



Association Nationale de Lutte contre la Cécité
Reconnue d'utilité publique



Mme Monique Roux

Présidente fondatrice bénévole
de SOS Rétinite France
Officier de la Légion d'honneur
Officier de l'ordre national du Mérite
Médaille de l'Assemblée nationale
Citoyenne d'honneur de la ville
de Versailles et de Montpellier

BULLETIN D'INFORMATIONS

Juin 2026

À VOS AGENDAS !

**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
VENDREDI 9 OCTOBRE 2026
SALLE TAILHADES À MONTPELLIER**

**AVEC LA PARTICIPATION REMARQUABLE
DU PROFESSEUR PHILIPPE BERTA,
GÉNÉTICIEN DE RENOM
ET PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS DE NÎMES**

SOMMAIRE

04

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Les membres du bureau
Les membres d'honneur

05

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Mme Monique Roux

06

NEWS : ARVO ET SFO 2026

De nouveaux espoirs
pour la rétinite pigmentaire

08

ACTUS CHERCHEURS

Dr Benjamin Delprat
Dr Christel Vaché
Gaël Manes, PhD
Pr Christelle Monville, PhD

12

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 9 OCTOBRE 2026

Salle Tailhades à Montpellier

13

BULLETIN DE PARTICIPATION

Assemblée Générale 2026

14

BUDGET PRÉVISIONNEL 2026

14

BULLETIN D'ADHÉSION 2026



Ils nous soutiennent



AG2R LA MONDIALE





La vue, c'est la vie

Au XXI^e siècle, devenir aveugle est inacceptable

Fondée en 1986 par Mme Monique Roux, atteinte d'une rétinite pigmentaire et malvoyante, **SOS Rétinite France** lutte depuis plus de 40 ans contre la cécité en finançant la recherche en ophtalmologie. **Reconnue d'utilité publique**, l'association soutient activement la recherche afin d'accélérer l'arrivée de thérapies contre les maladies de la rétine.

DEUX PERSONNALITÉS ENGAGÉES POUR UNE MÊME CAUSE



MME MONIQUE ROUX

Présidente fondatrice bénévole de SOS Rétinite France
Officier de la Légion d'Honneur
Officier de l'Ordre National du Mérite
Médaille de l'Assemblée nationale

Depuis plus de 40 ans, en véritable pionnière, Monique Roux consacre son énergie à faire avancer la recherche contre les maladies de la rétine. De nombreux projets scientifiques ont pu voir le jour grâce aux actions de l'association.



M. CHRISTIAN DEBRUS

Président Festival de Musique du Vigan
Pianiste aux activités multiples
Membre du jury de nombreux concours internationaux
Membre d'honneur SOS Rétinite France

Depuis plus de 50 ans, Christian Debrus fait rayonner la musique au Festival du Vigan. Homme de culture et ami fidèle de Mme Roux, il soutient avec générosité SOS Rétinite France.

“Voir n'est pas un luxe. Comme Christian Debrus, cette belle personne, soutenez la recherche contre la cécité.” Mme Monique Roux



En France, des milliers de personnes perdent progressivement la vue à cause de maladies graves de la rétine.

La recherche en ophtalmologie a toujours été le parent pauvre de la recherche médicale. Aujourd'hui, les avancées scientifiques ouvrent de nouvelles perspectives.

Les chercheurs ont besoin de votre soutien.

N'ATTENDEZ PAS d'être touché pour agir, soutenez la recherche !



FAITES UN DON À SOS RÉTINITE FRANCE

En ligne : www.sos-retinite.com
via HelloAsso (paiement sécurisé)

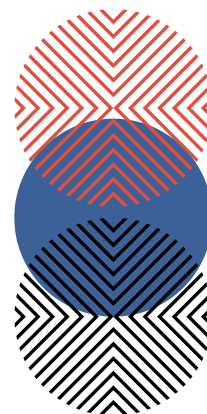
Par courrier : adressez votre chèque de don à l'ordre de SOS Rétinite France au 276 impasse de la Baume 34000 Montpellier

IMPORTANT

La **reconnaissance d'utilité publique** vous permet de bénéficier d'une **réduction d'impôt de 66 %** dans la limite de 20 % du revenu imposable.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

C'est avec une certaine émotion que nous apprenons le retrait de Claude David, trésorier de l'association, dont l'engagement et l'amitié ont marqué SOS Rétinite France. Il restera, sans aucun doute, un ami fidèle de notre cause. Nous prenons également acte de la démission de Véronique Villarroya, en charge des affaires sociales. Plusieurs candidatures sont à l'étude afin de compléter le bureau et seront soumises au vote lors de l'Assemblée Générale du 9 octobre 2026.



