

REVUE **DE PRESSE**



Cette revue de presse présente quelques extraits d'articles consacrés aux actions de SOS Rétinite France et de sa Présidente fondatrice, M^{me} Monique Roux.



www.sos-retinite.com



LES MOTS CLÉS DE LA VIE DE MADAME MONIQUE ROUX SELON LES RESPONSABLES DE LA LÉGION D'HONNEUR

T É N A C I T É

C O U R A G E

O B S T I N A T I O N

P A S S I O N

I N T E L L I G E N C E D U C Œ U R

C H A R I S M E

P R O F E S S I O N N A L I S M E

D É V O T I O N

D Y N A M I S M E

A M O U R

É L É G A N C E

P I O N N I È R E

V I S I O N N A I R E

C O M B A T T A N T E

I N F A T I G A B L E

C H A L E U R E U S E

M E N E U S E

D ' H O M M E S

SMLH



SOCIÉTÉ DES MEMBRES
DE LA LÉGION D'HONNEUR



Midi Libre

MONTPELLIER

Cécité évolutive

Une princesse pour la lumière des yeux

Son Altesse Royale Diane de France, marraine de l'association « S.O.S rétinite pigmentaire » était, hier, à Montpellier

■ Les princesses — certains princes — éprouvent souvent de nobles soucis. Carole de Monaco était venue à Montpellier pour lancer la campagne de prévention du cancer du sein. Récemment, c'était Diane de France, fille du Comte de Paris et duchesse de Wurttemberg, qui est venue apporter son soutien à la lutte acharnée que mène, depuis des années, une Montpellierenne, Monique Roux, contre la rétinite pigmentaire. Une maladie terrible qui fait souffrir, insupportablement, dans l'obscurité et le désespoir, une cécité évolutive et incurable. En effet, la rétinite pigmentaire est une affection de la rétine qui agit comme le fond de l'œil. Le handicap est progressif, deux bébés naissent une personne sur centaine d'entre eux atteinte de ce gène. Il y a environ 200 000 personnes atteintes dans le monde et environ 400 000 en France. Car il n'y a aucun remède connu, et comment savoir si l'un ou l'autre porteur du gène, dans la mesure où il n'est pas atteint, pourra transmettre la maladie à son enfant ?

« Une ampoule qui s'éteint »

Diane de France a bien entendu, visité le service d'ophtalmologie de Gui-de-Chailion, au centre hospitalier de Montpellier, et a été très intéressée par les explications de l'ophtalmologiste, qui va accueillir toutes

les données médicales sur la maladie. La princesse a également participé à l'opération de test de la vision au Centre de la vision.

Déjà, un comité scientifique de trois hauts niveaux, parisiens, le quel des membres de la recherche française, a été créé en 1985. Le docteur Henri Cohen était, lors, son directeur de la recherche et de la vision. Les membres du comité ont été très utiles et ont fait beaucoup de progrès.

Un téléthon pour les yeux

« Cela commence par une cécité héréditaire, puis le champ de vision se rétrécit comme une lampe à huile. C'est une maladie qui s'appelle la rétinite pigmentaire. Cela fait 150 ans que la maladie est connue, mais nous sommes encore très loin de la comprendre. On ne sait rien des causes, et on ne dispose d'aucun traitement pour enrayer sa progression. »

C'est la raison pour laquelle — ce France en tant que — les initiatives viennent essentiellement des malades. « Nous ne sommes pas une association qui se contente de faire des appels à l'aide, mais nous sommes une association qui agit. Nous avons besoin de vous. » dit-elle. « Les personnes atteintes de cette maladie s'appellent les "porteurs du gène". C'est une maladie qui se transmet de génération en génération. Il nous faut de l'argent. » (1).



Diane de France attentive aux explications qui lui sont fournies au service d'ophtalmologie de Gui-de-Chailion.

Malgré tout, la loi des incertitudes de l'existence, en fait celle qui soulève les incertitudes. Monique Roux arrive même à se mesurer d'elle-même quand son mari, qui l'épouse, quantifie les progrès de sa vision, véritable miracle, lui fait remarquer

qu'elle a changé des exemplaires de couleur diffusées.

Et lorsqu'une jeune malade est en plus atteinte de cécité (c'est souvent le cas), on a presque honte d'être en France sans la moindre compétence en matière de soins.

(1) SOS rétinite pigmentaire, 34000 Montpellier, 01 87 40 06 28. CCF 3047 89 5.

Montpellier, 01 87 40 06 28. CCF 3047 89 5.



GRAND QUOTIDIEN D'INFORMATION DU MIDI

Midi Libre

MONTPELLIER

MIDI LIBRE • Samedi 10 novembre 1990 • X6

Louis Nicollin et Diane de France

■ On le connaît généralement. Il vient de le prouver une fois encore, en offrant à Monique Roux, présidente de « SOS Rétaunie pigmentaire » un chèque de 50.000 F, soit une petite partie de la recette du match de football Montpellier Hérault-Paris-Saint-Germain. Ce que l'on ignorait c'est que « l'entou » est avec Diane de France, duchesse de Wurtemberg et d'autres, le parrain de cette association. Jeudi soir, sur le stand de la Ville, en présence du professeur André Lévy, maire-adjoint, de Robert Monnery et d'un joueur, Louis Nicollin a laissé parler son cœur. Que la dynami-que Monique Roux l'ait séduit par son discours et son acharnement, sûrement, mais ce que n'aime pas ce « FOG », « c'est qu'on fasse de la pub sur moi quand je fais un geste. Je préfère rester dans l'ombre, car pour moi aider la recherche dans le cas d'une maladie aussi redoutable, c'est pas de la charité, mais un devoir ». André Lévy a relevé en précisant qu'il s'agissait en l'occurrence de mettre l'accent sur l'association sport-santé, et sur le combat incessant que mène Monique Roux pour faire connaître cette maladie, et aider tous ceux qui comme elle, en sont atteints. La bouillante présidente, a remercié Louis Nicollin, et intriguée lui a gentiment dit « vous gagnerez depuis le Paris-St Germain, peut-être notre association vous porte-t-elle bonheur ». Sourires. Elle a également rendu hommage à Georges Frêche et son équipe pour le soutien manifesté dans la mise en place du « CEIRP ». Enfin elle n'a pas oublié les Roux et France-Télécom, sa grande famille qui l'a toujours aidée et encouragée dans son action. Monique a souligné que les entreprises soient plus nombreuses à aider la recherche, car « l'association ne bénéficie d'aucun fonds du Télécom Montpellier, bien que la maladie soit d'origine génétique », et malgré ses instances auprès du président Bartheaud, elle a offert à Louis Nicollin une plaque dorée portant l'inscription, « SOS Rétaunie pigmentaire » remis officiellement au football-club Montpellier-Hérault pour le match contre Paris-St Germain le 10 août 90, 4 à 0.

Pour tout dire : LCP 3047 69 Montpellier



Monique Roux dans sa prise de parole. A gauche le professeur Lévy et Louis Nicollin. A droite le Pr Arnaud du « CEIRP »



Midi Libre

MONTPELLIER

Midi Libre ■ Mercredi 19 mars 1997 ■

MONTPELLIER

La présidente de "SOS rétinite pigmentaire" à l'honneur

Monique Roux, chevalier dans l'ordre national du Mérite

De nombreuses personnalités politiques, scientifiques et des proches ont salué le courage et l'abnégation d'une "grande dame"

■ Les cérémonies se suivent et ne se ressemblent pas. Celle qui se déroulait ce lundi, au domaine de Grammont, restaurant, n'en pas doute dans les mémoires de tous les amis de Monique Roux, présidente-fondatrice de l'association "SOS Rétinite pigmentaire".

Il y avait venus nombreux, manifester leur affection et leur fierté, au tout nouveau Chevalier dans l'ordre national du Mérite, que décorait, au nom du président de la République, le général, François Ricci.

La foi et la passion

Après avoir salué le Préfet, « dont la présence me touche beaucoup », les parlementaires, les scientifiques et une grosse délégation du comité de quartier du Millénaire, où résident Robert et Monique Roux, Georges Prêche a souligné le travail considérable réalisé par la présidente, « qui depuis plus de quinze ans se bat avec passion pour que soit prise en compte une maladie génétique qui conduit à la cécité, et dont elle est, elle-même atteinte. Un combat dans lequel elle a su avec foi et enthousiasme, entraîner une équipe de médecins et de chercheurs. Vous êtes madame, une grande dame, et notre amie ».

Et le maire de saluer au passage d'autres Montpelliéraines exemplaires, l'ancienne présidente du GHP, Josiane Criscuolo, et Rosy Dauverchain, fondatrice de "Lien", association d'aide à domicile,



Depuis presque vingt ans, Monique Roux se bat contre la rétinite pigmentaire. Photo Paul Fennell

et d'évoquer les scientifiques américains et québécois, les professeurs Coussa et Roussou qui travaillent avec l'équipe de chercheurs montpelliérains, sur la rétinite.

La route sera longue

François Ricci, qui se bat depuis toujours aux côtés de Monique Roux, a retracé la carrière de la récipiendaire, « dont les phases importantes méritent largement cette distinction », fonctionnaire des Postes à Rouen puis à Paris,

elle rencontre Robert qui devait devenir son époux.

Dans les années 1980, la maladie la frappe de plein fouet. Elle décide alors de se battre pour qu'elle soit officiellement reconnue, et crée "SOS rétinite pigmentaire". Le courage, la ténacité, la passion et l'envie de soutenir le million et demi de malades qui comme elle luttent pour ne pas sombrer dans la nuit, l'arment.

« Mais pour arriver au bout du chemin, et malgré le tronc des chercheurs, la route sera longue ».

Entre larmes et sourire, Monique Roux, a laissé aller son cœur, et insisté longuement sur « cet honneur qui m'est fait et que je tiens à partager avec toute l'équipe, car seule on ne fait rien ».

Au niveau national

Monique Roux a remercié l'équipe médicale, notamment le professeur Arnaud chef de service d'ophtalmologie du CHU et les chercheurs, « qui ont besoin de moyens pour développer leurs travaux. Mais ils ont besoin d'investir en amont, que de verser des pensions d'invalidité ».

La présidente a rendu hommage à la Ville, au Département et à la Région, « pour leur soutien indéfectible. Ce que je souhaite c'est que notre association soit reconnue au niveau national. Ce serait un encouragement pour l'ensemble de l'équipe ».

Le préfet s'est dit heureux de cette décoration, et surpris par la modestie de Monique Roux, « que j'ai eu l'occasion de recevoir à maintes reprises et dont je salue le courage et le don de soi. Je tiens à l'assurer que je saurai faire passer le message sur le plan national, afin que votre association bénéficie de tout le soutien qu'elle mérite ».

A l'issue de cette gerbe de compliments à partager avec un mari sans lequel rien ne serait possible, Monique Roux a invité l'assistance à boire le verre de l'amitié.

M.R.