LES MEMBRES DU BUREAU

- Mme Monique Roux** *Présidente fondatrice
Cadre de La Poste ER*
- Maître Jacques Cavanna** *Vice-président - Affaires juridiques
Avocat*
- M. Frédéric Pianetti** *Trésorier adjoint - Affaires sociales
Infirmier*
- Mme Mélanie Marc** *Secrétaire et relation
Professeur d'histoire-géographie*
- M. Jean-Yves Ricci** *Secrétaire adjoint
Cadre de la finance*
- Mme Yolande Garcelon Villalonga** *Affaires sociales
Professeur de piano*
- M. Patrick Bonjour** *Recherche internationale
Ancien Directeur Bausch & Lomb*
- M. Robert Roux** *Cadre de La Poste ER*

LES MEMBRES D'HONNEUR

- M. Christian Debrus** *Pianiste-concertiste
Président du Festival de musique du Vigan*
- M. Patrick Vignal** *Député de l'Hérault*
- M. Frédéric Lafleur** *Orthoptiste libéral
Formateur, spécialiste en basse vision*



MOT DE LA PRÉSIDENTE



Chers adhérents, chers sympathisants, bien chers amis,

Les années passent très vite hélas, mais nous sommes toujours très actifs au sein de notre association et à l'affût de toutes les recherches dans le monde entier.

Toutefois, les recherches se multiplient à travers le monde, même si, bien évidemment, cela ne va pas assez vite pour nous tous. Je puis vous affirmer que dans les années à venir les progrès seront très importants et même si je ne suis plus là, vous aurez le bonheur de retrouver la vision. Ne perdez surtout pas l'espoir, car certains prix Nobels, telle que la Professeure Emmanuelle Charpentier, pourront vous redonner la vue à n'importe quel âge et à n'importe quel stade de la pathologie. Nous avons préparé un compte-rendu sur le congrès international ARVO qui se déroule chaque année aux Etats-Unis. Les recherches y sont denses.

Nous échangeons régulièrement avec les laboratoires de recherche pour suivre les avancées scientifiques et les pistes qui sont diverses : thérapie cellulaire, thérapie génétique, l'optogénétique... Nous pouvons espérer que l'Intelligence Artificielle boostera tous ces travaux. D'autant plus qu'il ne sera plus nécessaire de travailler sur un seul gène et toutes les formes de la maladie pourront être traitées de la même façon.

Je suis particulièrement triste d'apprendre chaque année la disparition d'adhérents et amis avec lesquels nous avons fait tant d'actions. Je pense notamment à Joselyne et Henri Querelle à qui je rends hommage. Nous avons fait le téléthon à Nîmes et bien d'autres manifestations ensemble, tous bénévoles et je suis très éprouvée de ne plus pouvoir les rencontrer. Ils ont tant fait pour leur petit-fils Benjamin qui est maintenant kinésithérapeute à Limoges. Je tiens également à remercier Mme Anne Ferrer, Directrice générale du CHU de Montpellier, les Professeurs Bernard Arnaud, Mireille Claustres ainsi que Marie-Paule et Gérard Lefranc. Je vous demande de bien vouloir m'excuser si je fais des oublis... j'ai la mémoire qui flanche.

Notre bureau, qui depuis quelques années, avait rencontré des tourments, s'est enfin enrichi de deux adorables et compétentes collaboratrices, Virginie et Priscilla, qui vont nous faire avancer à grands pas. Nous venons également de constituer un excellent conseil d'administration.

Je remercie tout particulièrement Mme Carole Delga, Présidente du conseil régional d'Occitanie et ancienne ministre pour son fidèle soutien. Mais aussi tous les membres de mon conseil d'administration qui me suivent bénévolement depuis près de 40 ans et mon mari, Robert, qui a épousé en permanence notre cause. Il a 90 ans et est actuellement très malade.

Je compte sur vous pour parler autour de vous de notre association, car, sans aide financière, nous ne pourrions plus continuer nos actions et soutenir la recherche qui manque toujours cruellement de moyens. Nous avons besoin de partenaires financiers, de legs etc. Nous sommes tous bénévoles et n'avons pas ou peu de subventions.

Venez nombreux à notre Assemblée Générale, même si vous n'êtes pas adhérents, car nous aurons l'honneur d'accueillir le Professeur Philippe Berta, généticien de renom et Professeur des Universités de Nîmes, qui interviendra brillamment sur le thème de la génétique. Vous pourrez aussi découvrir les dernières avancées de la recherche et partager un moment de convivialité. Je vous dis donc à très bientôt et vous assure de tout mon dévouement et de ma fidèle amitié.

La Présidente Fondatrice
Mme Monique ROUX
Association Sos Rétinite France



ARVO 2026 : de nouveaux espoirs pour la rétinite pigmentaire

Thérapies géniques, optogénétique, neuroprotection... Le grand congrès mondial de la recherche en ophtalmologie confirme l'accélération des travaux sur la rétinite pigmentaire.

Le congrès international ARVO 2026, organisé cette année à Denver aux États-Unis, a confirmé une évolution majeure dans la recherche sur la rétinite pigmentaire : plusieurs approches thérapeutiques commencent désormais à produire des résultats concrets chez l'humain. Sans parler encore de guérison, les chercheurs estiment que le domaine entre progressivement dans une nouvelle phase, avec des traitements de plus en plus crédibles pour ralentir la maladie, préserver la vision ou restaurer partiellement certaines fonctions visuelles.

L'optogénétique confirme son potentiel

L'optogénétique consiste à rendre certaines cellules survivantes de la rétine sensibles à la lumière afin de contourner la perte des photorécepteurs. Cette approche pourrait notamment concerner des patients atteints de formes avancées de rétinite pigmentaire. Plusieurs résultats présentés à ARVO montrent des améliorations visuelles durables chez certains patients traités. Les spécialistes considèrent désormais cette technologie comme une piste thérapeutique sérieuse pour les années à venir. L'un des grands avantages de l'optogénétique est qu'elle pourrait fonctionner indépendamment du gène responsable de la maladie.

Les thérapies géniques poursuivent leur progression

Les thérapies géniques restent l'une des approches les plus avancées dans la rétinite pigmentaire. Le principe est de corriger ou remplacer un gène défectueux afin de préserver les cellules rétinienne encore vivantes. Plusieurs essais internationaux ont présenté des résultats encourageants. Les chercheurs observent chez certains patients une stabilisation de la vision, voire des améliorations fonctionnelles. Ces traitements restent toutefois généralement spécifiques à une mutation génétique précise.

Des traitements "universels" très attendus

L'ARVO a également mis en avant les approches dites "gene-agnostic", c'est-à-dire indépendantes du gène responsable de la maladie. Ces traitements pourraient concerner un nombre beaucoup plus important de patients, y compris ceux porteurs de mutations rares pour lesquelles aucune thérapie ciblée n'existe actuellement. Parmi les pistes suivies figurent notamment les traitements neuroprotecteurs destinés à ralentir la dégénérescence des photorécepteurs.

Une piste prometteuse pour ralentir la maladie : NPI-001

Le traitement expérimental NPI-001 (NACA), développé par Nacuity Pharmaceuticals, a aussi retenu l'attention. Contrairement aux thérapies géniques classiques, cette approche ne vise pas un gène précis. Son objectif est de protéger les cellules rétinienne contre le stress oxydatif afin de ralentir l'évolution de la maladie. Les premiers résultats présentés chez des patients atteints de rétinite pigmentaire associée au syndrome d'Usher sont jugés encourageants, avec un ralentissement de la perte des photorécepteurs observé sur plusieurs années.

Une recherche mondiale qui change de dimension

Le congrès ARVO 2026 a surtout confirmé une impression largement partagée par la communauté scientifique : la recherche sur la rétinite pigmentaire entre progressivement dans une phase beaucoup plus thérapeutique. Pendant longtemps, les annonces concernaient surtout des travaux de laboratoire ou des résultats très préliminaires. Aujourd'hui, de plus en plus d'études présentent des données chez l'humain avec plusieurs années de suivi. Même si de nombreux défis restent encore à relever avant une mise à disposition large des futurs traitements, plusieurs pistes apparaissent désormais comme sérieuses et réalistes pour les années à venir.