Le Point

www.lepoint.fr Hebdomadaire d'information du vendredi 27 avril 2001 n° 1491

- Les anti-OGM à l'assaut des biotechnologies
- Dix femmes qui font bouger la ville
- Nos bonnes adresses

Spécial Montpellier

9 PAGES



Monique Roux
La rétine sans retenue
Il y a trente-cinq ans, Monique Roux apprend qu'elle est atteinte de rétinopathie pigmentaire. La médecine la condamne à la cécité à court terme. Elle se croyait seule, elle lutte contre le mal. Créatrice de l'association SOS Rétinite France en 1986, cette femme de 65 ans, très coquette, dé-

couvrira à la suite d'une émission de télévision qu'elle n'est pas seule dans son cas. Elle bouillonne le milieu scientifique pour effectuer des recherches sur cette maladie qui n'intéressait pas les laboratoires. 2 600 adhérents à l'association permettent de liaser des liens pour lutter contre l'isolement. Son action a aussi permis l'ouverture d'une unité Inaerm à Montpellier et d'une consultation spécialisée à l'hôpital.

Monique ROUX
Présidente Fondatrice de S.O.S. Rétinite France

DIX FEMMES QUI FONT BOUGER MONTPELLIER.

M 2405 - cm - 20,00 F



Maxi
817

Revised manuscript received 15 July 2002

reportage : ça fait du bien d'en parler

Le combat de Monique contre la cécité

En dépit d'une malade de la rétine, toute sa vie, Monique s'est battue pour ne pas devenir aveugle.

[illegible][illegible]

1. **Introduction**
 2. **Background**
 3. **Methodology**
 4. **Results**
 5. **Conclusion**
 6. **References**
 7. **Appendix**
 8. **Index**
 9. **Table of Contents**
 10. **Summary**
 11. **Abstract**
 12. **Keywords**
 13. **Subject Headings**
 14. **Notes**
 15. **Footnotes**
 16. **References**
 17. **Appendix**
 18. **Index**
 19. **Table of Contents**
 20. **Summary**
 21. **Abstract**
 22. **Keywords**
 23. **Subject Headings**
 24. **Notes**
 25. **Footnotes**
 26. **References**
 27. **Appendix**
 28. **Index**
 29. **Table of Contents**
 30. **Summary**
 31. **Abstract**
 32. **Keywords**
 33. **Subject Headings**
 34. **Notes**
 35. **Footnotes**
 36. **References**
 37. **Appendix**
 38. **Index**
 39. **Table of Contents**
 40. **Summary**
 41. **Abstract**
 42. **Keywords**
 43. **Subject Headings**
 44. **Notes**
 45. **Footnotes**
 46. **References**
 47. **Appendix**
 48. **Index**
 49. **Table of Contents**
 50. **Summary**
 51. **Abstract**
 52. **Keywords**
 53. **Subject Headings**
 54. **Notes**
 55. **Footnotes**
 56. **References**
 57. **Appendix**
 58. **Index**
 59. **Table of Contents**
 60. **Summary**
 61. **Abstract**
 62. **Keywords**
 63. **Subject Headings**
 64. **Notes**
 65. **Footnotes**
 66. **References**
 67. **Appendix**
 68. **Index**
 69. **Table of Contents**
 70. **Summary**
 71. **Abstract**
 72. **Keywords**
 73. **Subject Headings**
 74. **Notes**
 75. **Footnotes**
 76. **References**
 77. **Appendix**
 78. **Index**
 79. **Table of Contents**
 80. **Summary**
 81. **Abstract**
 82. **Keywords**
 83. **Subject Headings**
 84. **Notes**
 85. **Footnotes**
 86. **References**
 87. **Appendix**
 88. **Index**
 89. **Table of Contents**
 90. **Summary**
 91. **Abstract**
 92. **Keywords**
 93. **Subject Headings**
 94. **Notes**
 95. **Footnotes**
 96. **References**
 97. **Appendix**
 98. **Index**
 99. **Table of Contents**
 100. **Summary**
 101. **Abstract**
 102. **Keywords**
 103. **Subject Headings**
 104. **Notes**
 105. **Footnotes**
 106. **References**
 107. **Appendix**
 108. **Index**
 109. **Table of Contents**
 110. **Summary**
 111. **Abstract**
 112. **Keywords**
 113. **Subject Headings**
 114. **Notes**
 115. **Footnotes**
 116. **References**
 117. **Appendix**
 118. **Index**
 119. **Table of Contents**
 120. **Summary**
 121. **Abstract**
 122. **Keywords**
 123. **Subject Headings**
 124. **Notes**
 125. **Footnotes**
 126. **References**
 127. **Appendix**
 128. **Index**
 129. **Table of Contents**
 130. **Summary**
 131. **Abstract**
 132. **Keywords**
 133. **Subject Headings**
 134. **Notes**
 135. **Footnotes**
 136. **References**
 137. **Appendix**
 138. **Index**
 139. **Table of Contents**
 140. **Summary**
 141. **Abstract**
 142. **Keywords**
 143. **Subject Headings**
 144. **Notes**
 145. **Footnotes**
 146. **References**
 147. **Appendix**
 148. **Index**
 149. **Table of Contents**
 150. **Summary**
 151. **Abstract**
 152. **Keywords**
 153. **Subject Headings**
 154. **Notes**
 155. **Footnotes**
 156. **References**
 157. **Appendix**
 158. **Index**
 159. **Table of Contents**
 160. **Summary**
 161. **Abstract**
 162. **Keywords**
 163. **Subject Headings**
 164. **Notes**
 165. **Footnotes**
 166. **References**
 167. **Appendix**
 168. **Index**
 169. **Table of Contents**
 170. **Summary**
 171. **Abstract**
 172. **Keywords**
 173. **Subject Headings**
 174. **Notes**
 175. **Footnotes**
 176. **References**
 177. **Appendix**
 178. **Index**
 179. **Table of Contents**
 180. **Summary**
 181. **Abstract**
 182. **Keywords**
 183. **Subject Headings**
 184. **Notes**
 185. **Footnotes**
 186. **References**
 187. **Appendix**
 188. **Index**
 189. **Table of Contents**
 190. **Summary**
 191. **Abstract**
 192. **Keywords**
 193. **Subject Headings**
 194. **Notes**
 195. **Footnotes**
 196. **References**
 197. **Appendix**
 198. **Index**
 199. **Table of Contents**
 200. **Summary**
 201. **Abstract**
 202. **Keywords**
 203. **Subject Headings**
 204. **Notes**
 205. **Footnotes**
 206. **References**
 207. **Appendix**
 208. **Index**
 209. **Table of Contents**
 210. **Summary**
 211. **Abstract**
 212. **Keywords**
 213. **Subject Headings**
 214. **Notes**
 215. **Footnotes**
 216. **References**
 217. **Appendix**
 218. **Index**
 219. **Table of Contents**
 220. **Summary**
 221. **Abstract**
 222. **Keywords**
 223. **Subject Headings**
 224. **Notes**
 225. **Footnotes**
 226. **References**
 227. **Appendix**
 228. **Index**
 229. **Table of Contents**
 230. **Summary**
 231. **Abstract**
 232. **Keywords**
 233. **Subject Headings**
 234. **Notes**
 235. **Footnotes**
 236. **References**
 237. **Appendix**
 238. **Index**
 239. **Table of Contents**
 240. **Summary**
 241. **Abstract**
 242. **Keywords**
 243. **Subject Headings**
 244. **Notes**
 245. **Footnotes**
 246. **References**
 247. **Appendix**
 248. **Index**
 249. **Table of Contents**
 250. **Summary**
 251. **Abstract**
 252. **Keywords**
 253. **Subject Headings**
 2

propietate intelectuală. Poziția de lider
de la cea mai mare companie din lume, cu cea
mai mare lungime de viață din lume și
cu cea mai mare capacitate de a se adapta
la schimbare, este o victorie pentru
proiectele noastre.

La vendita di un prodotto non risulta comunque sempre sempre facile (5 ma, il nostro è un caso eccezionale). A questo proposito, ci sono stati

mentre ci si accende. Quelle
fontanelle, poi, che da un po' di
tempo non si accendono più.
A che cosa sono dovute? A
una perdita di elettricità, o
a un malfunzionamento del
sistema di distribuzione dell'acqua?
Un'indagine che si sta svol-
gendo in questi giorni. «Non
siamo ancora in grado di dare
una risposta certa», dice il
portavoce della società, «ma
ci sono alcune anomalie che
non ci permettono di dare
una risposta definitiva».

© 2004 by The McGraw-Hill Companies, Inc.

Je suis pas piqué par T. Je m'en fiche
la réalité, mais j'ai tout fait pour
retarder l'éclatement. Ça me fait
l'air protégé, un gros sautoir sur les
yeux car tu es pas sûr que tout soit
des nouvelles, bonne nuit. Bonne

[illegible]

Alors, les ports que je rencontrais sur la grande mer bleue, j'en regardais un d'habitude. Le mien, le français. Les autres ports je ne connaissais que d'après ce qu'il m'en avait dit, comme un plan d'été. Quant à moi, en voyage, c'était que l'on faisait comme ça, c'était comme ça, c'était comme ça, c'était comme ça.



que j'aime porter et que je lui fais confiance. C'est devenu mon travail, un quelque-chose ! C'est vrai que l'idée de devenir aveugle, ça va m'ôter toute possibilité physique de moi qui suis totalement dépendant, je n'ai jamais voulu approcher le bécot ! Mais pour moi, le plus important, c'est que je ne devienne pas une voyante du haut du monde.

Mon énergie, je l'ai toujours pu la faire dans l'espoir de trouver un jour un remède, une solution. Mais si ça me venait à l'esprit, je me le rendrais vite compte. Alors, avec de l'optimisme, j'ai été le premier directeur de recherche (après l'analyste en France). Les progrès de la médecine avancent, mais il y a encore beaucoup de choses à faire en phase terminale. Je ne pourrai pas en profiter... Ça va venir, ce qui me rendra de bon cœur, c'est que je n'ai pas fait tout ce que j'ai pu. Je n'ai pas fait tout ce que j'ai pu. Un jour, cela pourra servir à

C'est évident que, quel que soit le sujet, l'auteur ne se limite pas à la simple description. Au contraire, il se livre à une réflexion personnelle, à une réflexion philosophique, à une réflexion scientifique, à une réflexion politique, à une réflexion sociale, à une réflexion morale, à une réflexion esthétique, à une réflexion religieuse, à une réflexion culturelle, à une réflexion intellectuelle, à une réflexion spirituelle, à une réflexion humaine, à une réflexion universelle. C'est pourquoi, quel que soit le sujet, l'auteur ne se limite pas à la simple description. Au contraire, il se livre à une réflexion personnelle, à une réflexion philosophique, à une réflexion scientifique, à une réflexion politique, à une réflexion sociale, à une réflexion morale, à une réflexion esthétique, à une réflexion religieuse, à une réflexion culturelle, à une réflexion intellectuelle, à une réflexion spirituelle, à une réflexion humaine, à une réflexion universelle.