SFO 2026 : la recherche française pleinement mobilisée

Le congrès français d'ophtalmologie qui s'est déroulé en mai dernier à Paris a confirmé le rôle majeur des équipes françaises dans les maladies héréditaires de la rétine.

Le congrès annuel de la Société Française d'Ophtalmologie, organisé début mai à Paris, a permis aux spécialistes français de revenir sur les grandes avancées internationales présentées à ARVO, tout en mettant en avant l'expertise des centres français dans le domaine des maladies génétiques de la rétine.

Le grand rapport scientifique du congrès, intitulé « Des gènes aux traitements », illustre parfaitement l'évolution actuelle de la recherche : après des années consacrées à l'identification des mutations responsables de la maladie, les chercheurs se concentrent désormais de plus en plus sur les solutions thérapeutiques concrètes.

Les équipes françaises, notamment à l'Institut de la Vision, à l'Hôpital National des 15-20 ou encore au CHU de Strasbourg, restent parmi les plus reconnues dans des domaines comme :

- la thérapie génique ;
- l'optogénétique ;
- les maladies rares de la vision ;
- les futures approches combinant génétique, neuroprotection et intelligence artificielle.

La recherche française continue de jouer un rôle majeur dans le développement des futurs traitements de la rétinite pigmentaire et des maladies rétinienne héréditaires.





Dr Benjamin DELPRAT

Co-fondateur et Directeur scientifique de Sitera Pharmaceutical
Directeur de Recherche
INSERM

Syndrome de Wolfram : une piste thérapeutique prometteuse vers un premier traitement

Le syndrome de Wolfram est une maladie neurodégénérative rare qui associe une atrophie optique, un diabète sucré, une perte auditive neurosensorielle, et divers symptômes neurologiques. A ce jour, il n'y a pas de traitement efficace et les patients décèdent à 35 ans en moyenne. La nécessité de trouver un traitement est donc urgente.

WFS1, la protéine déficiente dans la maladie, est une protéine transmembranaire du réticulum endoplasmique (RE) appelée Wolframine. Nous avons démontré que la perte de WFS1 entraîne une altération de la communication entre le RE et la mitochondrie à travers les membranes associées aux mitochondries, induisant un dysfonctionnement de la mitochondrie.

Le récepteur sigma-1 est une chaperonne du RE qui module notamment cette communication. Nous avons établi que l'activation de récepteur sigma-1 par un agoniste de référence (PRE-084) est capable de restaurer les déficits dans des modèles précliniques de la pathologie (cultures cellulaires, poissons-zèbres, souris).

Sur la base d'un test phénotypique de criblage sur poisson-zèbre mis en place par l'équipe et d'une collaboration active avec une équipe de chimistes organiciens de l'ICGM « Institut Charles Gerhardt Montpellier », nous avons développé un pipeline de molécules propriétaires agonistes du récepteur sigma-1. Nous avons ainsi identifié plusieurs séries chimiques agonistes du récepteur sigma-1 qui présentent de fortes capacités d'optimisation structurale. Un composé lead, SIT3060, a été identifié et caractérisé, présentant un excellent profil d'activité et de sélectivité.

Nous avons montré que SIT3060 restaure non seulement le transfert de calcium entre le RE et la mitochondrie mais aussi la fonction de celle-ci dans des fibroblastes de patients du syndrome de Wolfram. De plus, cette molécule corrige les déficits de coordination motrice et de glycémie dans des modèles murins de la pathologie. Forts de ces résultats, nous sommes actuellement dans la phase de développement du candidat médicament avec l'objectif de débiter des essais cliniques d'ici fin 2028.



Dr Christel VACHÉ

Laboratoire de Génétique Moléculaire des Maladies Rares
Ingénieur au CHU de Montpellier
Institut des Neurosciences de Montpellier (INM)

Le séquençage haut débit de panel de gènes

SOS Rétinite France soutient le projet du Dr Christel Vaché du Laboratoire de Génétique Moléculaire des Maladies Rares de Montpellier avec un don de 15000 €. Ce financement permettra l'acquisition d'un microscope et de réactifs, des outils essentiels pour mener à bien les travaux menés dans les nouveaux locaux du site unique de biologie du CHU de Montpellier.

Rencontre.



Mise en culture de cellules des patients

Sur quoi portent vos travaux de recherche ?

« Le séquençage haut débit de panel de gènes ou de génomes chez les patients atteints de rétinite pigmentaire identifie continuellement des variants dont l'effet, qu'il soit pathogène ou bénin, reste encore à déterminer. Ces variants appelés VSI (variants de signification incertaine) doivent alors être étudiés afin de proposer un diagnostic moléculaire le plus exhaustif possible, limiter l'errance diagnostique des patients et les rendre potentiellement éligibles à de futures thérapies. »

Comment analysez-vous ces variants ?

« Ces variants sont en premier lieu analysés grâce à des outils bio-informatiques qui permettent de prédire leur degré de pathogénicité (notamment Mobidetails, développé au sein de notre laboratoire). Puis, lorsque ces prédictions suggèrent un effet délétère sur le mécanisme d'épissage, une étape de validation par analyses fonctionnelles est mise en place. »

Quelles approches utilisez-vous pour ces analyses fonctionnelles ?

« La stratégie consiste à analyser les transcrits (ARN) des patients, extraits à partir d'un prélèvement sanguin ou de cellules mises en culture (lymphocytes, fibroblastes). Lorsque cela est impossible, car certains gènes impliqués dans les déficiences visuelles ne s'expriment pas dans ces tissus, il faut alors envisager d'autres approches. »

Quelles alternatives avez-vous développées ?

« Notre équipe a ainsi développé depuis plusieurs années des tests minigènes et nous souhaitons maintenant développer une approche innovante basée sur l'activation génique (CRISPRa). »



Gaël MANES, PhD

Équipe VISION - Université de Montpellier
Institut des Neurosciences de Montpellier (INM)

Les gènes de l'épissage au coeur de la rétinite pigmentaire

La rétinite pigmentaire (RP), une maladie génétique de la rétine, affecte des milliers de personnes dans le monde. Parmi les nombreux gènes impliqués, ceux du complexe d'épissage, également appelé spliceosome, présentent un paradoxe intrigant : bien qu'exprimés dans tout l'organisme, leurs mutations provoquent principalement une atteinte de la rétine.

Dans nos cellules, l'information génétique contenue dans les gènes est d'abord copiée sous forme d'ARN messager (ARNm). Cet ARN contient cependant des segments appelés introns, qui doivent être retirés pour produire un message fonctionnel. Cette étape, appelée épissage, est réalisée par le spliceosome, qui agit comme un système de découpe et d'assemblage permettant d'obtenir un ARN messager mature, indispensable à la fabrication correcte des protéines.

Les gènes du spliceosome forment la plus grande famille impliquée dans les RP à transmission dominante. Parmi eux, PRPF3, PRPF8, PRPF31 ou PRPF6 sont fréquemment associés à ces formes de RP. Récemment, cinq gènes d'ARN non codants, RNU4-2, RNU6-1, RNU6-2, RNU6-8 et RNU6-9, associés au complexe d'épissage, ont été identifiés comme responsables de RP. Contrairement aux gènes classiques, ils ne produisent pas de protéines mais des ARN qui participent directement au fonctionnement du spliceosome.

C'est la première fois qu'un gène ne produisant pas de protéine est impliqué dans une maladie héréditaire de la rétine, ouvrant de nouvelles perspectives de recherche.

La raison pour laquelle les mutations de ces gènes conduisent principalement à une atteinte de la rétine reste encore mal comprise.



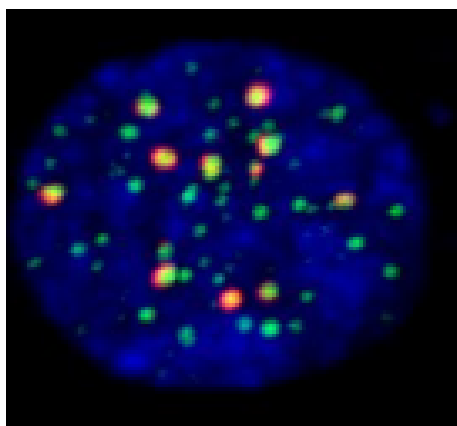
Mieux comprendre pourquoi la rétine est particulièrement sensible aux défauts d'épissage constitue une étape essentielle vers de nouvelles approches thérapeutiques.