Photos recueillies par
Alexandre Tardieu

En plus de 40 ans, il a bien fait le métier d'évolutionniste strobilisé que je ne pourrais plus maintenant considérer choqué de quotidien : arracher les filles à l'Inde ou, moi, me demandant trop naïvement : pourquoi à travers l'Océan ? C'est le jeu de l'homme pour effacer le passé, non ?

Mes frères, comme moi-même, sont satisfaits de la situation. Je ne serais pas étonné que je ne sois pas le seul à le penser. Je ne suis pas une exception. Et je ne me compare pas à personne. Par exemple, pour ce moment, j'ai toujours essayé de garder les choses à triple effet, ainsi que la dernière partie de mon voyage... Et si, aujourd'hui, c'est moi-même qui ne suis pas étonné, c'est parce qu'il y a un...

Pour en savoir plus

● Monique Flocq est la présidente-ndant de SOS Maman France. Cette association nationale de lutte contre la coxité, qui compte plus de 2 600 adhérents, a mis en place un centre de recherche pluridisciplinaire en ophtalmologie.

308 Adolphe France : 270, impasse de la Baume, route de Veuglares, 34080 Montpellier. Tél : 04 67 65 00 28. E-mail : cascent@wanadoo.fr

La rétinite pigmentaire :
une lueur d'espoir pour la recherche

[illegible]

HARMONIE
LE MAGAZINE D'INFORMATION
DE MONTPELLIER AGGLOMÉRATION

LA UTE DES COMMUNES

PORTRAIT

Monique Roux, présidente de « SOS Rétinite » : Toujours une lueur d'espoir

Depuis plus de dix sept ans à la tête de l'association « Sos Rétinite », Monique Rouer mène un combat sans merci contre la cécité et dénonce le peu de moyen donné pour la recherche. Portrait d'une femme courageuse.

[illegible]

riétés génétiques et a contribué à une meilleure compréhension de la génétique humaine et de la biologie. Il a permis de découvrir de nouvelles maladies génétiques et de mieux comprendre les mécanismes de la transmission de ces maladies. Ces recherches ont aussi permis de mieux comprendre les maladies complexes, telles que le diabète, l'hypertension, l'asthme, l'Alzheimer, etc. Ces connaissances ont permis de développer de nouvelles thérapies et de mieux comprendre les mécanismes de la maladie.

Se battre pour faire avancer la recherche

[illegible][illegible]

Mompota, Bona, et al. ont aussi l'Ordre National du Mérite, une médaille à l'effigie d'Escobedo, la 12^e d'Héroísmo. Une médaille qu'elle ramène de bout des doigts et qu'elle donne à tous ceux qui souffrent d'insécurité.

Comprendre pour refuser la fatalité

[illegible]

Print certificate / photo: [5.05 MB](#) (certif...)





Midi Libre

MONTPELLIER - GARNIGUES - PIC-ST-LOUP

Judi 18 septembre 2003

DISTINCTION Elle reçoit la Légion d'honneur

Monique Roux, toute une vie pour la vue

La présidente fondatrice de SOS rétinite se bat pour aider les malades

■ Le noir tombe sur sa vie de manière irréversible. Monique Roux a 68 ans et ne verra bientôt plus, mais la femme s'accroche à sa vue comme à la vie. Elle a déplacé des montagnes pour faire reculer cette fatalité.

Monique Roux est une battante, persévérante et perfectionniste. Un caractère de gagnante forgé dans les rudes épreuves. La première, la mort de sa mère, survient en pleine guerre quand elle n'a que 9 ans, et déjà une mauvaise vision. « Maman m'a toujours manqué mais je crois que les chagrins de la vie sont facteurs d'évolution. J'ai vite rejeté tout ce qui n'avait pas d'importance. »

L'enfant vivante que ses copines surnommaient « la miro », fut un peu boote-en-train par ses chutes répétées. Mais Monique Roux

répond aux moqueries par une joie de vivre qui paraît omniprésente. Ses beaux yeux ne cessent pourtant de la perturber. « Je crois que je n'ai jamais eu un champ visuel normal. A la naissance de mes filles jumelles, un brouillard plus épais est apparu. On disait alors que je faisais une dépression. »

Quatre ans plus tard, le verdict d'un vieil ophtalmologue montpelliérain tombe. Il l'annonce au téléphone à M. Roux : « Votre femme va devenir aveugle. » Monique avait saisi l'écouteur. « Le monde s'est écroulé, j'ai été foudroyée. » Un temps, elle accepte cette maladie. « J'étais un cas unique, il n'y avait rien à faire. J'ai repoussé au maximum les frontières. » Puis très vite, elle se rebelle.

A la retraite, qu'elle prend à 48 ans, elle tente d'en savoir plus sur cette rétinite pigmentaire dont personne ne veut parler. Il suffit d'un passage

sur France 3 pour que plus de 300 personnes, souffrant du même mal dans le Languedoc-Roussillon, réagissent. Monique Roux entame alors son action. Journalistes, scientifiques, politiques : elle sonne à toutes les portes, insiste, agace parfois et ouvre les portes quand on les lui ferme au nez.

En quinze ans, Monique Roux a contribué à révolutionner la recherche sur la maladie. La région possède un centre de recherche pluridisciplinaire unique en France ; les médecins sont désormais capables de diagnostiquer la maladie dès la naissance ; le CHU propose des permanences gratuites pour des patients et leurs proches ; le pionnier américain des greffes de la rétine est venu en France.

Ce beau palmarès lui vaut aujourd'hui de recevoir la Légion d'honneur. La présidente fondatrice de SOS Rétinite, qui se bat pour 1 500 000 personnes atteintes de dégénérescences de la rétine, ne se satisfait pas des distinctions. Elle n'hésite pas à donner les départs sur les circuits automobiles pour sensibiliser la population. « Oui, nous sommes une maladie orpheline, orpheline de moyens financiers. C'est intolérable de n'avoir rien fait avant pour nous empêcher de devenir aveugles. Nous avons des chercheurs de haut niveau en France qui quittent le pays, ce n'est pas normal. »

Monique Roux, entrée dans la phase terminale de la maladie, reste active, bavarde, souriante, toujours aussi coquette et élégante. Elle semble forte, cache au mieux sa maladie mais plus ses peurs, ni ses pleurs. « Je souffre pour mon mari. Il est esclave, j'ai peur de le perdre. Je ne suis pas une superwoman. » Mais au moins une femme d'honneur. ■

Agathe BEAUDOUIN

■ Monique Roux est reçue à 18 h, à la préfecture, pour y recevoir les insignes de chevalier de la Légion d'honneur.

MONTPELLIER

PORTRAIT



Monique Roux, une battante, distinguée.

Jean-Michel MART

Soutiens

Deux actions pour récolter des fonds

■ L'édition du sixième relais pour la vue, parrainée par Stéphane Diagana, Alaidi Ba et Laurent Gélirel, partira le lundi 6 octobre de Marseille. Quinze sportifs et handisportifs vont se relayer sous les 15 km. La course va s'étaler sur plusieurs étapes : Marseille, Toulouse, Bordeaux, Nantes, Poitiers, Montpellier. Arrivée prévue le samedi 11 octobre, à 11 h place de la Comédie. L'objectif des collectes de fonds a été fixé à un minimum de 229 000 € (dons à adresser : CCF 3047.69 S Montpellier).

L'opération "Un euro pour la vue" consiste à distribuer de petits autocollants et timbres moyennant un euro, pour acheter du matériel de pointe et rémunérer du personnel de recherche supplémentaire. Sos Rétinite, 276 impasse de la Baume-Route de Vauquères, 34000 Montpellier. 04 67 65 06 28. ■



La Marseillaise Hérault du jour

Une association distinguée à travers sa présidente

Une médaille pour la recherche

Mme Roux, présidente de l'association S. O. S. Retinite a reçu jeudi des mains du Préfet Francis Idrac, la Légion d'Honneur.

Voilà près de dix ans que l'association qu'elle a fondée agit pour faire reculer cette maladie encore inconnue.

Son insigne de chevalier de la Légion d'Honneur, c'est avec tous les chercheurs qui l'ont menée que Mme Roux a décidé de la partager. « Je suis en phase terminale de cette maladie. J'ai été la première à promouvoir la recherche sur la rétinopathie mais avec le temps, par là et avec des bénévoles, on se trouve peu à peu aidée à nous combiner avec quelques minutes avant d'être handicapée.

En 1989, c'est la première année de recherche sur la rétinopathie que nous avons initiée de l'association. Aujourd'hui la recherche

avance à petits pas... On en devient toujours aveugle. »

Le professeur Harpel, chercheur marseillais, a suivi toute l'évolution de la recherche. « En 20 ans, tout a changé... mais pour que l'association s'en rende, on s'y connaîtait rien. »

Aujourd'hui, les chercheurs ont fait quatre grands pas vers la guérison : « Nous avons identifié quelques mécanismes liés à la maladie. »

Il poursuit : « Depuis une dizaine d'années, on a eu des traitements, des thérapies géniques, des implants... de vision artificielle... »

Le problème posé aux scientifiques aujourd'hui est celui de la durée de la maladie. En effet, la rétinopathie évolue sur une durée variable de 10 à 40 ans... les traitements, rétroactifs obligés, prendront donc un peu de temps.



Jeanne GONNARD - Photo de la cérémonie



La Marseillaise Hérault du jour

MONTPELLIER Actualité

SOLIDARITÉ

Une tombola pour la recherche

Dans les locaux du CHU Guy De Chauliac a eu lieu hier la remise du prix organisé par l'association « SOS Rétinite » en partenariat avec l'association AG2R. Une tombola qui s'est déroulée lors du match opposant Montpellier à Marseille le 4 février dernier.

L'heureux gagnant, Rachid Oustaroudi, ému par ce geste confie : « en achetant le billet qui coûte 1 euro, je ne savais pas à quel je m'attendais... ». Ce jeune de dix-neuf ans, habitant du quartier Petit Bard à Montpellier, supporter fidèle de l'équipe de football, se voit octroyer deux maillots, l'un du club de Marseille et l'autre de Montpellier. Cette tombola doit donc sa concrétisation à l'association SOS Rétinite et en particulier à sa présidente Monique Roux, qui se bat depuis plus de vingt-cinq ans aux côtés des chercheurs contre la rétinopathie pigmentaire.

Lors de la rencontre Montpellier-marseille, Monique Roux, aidée par une dizaine de bénévoles, a pu vendre 640 billets. Une vente qu'elle estime médiocre par rapport aux 10 000 invendus. Selon elle, ce résultat aurait pu être meilleur si « Nicolas avait accepté la majoration de l'entrée du match à un euro de plus. »

Toutefois, la présidente se réjouit avec l'ensemble de ses membres pour féliciter tous les partenaires. Ainsi, elle lance un appel à tous les sportifs pour que ces derniers apportent leur soutien à l'association et à la recherche en général.