ACTUS CHERCHEURS

L'une des hypothèses les plus souvent avancées concerne l'activité exceptionnelle des cellules de la rétine, en particulier des photorécepteurs, qui produisent en permanence de grandes quantités d'ARN afin de renouveler les protéines nécessaires à la vision. Dans ce contexte, un défaut même modéré d'épissage peut avoir des conséquences importantes.

Une autre particularité de ces gènes est l'existence de porteurs sains. Certaines personnes possèdent une mutation dans un gène du spliceosome sans développer de symptômes. Cela suggère que d'autres facteurs, génétiques ou environnementaux, pourraient moduler l'apparition ou la sévérité de la maladie.



Organisation des complexes d'épissage dans le noyau d'une cellule en culture, visualisée en microscopie à fluorescence (Image issue de nos travaux)

Notre travail de recherche consiste à comprendre comment les variants identifiés dans ces gènes du spliceosome perturbent le fonctionnement du complexe d'épissage et conduisent à la dégénérescence de la rétine.

Nous explorons également l'hypothèse selon laquelle certaines protéines du spliceosome pourraient exercer des fonctions spécifiques dans les cellules rétinienne en dehors du complexe d'épissage, en utilisant différents modèles expérimentaux, notamment des cellules en culture et le poisson zèbre.

Mieux comprendre pourquoi la rétine est particulièrement sensible aux défauts d'épissage constitue une étape essentielle vers de nouvelles approches thérapeutiques. Les progrès dans ce domaine sont rapides et devraient permettre d'améliorer le diagnostic et de développer de futurs traitements capables de préserver la vision.

Gaël Manes, PhD

Équipe VISION - Université de Montpellier

Institut des Neurosciences de Montpellier (INM)



Pr Christelle MONVILLE, PhD

Chef de l'équipe "Rétinopathies" @i-stem VP Research University Evry
I-Stem (Institut des cellules souches pour le traitement et l'étude
des maladies monogéniques)

Professeur des Universités Evry Paris-Saclay

Développer un tissu rétinien pour remplacer les cellules malades

En 2020, environ 596 millions de personnes dans le monde présentaient une déficience visuelle de loin. Malgré de nombreux essais cliniques en cours, les traitements restent malheureusement limités. Le Luxturna™ est actuellement la seule thérapie génique approuvée pour les Rétinites Pigmentaires (RP) et pour seulement certaines mutations du gène RPE65, avec des améliorations fonctionnelles démontrées. La chirurgie de la cataracte peut améliorer la vision chez certains patients RP, et des dispositifs optiques ou approches optogénétiques sont en développement.

Au cours de la dernière décennie, les approches de médecine personnalisée ont connu des évolutions majeures, portées par des découvertes de rupture telles que les cellules souches pluripotentes induites humaines (CSPiH). Dans ces dernières années, notre laboratoire a développé un patch cellulaire contenant les cellules de l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR) dérivées de cellules souches embryonnaires humaines posées sur une membrane amniotique qui est en cours d'essai clinique avec 7 patients. Les patients qui ont participé à cet essai clinique de phase I/II sont atteints de rétinite pigmentaire. Les premiers résultats sont encourageants et surtout, ils ont démontré la sécurité du patch.

Dans la continuité de notre essai de thérapie cellulaire nous travaillons actuellement à la production de patchs plus complexes contenant plusieurs types cellulaires de la rétine et obtenus à partir des cellules souches.

D'une part, la couche de l'EPR avec la couche de photorécepteurs et de l'autre la couche de l'EPR avec la couche vasculaire de la rétine appelée choroïde.

Grâce au soutien financier des associations et notamment SOS Rétinite France, nous avons développé les protocoles pour obtenir les différents types cellulaires qui composent ces patchs. Ensuite, les cellules obtenues sont combinées avec des biomatériaux pour former ces patchs rétiens. Nous avons dans un premier temps associé les cellules de l'EPR et les cellules choroïdiennes pour former ce que l'on appelle la barrière hémato-rétinienne. Les résultats préliminaires ont démontré que ce modèle tridimensionnel in vitro présente des propriétés très similaires à celles de la barrière hémato-rétinienne. Notre modèle sera utilisé pour étudier les maladies de la rétine, trouver des nouveaux traitements et également pour une approche de thérapie cellulaire. Dans un deuxième temps nous essaierons d'apporter les photorécepteurs pour avoir un modèle plus complet.

Le financement de SOS Rétinite France et de AG2R La Mondiale joue ainsi un rôle déterminant dans l'avancement de ce projet ambitieux, à la croisée de la recherche fondamentale, de la modélisation des maladies et de la thérapie cellulaire. Grâce à ce soutien, notre laboratoire peut poursuivre le développement de solutions innovantes avec l'espoir, à terme, d'ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques pour les patients atteints de maladies dégénératives de la rétine.



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

VENDREDI 9 OCTOBRE 2026

Le vendredi 9 octobre 2026, l'association vous donne rendez-vous à la salle Tailhades, à côté de l'Hôtel de Région à Montpellier pour son Assemblée Générale.

Un temps fort placé sous le signe de l'échange, de l'engagement et de l'espoir.

Bilan de l'année, projets à venir, avancées de la recherche... cette rencontre sera l'occasion de partager ensemble les temps forts de notre engagement contre les maladies de la vision et plus particulièrement la rétinite pigmentaire. Lors de l'Assemblée Générale, nous aurons également le plaisir d'accueillir plusieurs chercheurs qui viendront présenter les dernières avancées et les espoirs portés par les thérapies innovantes.

Comme chaque année, Mme Carole Delga, Présidente de la Région Occitanie et ancienne Ministre, a la générosité de mettre gracieusement à notre disposition une salle ainsi que du personnel pour l'organisation de notre événement. Elle nous offre également le buffet. Nous la remercions chaleureusement pour son précieux soutien et sa fidélité à nos actions.

Nous espérons vous retrouver nombreux à Montpellier pour ce moment privilégié de rencontre et de mobilisation, essentiel à la poursuite de notre mission. Vous trouverez ci-après le bulletin de participation à nous retourner par mail ou par courrier.

AVEC LA PARTICIPATION NOTAMMENT DE :

- **Professeur Philippe BERTA**

Généticien de renom

Professeur des Universités de Nîmes

- **Gaël MANES, PhD**

Chercheur en génétique

Institut des Neurosciences

CHU de Montpellier

- **Jérôme PRADOS, PhD**

Laboratoire de Bioingénierie

et Nanoscience (LBN)

Université de Montpellier

- **Dr Benjamin DELPRAT**

Co-fondateur et Directeur scientifique

de Sitera Pharmaceutical

Directeur de Recherche

INSERM

- **Dr Christel VACHÉ**

Laboratoire de Génétique Moléculaire

des Maladies Rares

Ingénieur au CHU de Montpellier

Institut des Neurosciences de Montpellier



Informations pratiques

- Date : vendredi 9 octobre 2026
- Lieu : Salle Tailhades du Conseil Régional d'Occitanie
- Adresse : Rue Alcyoné, Montpellier

Déroulement

- 8h30 : Accueil des participants
- 10h00 - 12h30 : Assemblée Générale avec présentation des chercheurs, questions/réponses
- 13h00 : moment de convivialité autour d'un buffet déjeunatoire

Comment venir

- **Tramway** : ligne 1/Ligne 4 - Arrêt Place de l'Europe
- **En voiture** : Prendre la sortie 29-Montpellier-Est et quitter A709



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2026

BULLETIN DE PARTICIPATION

(À retourner au plus tard le 28 septembre 2026)

Je soussigné(e)

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone :

Email :

PARTICIPATION À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

☐ Assistera à l'Assemblée Générale le 9 octobre 2026

☐ N'assistera pas l'Assemblée Générale

POUVOIR - à compléter si vous ne pouvez pas être présent(e)

En cas d'absence, je donne pouvoir à :

Nom :

Prénom :

pour me représenter à l'AG du 9 octobre 2026 de l'association SOS Rétinite France.

Attention : seules les personnes à jour de leurs cotisations peuvent voter.