Pour la ténacité.
Monique Roux
veut aider
les aveugles à
traverser la vie

Quand un ophtalmologiste a annoncé le diagnostic sans appel, au téléphone, Monique Roux avait 34 ans et la vue devant elle, mais déjà des problèmes pour voir sur les côtés. Atteinte d'une maladie dégénérative de la rétine, elle va devenir aveugle. La jeune maman avait de très beaux yeux, des jumelles de 4 ans, un métier qui la passionnait et a cru que le ciel lui tombait sur la tête. Obligée de quitter ses fonctions dans l'administration pour malvoyance à 48 ans, elle sombre dans une grave dépression et s'en sort en créant SOS Rétinite, l'Association nationale de lutte contre la cécité*.

Aujourd'hui, la grande dame à la canne blanche court les congrès internationaux, organise des « courses pour la vue » afin de financer la recherche. « Je suis allée toute seule au Japon avec une double fracture à la cheville : quand on ne voit pas, dès qu'il y a un trou quelque part, on tombe dedans », explique cette septuagénaire qui essaie de sensibiliser les populations à la malvoyance. La présidente de SOS Rétinite voudrait que tous les politiques se mettent pendant une demi-heure un bandeau sur les yeux, pour « voir ce que c'est que d'être aveugle ». Ils seraient peut-être plus généreux et les travaux sur la rétine avanceraient plus vite. « Vingt-quatre heures sur vingt-quatre, je rame pour ramasser de l'argent. Je paye des postdocs, des appareils aux hôpitaux. Est-ce à moi, à mon âge, de faire ça ? » Son association a recueilli « 1 milliard de centimes (de francs) », maintenant elle voudrait que les pouvoirs publics prennent le relais. **Anna Alter**

* SOS, Impasse de la Rouze, route de Maguères, 34000 Montpellier.

Tél. : 04 67 65 06 26. Mail : secret@marianne.fr



LA CROIX

Mardi 10 Octobre 2006

PORTRAIT

Monique Roux fait «reculer la nuit»



Il y a tout juste vingt ans, Monique Roux fondait «SOS Rétinite», après avoir progressivement perdu la vue. Grâce à de nombreuses collectes de dons, son association tente depuis de faire avancer la recherche sur cette maladie orpheline et a notamment permis la création d'un centre pilote à Montpellier.

«On ne voit bien qu'avec le cœur.» Monique Roux aime à citer Saint-Exupéry, sans doute pour mieux accepter l'inacceptable : perdre la vue. À 71 ans, la pimpante grand-mère a «fait don» de sa vie à la lutte contre la cécité. Depuis plus de vingt ans, elle rassure les familles en détresse, sensibilise l'opinion publique, harcèle les dirigeants politiques avec une opiniâtreté et une générosité qui forcent le respect. «Je garde toujours l'espoir qu'un jour je reverrai», confie-t-elle. Sa maladie, elle n'a cessé de la combattre depuis qu'elle est «née avec». C'est à l'adolescence qu'elle s'est rendu compte qu'elle devenait «bizarre», incapable de se repérer à la nuit tombée. Puis, ses yeux se sont couverts d'un voile et son champ de vision s'est rétréci.

À 34 ans, le diagnostic tombe : rétinite

pigmentaire, une maladie génétique orpheline qui la condamne à devenir aveugle. À 48 ans, Monique Roux doit arrêter de travailler et de conduire. «Ma vie s'est écroulée», dit-elle avec pudeur. Mais je n'ai jamais désespéré, parce que j'ai la foi. Persuadée qu'elle n'est pas seule, elle fonde le 30 septembre 1986 SOS Rétinite, une association reconnue d'utilité publique en 2004. Les chiffres lui donnent raison : près de 2 millions de personnes développent des dégénérescences rétiniennes très handicapantes, dont au moins 40 000 souffrent de rétinite.

La maladie est connue depuis un siècle et demi, mais elle n'a jamais mobilisé le monde de la recherche. Monique Roux «se met alors en marche», se rend dans 180 villes, participe à des colloques dans le monde entier, organise des courses à pied, «les relais pour la vue», avec toujours le même objectif : récolter des dons. L'association a ainsi permis d'acheter du matériel coûteux, notamment en matière de dépistage, de financer huit postes de recherche et surtout de créer un pôle médical de référence, le Centre européen d'information et de recherche sur les dégénérescences rétiniennes (CEIRDOR), à Montpellier. «Je porte ces projets à bout de bras, seule et bénévolement. Oui, cette maladie est orpheline, mais orpheline de moyens financiers», désespère-t-elle. Après vingt ans de combat, le ministère de la santé a été sensible à son «cri du cœur» et vient de lui attribuer pour la première fois une subvention de 46 000 €, «de quoi tenir une année».

GWENAËLLE MOULINS

Rens. : 04.67.65.06.28 ou sosret@wanadoo.fr



laGazette

+ Votre programme TV offert

DE MONTPELLIER N° 998 Du jeudi 19 au mercredi 25 juillet 2007 1€

LaVILLE enPARLE

Hussein et Monique chez Sarko et Cécilia



Monique Roux, présidente de SOS Retraite.



Hussein Roux, président du Collectif contre l'homophobie.

Surprise. C'est la réaction que Hussein Roux, président du Collectif contre l'homophobie, et Monique Roux, présidente de SOS Retraite (contre la maladie dégénérative du pied), ont eu en recevant leur candidat à l'élection pour la garde-party du 14 juillet à 12h30. Mais sans fin la surprise possible. En effet, nous les avons rencontrés lors de leur rencontre avec 5 000 personnes, à l'occasion de l'élection des candidats professionnels et d'échange des idées avec des hommes politiques, des associations et

autres personnes d'horizons divers. "J'ai rencontré Karim Youssouf, ancien ministre de l'Intérieur, nous avons parlé de nos origines algériennes, puis nous avons débattu nos attentes pour le futur projet." Le président a aussi rencontré Jean-Michel Quilès, ancien ministre de l'Intérieur et Grand Maître du Grand Orient de France. "Nous avons discuté de l'application de la loi contre l'homophobie."

Simone Veil

Monique Roux a, elle, pu compter avec un proche de Nicolas Sarkozy, Cécile Goubet, chargée de missions auprès du directeur de cabinet. "J'en suis très fière, car j'ai pu aller à la rencontre de la ministre." Dans l'attente de la venue à Montpellier, "mais il faut pour cela des aides financières".

Pour un peu, genre "si on te va", la garde-party "Vieilles femmes politiques de notre époque" aura quand même lieu. "J'ai vu les "vieux d'Europe" à l'occasion de la manifestation de l'association SOS Retraite, mais Monique Roux regrette quand même que son parti du budget n'ait pas pu aller à la manifestation de l'association SOS Retraite.

Véronique Mouton

Midi Libre

Lundi 8 Octobre 2007

MONTPELLIER

TÉLÉGRAMMES

Simone Veil marraine de l'association SOS Retraite

A l'invitation de la présidente Monique Roux, l'ancienne ministre du Travail, Simone Veil, vient d'accepter de parrainer l'association SOS Retraite. Un soutien de taille pour les bénévoles qui mènent des actions pour les malades de la vie et subventionner la recherche sur les dégénérescences rétinienne graves. Tous les dons sont les bienvenus et déductibles jusqu'à 66% des impôts. CCP 3047 89 5 Montpellier 04-67 65 06 28.

Les 100 Tours Alain Fabre

Circuit du Castellet 2007



Madame Monique ROUX,
Présidente-Fondatrice de
SOS Rétinite, s'apprête à
donner le départ des 100
Tours, en compagnie de M.
Pierre DAMAZ



Madame Monique ROUX,
donne le départ des 100
Tours.





Vivement **DIMANCHE** du 9 Décembre 2007



Madame Simone VEIL, a présenté notre Association au cours de l'émission de Michel Drucker, Vivement Dimanche du 9 décembre 2007.

Extrait : MD : Madame Simone VEIL, vous voulez dire un mot sur une association qui vous tient à coeur, l'Association Sos Rétinite, la Présidente Fondatrice de cette Association est au premier rang, il s'agit de Monique ROUX. Quelle est le but de cette Association, dont on voit l'adresse sur l'écran ?



SV : C'est de prendre des mesures, pour que tous les gens qui souffrent de cette maladie puissent se soigner, que l'on puisse faire de la Recherche, que l'on puisse donc améliorer la situation d'un certain nombre d'aveugles. Ils ont un certain nombre de soutiens, mais ils sont peut-être moins connus que d'autres alors que c'est extrêmement important.

MD : C'est donc SOS RETINITE

SV : J'ai été très heureuse de parrainer cette Association et de profiter de mon passage sur le plateau pour pouvoir en parler. Dans notre société beaucoup de gens sont seuls et il suffit d'être un peu plus ouvert à leurs problèmes, afin de leur apporter un peu de réconfort.





Vivement DIMANCHE



M ROUX : À toutes ces personnes qui nous écoutent et qui vivent ces graves problèmes de la vue que je connais bien, je veux dire de garder l'espoir qui est à nos portes. Que l'Etat nous donne les moyens, que les personnes qui ont de grands revenus et des grands moyens nous aident, que tout le monde "OUVRE LES PORTES DE LEURS COEURS AFIN DE FAIRE RECULER LES PORTES DE LA NUIT". L'Association a donné en matériel et en hommes 2 Millions d'Euros sans aide de l'Etat. Un jour j'ai eu une porte dans un ministère, où l'on m'a dit "Madame, on bien sûr vous perd la vue, mais cela ne fait pas mourir ! Non c'est vrai cela ne fait pas mourir mais je peux vous dire QUE CELA FAIT CREVER DE DESEPOIR..."

M DRUCKER : Merci Monique ROUX d'être là, on donne l'adresse de SOS Réticite, 276, impasse de la Baume à Montpellier, site Internet, sos-retilite.com.

Pierre ARDI : C'est formidable, l'énergie de cette dame petite par la taille mais grande par la volonté qui a quand même remué des montagnes et ici comme tu le dis les politiques souvent absentent dans tes émissions c'est vrai que c'est une émission où l'on a enfin le temps d'exprimer des idées, là bien, s'ils nous écoutent, qu'ils regardent le travail de cette femme et qu'ils se disent qu'un moment donné sans doute, ils a quelque part dans un petit coin de l'Etat, de l'argent pour arriver à résoudre ces problèmes, qui ne manquera pas de se développer et je veux dire que c'est de leur devoir, on dit aujourd'hui qu'il faut favoriser la Recherche, il leur faut investir ce problème spécifique qui est un problème grave, 5 millions de personnes sont atteintes dans le monde, cela semble peu mais c'est énorme, je ne pense pas que l'Etat regardant ce problème puisse se trouver moins vibrant et moins vaillant que Madame Monique ROUX.





CENTRE PRESSE

LE QUOTIDIEN DE LA VIENNE

TOUTES ÉDITIONS

Jeudi 24 avril 2008

TÉLÉVISION - Invitée de « Vivement dimanche » sur France 2

Une Chauvinoise chez Michel Drucker dimanche

Monique Roux, présidente de l'association « SOS rétinite » et originaire de Chevigny, fera partie dimanche sur France 2 des invités de Michel Drucker en compagnie du parrain de son association, le comédien Pierre Arditi.