Fait à :

Le : / / 2026

Signature

précédée de la mention "Bon pour pouvoir" si applicable

MODALITÉS DE RETOUR

Merci de retourner ce document complété par mail ou par courrier aux coordonnées mentionnées ci-dessous au plus tard le 28 septembre 2026 :

Association SOS Rétinite France - 276 impasse de la Baume - 34000 Montpellier



04 67 65 06 28



sosret@gmail.com



www.sos-retinite.com



BUDGET PRÉVISIONNEL 2026



SOS
Rétinite
France

DÉPENSES	BUDGET PRÉVISIONNEL 2026	RECETTES	BUDGET PRÉVISIONNEL 2026
FONCTIONNEMENT		ADHÉRENTS	20 000,00 €
ACHATS DE MARCHANDISES ET MATIÈRES 1ères	6 750,00 €	Dons	12 000,00 €
Achats études et prestations services	1 000,00 €	Cotisations des membres	5 000,00 €
Achats de matières et fournitures	1 000,00 €	Virements Adhérents	3 000,00 €
Fournitures administratives	700,00 €		
Frais postaux & télécommunications	2 500,00 €		
Services informatiques	950,00 €		
Frais divers / Déplacements	600,00 €		
SERVICES EXTÉRIEURS	21 028,00 €		
Loyer Association	16 600,00 €		
Entretien et réparations	2 970,00 €	SUBVENTIONS D'EXPLOITATION	41 500,00 €
Location XEROX	315,00 €	Etat	
Location mobilière standard	703,00 €	Région	
Primes assurances	440,00 €	Département	20 000,00 €
AUTRES SERVICES EXTÉRIEURS	7 004,00 €	Ville de Montpellier	20 000,00 €
Intermédiaires et Honoraires (comptable)	6 730,00 €	Université de Montpellier	1 500,00 €
Déplacements, Missions, Réceptions	250,00 €		
Services bancaires & autres	24,00 €	AUTRES PRODUITS	75 532,00 €
IMPÔTS ET TAXES	288,00 €	Divers organismes & collectivités	10 000,00 €
Autres impôts et taxes	288,00 €	HELLO ASSO	3 000,00 €
Taxe sur les salaires		MICRO DON	15 000,00 €
CHARGES DE PERSONNEL	79 462,00 €	MECENAT	47 532,00 €
Salaires bruts	50 462,00 €		
Charges patronales	29 000,00 €		
COMMUNICATION - ACTIONS	1 500,00 €	PRODUITS FINANCIERS	9 000,00 €
Participation presse, table ronde		Produits financiers	9 000,00 €
Catalogues et imprimés	1 500,00 €		
AIDES À LA RECHERCHE	30 000,00 €	PRODUITS EXCEPTIONNELS	
Laboratoires	30 000,00 €	Produits exceptionnels	
TOTAL DÉPENSES	146 032,00 €	TOTAL RECETTES	146 032,00 €

Fait à Montpellier, le 31 mars 2026

Mme Monique Roux
Présidente Fondatrice

➤ MES COORDONNÉES :

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone :

Email :

**OUI, j'adhère à l'association SOS Rétinite France,
je l'aide à lutter contre les maladies de la vue et lui donne les moyens d'agir.**

➤ JE FAIS UN DON DE :

- ☐ 40 € et plus (membre Actif) ☐ 60 € et plus (membre Bienfaiteur) ☐ 150 € et plus (membre Donateur)

Votre cotisation est déductible des impôts à hauteur de 66% (dans la limite de 20 % de votre revenu imposable). Un reçu fiscal vous sera adressé dès réception de votre adhésion.

Date :

Signature

➤ Une fois complété, merci de renvoyer le bulletin d'adhésion :

- Soit par e-mail à : sosret@gmail.com
puis effectuez votre paiement par CB via le site web de l'association www.sos-retinite.com
(HelloAsso) ou par virement bancaire (RIB disponible à la demande)
- Soit par courrier, accompagné de votre règlement par chèque, à l'adresse suivante :
SOS Rétinite France - 276 Impasse de la Baume - 34000 Montpellier



SOS
Rétinite
France

Association Nationale de Lutte contre la Cécité
Reconnue d'utilité publique



Ils nous soutiennent



AG2R LA MONDIALE



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 - Mail : sosret@gmail.com - Web : www.sos-retinite.com

SIREN : 384 066 650 - RNA : W343018174