MONIQUE ROUX, née Passiau, originaire de Chevigny où elle a été scolarisée au collège Gérard-Philipe, fait partie des invités de Michel Drucker dimanche lors de l'émission "Vivement Dimanche". « Pierre Arditi, comédien de grand talent et d'immense générosité, a en effet décidé d'ouvrir très grand la porte de son cœur pour faire reculer les portes de la nuit et pour que devenir aveugle ne

soit plus une fatalité », déclare Monique Roux.

Pierre Arditi s'investit pour la lutte contre le cécité et il est le parrain de l'association « SOS Rétinite », association nationale de lutte contre le cécité, qui œuvre depuis 25 ans.

Elle-même malvoyante

Monique Roux explique : « L'ophtalmologie connaît une crise électorale et la Recherche dans ce domaine manque cruellement de moyens, de très nombreux français connaissant de plus en plus de difficultés visuelles qui mènent à un handicap grave et souvent à la cécité. Pierre Arditi va aborder ce sujet dans l'émission de dimanche, sur le plateau de Michel Drucker. » Monique Roux, présidente fondatrice de « SOS Rétinite »,



Monique Roux, présidente de « SOS rétinite ».

bénévoles depuis 25 ans, est elle-même malvoyante, souffrant de rétinite pigmentaire - une maladie rare - depuis l'âge de 24 ans. Elle entend poursuivre son action pour promouvoir la recherche ophtalmologique et sera présente, dans les locaux du Studio Gabriel. Un reportage sur son association sera diffusé. Monique Roux aat Chevalier de la Légion d'Honneur et du Mérite.

G. B.

SOS Rétinite, 276, impasse de la Baume, 34000 Montpellier, tél. 04 67 65 06 28, fax 04 67 22 45 42 email sosrei@nanadou.fr site Internet : sosretinite.com

Tous les dons sont déductibles à 66 % des impôts, un récapitulé est délivré.



la Nouvelle
République

www.lanouvellerepublique.fr

23 avril 2008

LA FEMME DE LA SEMAINE

Cécité : une Chauvinoise sur le plateau de Drucker

Monique Roux est présidente-fondatrice de l'association SOS rétinite. Originale de Chauvigny, elle est invitée par Pierre Arditi sur le plateau de Michel Drucker. L'enregistrement a lieu aujourd'hui et la diffusion est prévue dimanche prochain.

« Vivement dimanche », c'est l'émission-campé de l'inamovible Michel Drucker. Dimanche 27 avril, elle sera consacrée au comédien Pierre Arditi et un peu à Monique Roux. La présidente-fondatrice de l'association nationale de lutte contre la cécité « SOS rétinite »⁽¹⁾ aura droit à un reportage sur un combat qu'elle mène depuis un quart de siècle. « Pierre Arditi s'était engagé à défendre cette cause. Il a tenu parole et convaincu Michel Drucker d'envoyer une équipe tourner un reportage. Il passera dimanche prochain ».

Monique Roux, originaire de Chauvigny (elle a suivi ses études au collège Gérard-Philippé à Chauvigny et au lycée Victor-Hugo à Poitiers) quinquara alors Montpellier pour se fonder dans le public. Il défendait une fois de plus la cause des mal voyants, comme elle le fait depuis la création de l'association en 1990. A l'époque, la télé lui avait déjà donné un bon coup de pouce.

« Suite à un reportage sur France 3, j'ai eu reçu 400 appels téléphoniques, preuve que la cécité touche beaucoup de monde », explique Monique Roux, elle-même atteinte d'une « rétinite pigmentaire ». A l'âge de 34 ans, cette maman a découvert qu'elle était condamnée à devenir aveugle suite à une maladie héréditaire.

Monique attend un sursaut de l'État

« On n'en parlait pas du tout et j'ai accusé le coup. Heureusement, je suis une battante. J'ai fouillé dans les livres de la faculté de médecine de Montpellier et j'ai découvert que la première thèse



Monique Roux, présidente-fondatrice de l'association SOS rétinite.

sur ma maladie datait... de 150 ans, l'état républicain ». Elle l'est toujours. « Mon but est le même depuis le début : rassembler au maximum de personnes atteintes de cécité et promouvoir la recherche ».

La dynamique bénévole, qui lance un appel à Jean-Pierre Raffarin⁽²⁾, est parvenue à convaincre l'hôpital de Montpellier, l'INSERM et le CNRS de lancer des consultations gratuites. Elle a donné plus de 200 conférences en France (et jusqu'au Conseil de l'Europe), a payé 25 chercheurs pendant quatre ans pour qu'ils trouvent des remèdes aux pathologies graves de la vue, a offert du matériel, une banque ADN, lancé le premier certificat de formation dans ce domaine... « J'ai donné 25 ans de ma vie à la recherche alors que la vie n'a jamais été une priorité de santé publique ».

En retour, l'État a simplement offert à Mme Roux le droit d'être chevalier de la Légion d'honneur et dans l'ordre du Mérite. Mais ce n'est pas ce qu'elle attendait.

Xavier BENOÎT

(1) SOS rétinite: 32.000 adhérents, 275, impasse de la Baume, 34200 Montpellier, 04.67.55.06.06 ou sosret@wanadoo.fr ou www.sos-retinite.com. Donations et subventions à 66 % des impôts.

(2) Monique Roux demande à la présidence pour lui dire qu'elle paye deux travailleurs à temps plein pour cette tâche de comité politique et reçoit « 30 à 40.000 € par an au minimum ».



Midi Libre

MONTPELLIER

Vendredi 15 Mai 2009

SOS Rétinite **Le joli coup d'envoi de Monique Roux**

Monique Roux en garde un souvenir ému. Samedi dernier, c'est elle, la présidente de l'association SOS Rétinite, qui a donné le coup d'envoi du match de rugby entre Brive et Montpellier. « *Ce n'est pas si souvent qu'une personne avec une canne blanche tape dans un ballon de rugby* », relève la dynamique présidente, très heureuse de sa rencontre, par l'entremise de Thierry

Perez, avec le président du CA Brive Corrèze, Patrick Sébastien. Ce dernier l'a invitée à participer à son émission *Le plus grand cabaret du monde* à la rentrée. « *Nul doute qu'il va aider la cause que je défends depuis vingt-cinq ans* », relève Monique Roux. Qui espère que cet exemple fera des émules au nom du centre de recherches. ●

► www.sos-retinite.com.



Monique Roux, entourée du Patrick Sébastien et de Thierry Perez. D.R.



Officier de l'Ordre National du Mérite

Discours
De Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN
Ministre de la santé et des sports

REMISE de MEDAILLE
d'Officier dans l'Ordre National du Mérite

à Madame Monique ROUX
Présidente fondatrice de l'Association "SOS Rétinite"
(Association nationale de lutte contre la cécité)

- Jeudi 30 Septembre 2010 -
A 11h40
(PREFECTURE de MONTPELLIER)
Salon gris





**Mme Monique Roux entre Mme la Ministre de la Santé et des Sports Roselyne Bachelot
et du Préfet de la Région M. Claude Baland**





Midi Libre

1 € - N° 25707 - www.midi-libre.com

MONTPELLIER et sa région

VENDREDI 1 octobre 2010

**Distinction Roselyne Bachelot
décore Monique Roux**

Sondage TNS Sofres
Ce que
les habitants
veulent
pour la région
► Enquêteur, p. 3

Le nombre et l'assise de la victoire pour la présidente nationale de SUD Rérault, Véronique Ollivier

8 Montpellier
Actualité

Santé. Monique Roux décorée par Roselyne Bachelot

■ Roselyne Bachelot, ministre de l'Éducation nationale, a remis hier son médaille de l'Éducation nationale à Monique Roux, présidente nationale de SUD Rérault, pour ses actions en faveur de la formation et de la culture. La cérémonie a eu lieu à Montpellier, lors d'un événement organisé par la région Languedoc-Roussillon et le département de l'Hérault. Monique Roux a été décorée de la médaille de l'Éducation nationale par Roselyne Bachelot. Elle a été rejointe par d'autres élus locaux et régionaux. L'événement a été retransmis en direct sur la chaîne de télévision de la région Languedoc-Roussillon.

la Marseillaise

L'Hérault du jour

VENDREDI 1er OCTOBRE 2010 - 0,80 € - N° 10000 - Edition Languedoc-Roussillon de



24



Midi Libre

1 €

1773553 | Montpellier

Montpellier et sa région

Midi Libre | midilibre.fr
SAMEDI 15 OCTOBRE 2011

La caméra "d'or" de SOS Rétinite

Santé | Seuls dix équipements de ce genre existent dans le monde.



Monique Roux espère des avancées thérapeutiques. ©CLAUDE SAUDY

Monique Roux, la présidente de SOS Rétinite France, est infatigable et inarrêtable un miroir en main. Depuis vingt-cinq ans, cette Montpelliéraine, qui ne peut que constater la perte progressive de sa vue jusqu'à la cécité, se bat contre vents et marées pour faire avancer la recherche permettant de diagnostiquer et éventuellement soigner les différentes maladies. Jusqu'à mener, dans une amorce, avec son équipe, salariés de son association et bénévoles, 250 conférences en France et au Conseil de l'Europe. Hier, Monique Roux, malgré son handicap, affichait sa grande joie de recevoir afflu-

ant Centre rétinien de recherche en ophtalmologie du CHU de Montpellier une caméra rétinienne RTX1. Il n'en existe que dix à travers le monde. Ce don de l'association a été possible grâce à la générosité de tous les donateurs et soutiens publics (Ville de Montpellier, Département) et privé AG2R mais aussi et surtout du concepteur de la caméra, Nicolas Chatelet, qui a consacré un gros effort sur le coût total (110 000 €) de la caméra. Elle permet de visualiser toutes les cellules de l'œil, a été confiée au P-Christophe Harnel. Monique Roux espère beaucoup des avancées thérapeutiques qui pourront en découler.

Soutien Michel Drucker dédicace à l'aveugle

INITIATIVE

→ Le célèbre animateur de télévision s'est prêté au jeu, hier, à Sauramps Odysée, par solidarité avec SOS Rétinite.

Une toute compagne. Une création de personnes atteintes de cécité, hier, à la bibliothèque Sauramps Odysée, pour faire signer leur témoignage de son dernier livre, *Rappel-moi*.

La star des plateaux de télévision a profité de l'occasion pour soutenir l'action de l'association montpelliéraine SOS Rétinite, engagée au service de la lutte contre la cécité. C'est donc avec une paire de lunettes de soleil et une ombre bleue qu'il a dédié son témoignage de la présidence et fondatrice de la structure, Monique Roux. Michel

Drucker a déclaré « connaître le plaisir de crier ». Par deux fois déjà, il a en effet reçu Monique Roux dans l'émission *Vendredi d'aujourd'hui*. Il a d'ailleurs renouvelé son inscription.

SOS Rétinite lance ainsi une campagne d'urgence, intitulée « 1 € pour la vue », dans tout le Languedoc-Roussillon en faveur de la recherche scientifique. Le but est « que la région devienne un territoire et un acteur en matière de lutte contre la cécité ». Sa fondatrice a également rappelé le caractère d'utilité publique de l'association ainsi que sa transparence. Elle a déjà pu reverser 2 M€ au pôle de recherche d'excellence de Montpellier. Monique Roux a lancé un appel massif aux dons, soulignant qu'ils sont déductibles des impôts à hauteur de 60%. Et elle a chaleureusement remercié le présentateur de l'aider « à faire venir les portes de la nuit ».



Monique Roux, de SOS Rétinite, et Michel Drucker. Photo N. de VALLERON

Avant de commencer à signer, Michel Drucker a confié à la foule : « Je suis un vrai supporter de l'équipe de Montpellier, c'est un copain qui l'entraîne. Alors n'allez pas le dire à Marseille ! » Il s'est ensuite retrouvé assailli par les lecteurs venus en nombre

pour « voir Michel, le connaître ». Les fans ont pu l'approcher et lui parler pendant plus de trois heures.

ANNE BÉGIN

► Pour en savoir plus sur l'opération « 1 € pour la vue » : www.sos-retinite.com.



LAYALINA

MICHEL DRUCKER À SAURAMPS ODYSSEUM



MICHEL DRUCKER À SAURAMPS ODYSSEUM

Sauramps Odysseum a l'habitude chaque mois de recevoir de multiples écrivains et artistes. Ce mois-ci, Michel Drucker a fait le déplacement pour venir à la rencontre des montpelliérains et dédicacer son nouveau livre "Rappelle-moi". Une séance très intime de ce personnage connu de tous. L'occasion en plus là de soutenir son amie Monique Roux présidente de l'association SOS Relais (qui soutient la route) et de prendre le pose avec elle. Une belle journée durant laquelle Michel Drucker a pris le temps de discuter avec chacun et partager ses souvenirs de la région...

Plus d'infos sur l'association : www.sos-relais.com



HÔTEL DU CASTELLET ★★★★★

Christophe Bacquié - Meilleur Ouvrier de France



Samedi 19 et dimanche 20 mars 2011

A l'occasion de la course automobile «les 100 Tours Alain Fabre» organisés par Monsieur Pierre Damaz sur le circuit du Castellet,

Madame Monique Roux

a rencontré le grand Chef Cuisinier **Christophe Bacquié**.

Derrière **Madame Roux**, **Monsieur Christophe Bacquié**.

A leurs côtés la brigade de l'Hôtel du Castellet, Relais et Châteaux, 5 étoiles.



Midi Libre

Montpellier et sa région | Vendredi 17 juin 2011 | 11 23 965 | www.midi-libre.fr | 1 €

SOLIDARITÉ

Un joli coup de pouce à SOS rétinite



Toujours aussi combative, Monique Roux, la présidente fondatrice de l'association SOS rétinite France. C'est précisément au nom de cette association qu'elle a reçu, mercredi soir, un chèque de 4 262 € des mains de Pierre Guibourg, directeur général du laboratoire ophtalmologique Bausch et Lomb. Et d'Aline Arpin, la représentante du personnel, très impliqué dans cette action. Une somme qui permettra de doter le centre d'ophtalmologie de Gul-de-Chauliac d'une caméra rétinienne comme il n'en existera que deux en France. L'occasion pour Monique Roux de rappeler la difficulté de vivre avec les maladies de la vue, en particulier la dégénérescence maculaire : « Ces maladies qui ne se voient pas. » Dans son combat, la présidente déplore cependant le manque de soutien des politiques, voire des collectivités territoriales, hormis la municipalité de Montpellier.

Photo I-M M.



Midi Libre midi libre.fr
Vendredi 9 septembre 2011

3

Midi Libre

Montpellier et sa région - Vendredi 9 septembre 2011 - 1 €

La caméra high-tech pour lutter contre des problèmes de vue

Santé Une acquisition due à l'association SOS rétinite.

L'association SOS rétinite pour une meilleure vue, a pu pour Montpellier Roux, la vue est la meilleure garantie. Depuis vingt-cinq ans, Montpellier Roux, qui souffre de cécité, mène un combat acharné pour que tout le monde puisse se mouvoir sans que la réalité ne se perde au passage.

Par le biais de l'association SOS rétinite de Montpellier, la présidente française vire d'ailleurs d'acquiescement « certains rétinien RTX1, l'un des plus de trois milliards de personnes qui souffrent de problèmes de vision, se trouve à l'heure. Avec cette machine, qui « visualise les choses de la vision humaine, la vision de la fibre », le Longueville-Roux se place dans les premières places nationales rétinienne. « Cette caméra est une sorte de diagnostic avancé et un outil de traitement appliqué. Une telle caméra après avoir fourni « vingt-cinq chercheurs pendant qua-



Marie-France Roux, présidente fondatrice de SOS Rétinite.

d'empêcher pour nos actions, l'association, elle ne reçoit pas une aide de la Région ni de l'État. Seul le 10% - 700 € - et le Département - 1.200 € - nous soutiennent », constate avec tristesse et regret Marie-France Roux, une présidente active « repue par les décisions, encouragée dans ses actions par SOS rétinite et personnellement étonnée de la légèreté d'obtenir et d'offrir au 10% - mais pas seule à l'association.

Tout en faisant appel aux mécènes privés, d'abord plus que « SOS rétinite est reconnue d'utilité publique, donc les dons sont déductibles des impôts », Marie-France Roux souligne l'action sociale de cette association qui assure, tous les matins, des consultations. Pour des soins de suite et la prévention.

CAMILLER-ADVENÇON
mfr@sosretinite.com

www.sos-retinite.com
2,7 millions de français sont malvoyants.



Une caméra contre la cécité

L'association SOS Rétinite

France offre une caméra rétinienne RTX1 au Centre de recherche en ophtalmologie de l'hôpital Gui de Chauliac.

Cet outil de pointe permet pour la première fois, l'observation des cônes responsables de la lecture. Il sera remis lors d'une cérémonie, le 14 octobre à 15h à la salle des rencontres.

Infos : 04 67 65 06 23



Le match des « étoilés » pour une bonne cause

Événement Quatorze équipes ont quitté leurs prestigieux fourneaux pour s'affronter toute la journée d'hier sur le terrain de football du Beausset. La recette ira à SOS Rétinite



C'est l'équipe du chef Jean-Michel Lusin qui a remporté le trophée.



Le chef Jean-Michel Lusin a été élu meilleur joueur du match. Les matchs ont été très intéressants, sur le terrain du Beausset. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses.

Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses.

Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses.

Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses. Les équipes ont été très nombreuses.

Au profit de SOS Rétinite France

Les bénéfices de cette journée seront versés à SOS Rétinite France, une association de lutte contre la maladie génétique de l'œil.

Les bénéfices de cette journée seront versés à SOS Rétinite France, une association de lutte contre la maladie génétique de l'œil.



Parmi les célébrités qui ont répondu présent pour aider l'association SOS Rétinite, il y avait notamment Philippe Monneret, Denis Brogniart, Laurent Emmanuel, Jean-Christophe Baquès et Franck Sazdovitch.

Qui succède à l'équipe Bouze ?

En revanche, maisons, bureaux et autres personnes de l'hôtellerie, venus de toute la France, ont été à l'écoute de l'équipe aguerrie de 2010 l'équipe « Paul Bouze ». C'est Bouze qui a été élu meilleur joueur du match. C'est Bouze qui a été élu meilleur joueur du match.

Rapportage : Jérôme POUJOT jpoujot@varmatin.fr
Photos : Franck Sazdovitch



Monique Bouze est elle-même atteinte de rétinopathie pigmentaire. Depuis 1996, elle se bat pour aider à combattre cette maladie génétique.



L'Hérault

LE MAGAZINE DU DÉPARTEMENT
n°207
NOVEMBRE 2011

herault.fr

38 GENS D'HÉRAULT

AVENTURE CITOYENNE

Combat contre la nuit

MONIQUE ROUX lutte depuis 1986 pour faire avancer la recherche sur la cécité et les maladies graves de la vue, à travers l'association SOS Rétinite France.

Malgré sa cécité blanche, Monique Roux voit grand, et loin. À 75 ans, elle veut faire du Languedoc-Roussillon « un pôle d'excellence de lutte contre la cécité ». Elle est bien capable d'y arriver ! À son actif, depuis 1986, date de naissance de SOS Rétinite : la création à Montpellier d'un centre de recherche pluridisciplinaire en ophtalmologie (CERDRE), en lien avec le CHU, l'Inserm et le CNRS ; des financements pour vingt-huit chercheurs ; l'acquisition récente d'une caméra rétinienne RTCA pour des diagnostics précis, offerte à l'hôpital Gui-de-Chauliac. En tout 2 millions d'euros offerts à la recherche sur les maladies graves de la vision. Monique Roux n'est pas richeissime. Elle dirigeait un centre de vacances des PTT. « À 35 ans, on m'a annoncé crânement que j'allais devenir aveugle ! À 48 ans, je ne pouvais plus

« Il faudrait une fondation pour poursuivre tout ce travail. »

travailler. On disait mon cas enviable. » Monique Roux se réveille, plonge dans les archives médicales. Au culot, elle lance un appel sur

France 3 : « 367 malades atteints de rétinite m'ont appelée. Je n'étais plus seule ! » L'association démarre, la passionaria frappe aux portes, écrit, convainc, s'accroche. Un comité scientifique se crée « avec les plus grands professeurs, Arnaud, Clouères, Hémel, Mérie, Lamanque, Kéfin, Pujol... AGA (organisme de retraite, ndr) nous a donné 30 000 € par an lorsque nous faisons le tour de France pour les Retards de la vue. » Pierre Arditi, Simone Valé, sont parrains de l'association. Monique Roux est partout, même chez Michel Drucker, où elle est faite chevalier de la Légion d'honneur, officier dans l'ordre du Mérite. « Je suis estimée, c'est bien. Mais il faut aller plus loin ! Je voulais créer une fondation pour que tout ce travail ne parte pas à la dérive. Si tous les membres de clubs sportifs venaient autour d'eux des timbres à 1 € pour SOS Rétinite, on y arriverait ! »

MONIQUE ROUX

75 ans au service des autres

1935 : Naissance dans un foyer plein d'amour.
1986 : création de SOS Rétinite.
1986 : ouverture du centre de recherche (CERDRE).
1998 à 2000 : « Rétinopose » la vue « dans les médias ».
2001 : acquisition de la première caméra rétinienne RTCA.

COSE À SAVOIR : www.sosretinite.com ou au 07 65 86 26 26.
Reconnu d'utilité publique. Dans les annuaires des associations.
CCP 3047 de 5 Non profit.



La chorale Les Compères

Créée en 2006, la chorale Les Compères réunit 45 choristes et 2 chefs de chœur autour d'un engagement exclusivement caritatif. Entièrement bénévole, elle se produit dans de prestigieuses salles parisiennes, notamment la Salle Gaveau, le Théâtre des Champs-Élysées et le Théâtre du Châtelet.

Le 19 mai 2014, Les Compères ont donné un concert au Théâtre du Châtelet au profit de SOS Rétinite, auquel la recette a été reversée. Pour cette soirée, la chorale était accompagnée par l'Orchestre de la Garde Républicaine, autour d'un programme comprenant notamment des œuvres de Mendelssohn et Offenbach.



De gauche à droite : Madame Nicole FABIANI, membre de la chorale Les Compères, Madame Monique ROUX, Présidente de SOS RETINITE, Madame Janie JUILLET, secrétaire générale de la chorale Les Compères.



Madame Monique ROUX et Madame Janie JUILLET lors de la remise du chèque au profit de l'association SOS RETINITE.



Midi Libre

EN HAUSSE**Jeudi 29 mai 2014**

51 000 € pour SOS rétinite

C'est un joli chèque de 51 000 € qui a été



recueilli par la dynamique présidente de SOS rétinite, Monique Roux. Une somme obtenue à l'issue d'une belle soirée de gala qui s'est déroulée au théâtre du Châtelet, à Paris.

Le chœur des Compères, un admirable ensemble vocal, a donné un magnifique concert au profit de l'association montpelliéraine de lutte contre la cécité. Étaient présentes de nombreuses personnalités, dont Jean-Pierre Raffarin, Roselyne Bachelot, Patrick Devedjian, le grand chevalier de la Légion d'honneur, le président de l'ordre national du Mérite...



Direct Matin

MontpellierPLUS

Mercredi 16 Septembre 2015

Montpellier actu

WWW.DIRECTMONTPELLIERPLUS.COM

LUTTE CONTRE LA CECITÉ

ON TOUCHE AU BUT ?



Monique Roux œuvre depuis 30 ans pour la recherche sur la cécité.

© S.H.

Bénévole depuis 30 ans au sein de son association SOS Rétinite, Monique Roux est en passe de réaliser son ambition suprême : venir en aide aux trois millions de Français atteints de dégénérescences graves de la rétine, qui finissent par rendre aveugle. Tout d'abord, la présidente de cette association d'intérêt général

basée à Montpellier, vient de donner 50 000 € à de jeunes ingénieurs de l'école des Mines d'Alès. « Ils travaillent sur un prototype de lunettes qui accentue les contrastes, rendant la vie plus facile à ceux qui perdent progressivement la vue », explique Monique Roux, qui s'est fixé comme mission d'aller demander de l'argent à ce

qui en ont, avant de le redistribuer aux chercheurs. En 2015, celle-ci a d'ailleurs apporté 200 000 € aux équipes du professeur Hamel, qui travaillent sur la thérapie génique et la thérapie cellulaire.

UNE PREMIÈRE EN FRANCE AVANT FIN 2015

Mais sa plus grande réussite est la suivante. « Il y a quelques mois, j'ai envoyé trois chercheurs montpelliérains à Oxford, pour assister à une opération d'implant rétinien ». Une opération jamais réalisée en France, et qu'elle espère bien pouvoir effectuer à Montpellier, sur un patient français, avant la fin de l'année 2015. Autant d'avancées scientifiques que Monique Roux présentera le 26 septembre prochain, lors de son assemblée générale (1), et à laquelle sont conviés tous les citoyens. « Nous faisons des progrès ! Mais l'ophtalmologie manque encore de moyens. On dirait que la vue est un luxe, alors que 85 % de nos informations quotidiennes passent par la vue ! ».

Sébastien Hoebrechts

✓ (1) : de 9 h 30 à 13 h à l'Hôtel de Région.



Midi Libre

8

K7...



Montpellier

MidiLibre: midilibre.fr
DIMANCHE 27 SEPTEMBRE 2015

SOS rétinite soutient la greffe d'implants

Santé | L'association montpelliéraine participe financièrement à un projet pour une opération prévue fin 2016 à Montpellier.

La dynamique et impatiente présidente de l'association SOS rétinite, Monique Roux, ne faiblit pas. Souffrant depuis trente ans de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), elle réaffirmait avec vigueur ce samedi, lors de l'assemblée générale de son association, les quatre projets novateurs et urgents qu'elle soutient et espère voir aboutir.

Le premier est la greffe d'un implant sous-rétinien électronique développé par la société allemande Retina Implant, l'une des trois entreprises au monde - avec une américaine et une française - développant ce matériel. SOS rétinite devrait participer financièrement à une greffe. Ce serait une première à Montpellier réalisée dans le secteur privé (clinique Saint-Jean).

Offrir une « vision frustrée »

Le coût est estimé à 90 000 €. Contrairement aux implants des deux autres sociétés, celui de Retina Implant SA n'est pas remboursé par la Sécurité sociale. Cette opération, qui permet d'établir « une vision frustrée, zones d'ombre et de lumière permettant de se positionner dans l'espace », explique un médecin, est espérée dans le courant du second semestre 2016.

L'assemblée générale de SOS rétinite a également été l'occasion, pour Monique Roux, de présenter un système de stimulation de la rétine permettant de réduire la restriction du champ de vision



■ L'Ohuvision, prototype stimulant la rétine, développé par une société allemande. R. D. H.

des personnes atteintes de rétinite pigmentaire. Cet équipement est développé par Olouvision, une filiale de Retina Implant. SOS rétinite a acquis un prototype de ces « lunettes » dont « il est prouvé par études cliniques qu'elles élargissent le champ de vision », affirme Volker Hiller, directeur des ventes d'Olouvision.

Cet équipement est déjà utilisé par les ophtalmologues en Allemagne, Autriche, Italie, Grèce...

Enfin SOS rétinite lance un partenariat avec l'école des Mines d'Alès où des ingénieurs travaillent sur un prototype de lunettes pour les très malvoyants.

CHRISTOPHE GAYRAUD
cggayraud@midilibre.com



la Marseillaise

Mercredi 18 Novembre 2015

Santé. L'association SOS Rétinite France organise un concert au Zénith pour collecter des fonds, afin de poursuivre les recherches déjà engagées.

Montpellier veut devenir centre de référence pour la vue

« En matière de lutte contre la dégradation de la vision, Montpellier est déjà au centre de réflexions pour la recherche, mais tous pensent devenir un centre de référence chirurgical à l'avenir ». Le docteur Pierre-André Durai a présenté hier les avancées dans le traitement de cette maladie ophtalmique, souvent d'origine génétique, qui prive progressivement de la vue les personnes qui en sont atteintes. Et elles sont nombreuses.

Depuis fin octobre, Pierre-André Durai et ses collègues Olivier Babin et Olivier Babin ont obtenu l'agrément pour réaliser la chirurgie de la plantation d'une rétine artificielle permettant aux malades qui atteints de la maladie de retrouver la perception des couleurs. « Cette technique permet de transmettre aux patients des images complètes et naturelles », se vanter-il. Développée en Allemagne, cette technique à 8 millions de coût, place directement sous la rétine du patient « une plus physiologique et performante » qu'un autre implant, notamment celui-ci, qui est le seul actuellement à être pris en charge par la sécurité sociale.

« En beaucoup moins, en quelques heures que auparavant de la vision normale », souligne le chirurgien, qui entrevoit une amélioration rapide de l'efficacité de cette technique.

Beside la question du coût : 10 000 euros pièce, « ils en profitent », ou à la technique, le plateau chirurgical de la clinique Saint-Joseph, les patients, il faut aussi créer l'expertise. Le Dr Durai coordonne en effet plusieurs équipes d'implantations pour des malades atteints de cette maladie, notamment française, qui est implantée également partout dans les autres pays européens.



Monique Roux, présidente de SOS Rétinite France, entourée de Chloé, qui vit avec les Gygies, et de Roland Barade, chanteur du groupe Regg Tyes.

« Pour nous, c'est un défi, que nous avons réussi à relever », se vanter-il. L'association permettrait au patient en charge.

« Ramasser de l'argent pour la recherche »

C'est en partie pour débiter les fonds nécessaires à cette opération, mais aussi pour continuer à soutenir financièrement la recherche montpelliéraine, que l'association SOS Rétinite France, créée d'urgence par un grand concert de soutien, se tiendra prochainement au Zénith de Montpellier avec pour thème d'affiche le groupe Regg Tyes.

« Nous avons besoin de 150 000 euros pour financer les équipes de recherche pour en faire », souligne Monique Roux, la présidente de l'association. Cette somme est donc une somme de 100 000 euros, qu'elle devra dépenser 30 ans pour faire passer au point de vue et retrouver la vue.

C'est au-delà d'une intervention chirurgicale, l'avenir est dans les thérapies géniques et médicamenteuses, qui permettent d'arrêter l'évolution de la maladie sans de la guérir, sans attendre la rééducation. Un processus dans lequel

les chercheurs montpelliérains sont à la pointe. Montpellier a également développé 16 000 euros pour les ingénieurs de l'Institut des Mines d'Albi, qui ont été au point des lunettes permettant aux malades d'être moins aveugles dans une grande luminosité et de mieux voir les couleurs.

L'association espère donc remplir les 1 000 places du Zénith pour regarder l'avenir avec plus de sérénité.

MARIE DESROCHES

■ Le Zénith de Montpellier le 17 février à 20h. Les places sont en vente contre 29 et 31 euros.



Le Parisien

Vendredi 8 Janvier 2016

10

SOCIÉTÉ

L'œil bionique que les Français attendent

SANTÉ. Une puce implantée sous la rétine a redonné la vue à une Anglaise. Un Français devrait bientôt bénéficier de cette technologie

[illegible]

« Je me suis sentie comme un enfant le jour de Noël »

Street Laws, still a roadblock to war

qui que son héritage ait obscurci, progressivement, à partir de l'âge de 6 ans. Il y eut ensuite une période de régression, la fin de l'adolescence, au cours de laquelle, en fait, pratiquement aveugle, «Chia, finit au moins huit ans que ce ne serait plus à quel moment les autres enfants», expliquait cette femme à la DMS, mère du défunt. «C'est à ce moment-là que vient alors la période paternelle en dehors de l'alimentaire à venir bénéficier de l'impératif Alpha BMS.» Tous d'un coup, en changeant dans l'ordre et même plus vite du début de l'adolescence, c'était une période d'incapacité à ce que quelque chose se passe dans cet état, comme une sorte de signal, à travers-elle une intervention. Lors de quelle a pu rattacher des choses qui sont passées distinguer sur une échelle de la perception, comme un ordre le jour de nuit, comme un ordre Riken. La réalité d'un monde

[illegible]

Tout le patienta ne s'en passe pas d'ignorer à cette opinion. L'implant s'adresse à des personnes devant accomplir quelque chose ou se percevoir plus que la lumière. Le fonctionnement de l'implant stimule nécessairement aussi qu'une autre maladie qui risque d'activer l'opinion, la rétro, le sort efficace ou le centre de la vision dans le cerveau ne soit présente. Enfin, le patient doit également avoir une certaine vueuse suffisante dans le passé.

Reste l'implant espère pouvoir prochainement permettre la pose de l'implant sur un premier patient français, notamment grâce à un appel à projets lancé par l'association SCB Reims.

CHRISTINE MATTHEW

COMMENT CA MARCHE

La rétinite pigmentaire, cause de cécité la plus fréquente en Europe, aboutit à la destruction des photorécepteurs qui tapissent le fond de l'œil.

La puce est alimentée par un câble qui passe par la cavité oculaire et rejoint l'arrière de l'oreille où est fixée une bobine réceptrice.

1 La puce est implantée sous la rétine dans la zone de plus grande acuité visuelle de l'œil.

Ne opte pas pour un implant qui ne soit pas compatible avec le système de communication.

L'implant miniature sous-occipital mesure 9 mm² et n'est pas plus épais qu'un cheveu. Il est équipé de 1500 capteurs de lumière.

Source: Finance Watch. | <http://www.financewatch.com>

La transmission de l'énergie et des signaux de commande se fait sans fil à travers la peau par induction électromagnétique.

2 La lumière pénètre dans l'œil où elle est captée par l'implant.

3 La puce convertit la lumière en signaux électriques, les amplifie et les transmet à la rétine par une électrode. Les signaux électriques suivent alors une voie naturelle, la voie optique, jusqu'au cerveau où se créent les images.

« C'est le dispositif le plus performant »

Monique Rott, présidente-fondatrice de l'association SOS Rétinite

C'est très, très dur de donner
assez. Le voir, c'est le voir,
Maurice Ravaud est le président
français de l'association SOS
Australie. Elle se bat depuis des années
pour que l'impact sous-aquatique
d'Allemagne puisse modifier ses
profondeurs françaises. Problème : c'est
remboursé en Allemagne et en
Angleterre, où des zones ont été
imposées, ce n'est pas le cas en France.
C'est le dispositif le plus performant,
le plus vraiment au point relatif à la

En entrant ça, je me dirige du côté de la personne qui va nous rendre la vue, du côté de ceux qui attendent. Je touge à la porte du ministère de la Santé, du Handicap... en fait, j'en ai assez la clinique, les chirurgiens, les patients, mais j'attends comme 100 000 €. À la prothèse américaine faitienne Angus RJ de Second Sight — c'est une prothèse qui aide dans les tentatives du patient —, elle est prise en charge. Pour Morgan Noz, le diagnostic est positif : 2 à 3 semaines, ça va. C'est

34 ans et deux petits fils. Or, au plus tard, l'ainé devenu quasiment aveugle. « Ce qui a le point de bascule ? Le sage de vosseux mais, moralement, c'est terrible. » Pour lever des fonds, l'association a réservé le Zénith de Montpellier (où ont battu SOS Méditerranée), le 12 février, pour un concert afin de pouvoir acquiescer l'impératif allemand et épurer le premier patient français. C.M.



MONTPELLIER NOTRE VILLE

JANVIER 2016

VISION DE VIE **CELY DUFONH**



UNE ENERGIE FORMIDABLE

CONCERT CARITATIF

Céline et ses amis
et Faggy les 12 et 13 février
à 20h au Théâtre en profit
de SOS Rétinite.

Monique Roux, fondatrice de SOS Rétinite, est depuis 30 ans la rage de vaincre incarnée pour financer la recherche contre la cécité.



*J'espère que
Montpelliérains
répondront
présents.*

« Il faut du monde, il faut que le Zénith soit plein, l'association a besoin de plus de 150 000 euros pour financer la recherche », Monique Roux, présidente de l'association SOS Rétinite, combat doublement la maladie au quotidien depuis 1980. Atteinte de rétinite pigmentaire, elle perd progressivement la vue, comme 80 000 personnes atteintes de la même maladie orpheline en France. C'est à 34 ans que sa vie a basculé, lorsqu'elle a appris que son champ de vision allait rétrécir jusqu'à la rendre aveugle. A 80 ans maintenant, elle ne voit quasiment plus et se déplace avec une canne blanche, elle a néanmoins converti son handicap en énergie. Depuis 30 ans, elle frappe à toutes les portes avec détermination, en France comme à l'étranger. Et multiplie les initiatives pour collecter des fonds.

Elle a ainsi contribué à créer le 1^{er} centre de recherche pluridisciplinaire en ophtalmologie qui associe le service d'ophtalmologie du CHRU, l'Institut neurosciences de l'Inserm et le service de biochimie génétique. Pour ce dernier, SOS Rétinite finance des postes de chercheurs et un matériel performant et spécialisé. A son actif également, le 1^{er} centre de dépistage et de prévention en ophtalmologie, qui traite des patients dans toute la France et une banque d'ADN unique en France. Une aide au développement de la recherche saluée par chercheurs et professeurs. Et un challenge permanent. « Nous manquons de moyens », confie cette bénévole dans l'âme, dont l'association est reconnue d'utilité publique. « Il y a tant de personnes qui souffrent et attendent des résultats, j'espère que Montpellier répondra présent le 12 février au Zénith. Ce serait merveilleux de pouvoir réunir ce défi ensemble ».

sos-retinite.com



mardi 09 février 2016



France 3 Montpellier – Mardi 09 février 2016 – Madame Monique ROUX, présidente de l'association SOS Rétinite France et Madame Yolande VILLALONGA GARCELON, secrétaire adjointe, présentent la météo en direct.



4 ■ MONTPELLIER

Monique Roux, un phare dans la nuit

Santé. Elle a reçu la Légion d'honneur.



■ Décorée par Agnès Buzyn, ministre de la Santé.

« Ce soir, nous n'avagions pas quel honneur nous lui faire. Malheureusement... » Quelle douceur dans ses propos. Quelle gentillesse dans sa façon de remercier ceux qui l'ont épaulée durant toutes ces années. Quelle abnégation aussi et quelle force de caractère. Hier soir, alors qu'elle recevait la Légion d'honneur des mains de la ministre de la Santé Agnès Buzyn, Monique Roux a, comme à son habitude, illuminé les cœurs de sa joie de vivre et de ses petits riens. Des riens qui lui ont pourtant fait défaut en 1999, elle qui fut atteinte d'une rare et grave maladie génétique : une maladie qui la conduisit à devenir aveugle. Elle croyait alors des jours dans les mains, ne pouvait différencier son descripteur, avant de perdre la vue par les cornes et de poursuivre sa vie

comme si de rien était. Continuante d'arrêter de travailler quelques années plus tard, elle part en guerre contre la maladie et crée, en 1996, SOS Ténuis, association de lutte contre la cécité dont l'objectif est d'apporter un soutien financier et administratif aux malades et aux familles. Une association qui prend de l'ampleur en 1999 grâce à sa rencontre avec le professeur Bernard Arnoux, chef du service d'ophtalmologie du CHU de Montpellier, puis à Simone Védigé en devenant le mariée. Le premier centre de diagnostic et de prévention en ophtalmologie sera même le jour à l'initiative de l'association. Comme de nombreuses autres initiatives, toutes menées de front par Monique Roux, frêle tel un phare dans la nuit.

LAURENT VERMOREL
laurent@midilibre.com





LETTRE DE SOUTIEN DU PRINCE ALBERT II DE MONACO



Palais de Monaco,
le 15 juin 2004.

Chère Présidente,

Je vous transmets tous mes encouragements pour cette 7^{ème} édition du « Relais pour la vue » organisée par l'association S.O.S. rétinite, association Nationale de Lutte contre la cécité, que vous présidez.

Je félicite toutes celles et tous ceux qui ont contribué à la mise en œuvre de ce marathon ainsi que les courageux participants de ce défi sportif ayant pour ambition de mieux faire connaître les maladies de dégénérescences rétinienne et de collecter des fonds pour financer la recherche en ophtalmologie.

Je forme le vœu que tout au long de ce périple de près de deux milles kilomètres, le public réponde nombreux et encourage ainsi votre généreuse action.

Je vous souhaite, ainsi qu'à tous ceux qui vous entourent et vous soutiennent, beaucoup de succès pour ce « 7^{ème} Relais pour la Vue ».

Sincèrement

Madame Monique ROUX
Présidente
S.O.S. Rétinite

LETTRE DE SOUTIEN DE M^{ME} CAROLE DELGA



Présidente du Conseil régional de l'Occitanie

R É P U B L I Q U E F R A N Ç A I S E



Carole DELGA
Ancienneministre
Présidente

Montpellier, le

NOS RÉF. : CD/CB/EL/NH/D25-02831

OBJET : Lettre de soutien à Madame ROUX

Madame, Monsieur,

Je tiens à vous recommander tout particulièrement l'Association « SOS Rétinite » reconnue d'utilité publique, ainsi que sa Présidente, Madame Monique Roux, dont l'engagement exemplaire, le courage et l'humanisme sont au service, depuis plus de 30 ans, de la lutte contre les maladies génétiques de la vue.

Madame Roux porte aujourd'hui un projet ambitieux et porteur d'espoir : accueillir le 3 octobre 2025, dans notre Région, le Professeur Christelle Monville, chercheuse de renommée internationale à l'Université Paris-Saclay. Cette initiative vise à faire progresser la recherche sur des pathologies dégénératives de la vision encore sans traitement à ce jour, en favorisant le partage des connaissances et l'élan collectif autour de la science.

Depuis sa création, l'association SOS Rétinite a su mobiliser des moyens exceptionnels : plus de 6,5 millions d'euros investis dans la recherche et plus de 250 conférences organisées dans les plus hautes institutions françaises. Un engagement constant, au service des patients, de leurs familles, et de la médecine de demain.

C'est pourquoi je souhaite vous faire part de mon soutien plein et entier à cette initiative, et vous invite, si vous le pouvez, à vous associer à ce combat en apportant votre contribution. Car, la mobilisation collective est une condition essentielle au progrès scientifique. Votre appui peut faire la différence.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur,
distinguée.

l'expression de ma considération

Carole DELGA



HÔTEL DE RÉGION

Toulouse
22, bd du Maréchal Juin - 31406 Toulouse cedex 9 France
Tél. : 3010 (service et appel gratuits)

Montpellier
201, av. de la Pompiègnane - 34064 Montpellier cedex 2 France
Tél. : 3010 (service et appel gratuits)



lar.region.fr



LETTRE DE SOUTIEN DE M^{ME} ANNE FERRER

Directrice Générale du CHU de Montpellier



A Madame Monique ROUX

SOS Rétinite France

Montpellier, le 16 février 2024

Madame la Présidente,

C'était un réel plaisir de vous rencontrer et de prendre connaissance des montagnes que vous êtes parvenue à soulever depuis ces nombreuses années où vous portez la voix de votre association et de tous les patients. Le document que vous avez eu la gentillesse de me transmettre témoigne de votre engagement remarquable.

N'hésitez pas à revenir vers moi quand le Pr Charpentier aura favorablement répondu, nous prendrons en charge l'organisation d'une table ronde, en lien avec la Mairie et l'Université, qui s'appuiera sur son aura et son talent pour lever des fonds au bénéfice des patients et de votre association.

Je renouvelle mes remerciements pour votre charmante attention.

Bien à vous,

Anne FERRER

Directrice Générale du CHU de Montpellier



SOS
Rétinite
France

Merci.

CHAQUE SOUTIEN COMPTE



SOS
Rétinite
France

SOS RETINITE FRANCE

04 67 65 06 28

sosret@gmail.com

ILS NOUS SOUTIENNENT



AG2R LA MONDIALE



GiHP
plus facile la vie

