

VOIR & ENTENDRE

COMBATTRE LES HANDICAPS SENSORIELS

#7

Novembre 2015

Le magazine de la Fondation Voir & Entendre



Fondation Voir & Entendre
Institut de la Vision
17, rue Moreau - 75012 Paris

www.fondave.org



*Chaque jour,
la Fondation Voir
& Entendre relève
le défi des handicaps
sensoriels de la vision
et de l'audition.
Découvrez nos
travaux grâce
à notre newsletter !*



PAGES 3 À 7 | ZOOM

**DMLA : 1^{ère} cause de handicap visuel
chez les personnes de plus de 50 ans.**

PAGES 2 | ACTU

MÉDIA :

Le premier
spot TV de l'Institut
de la Vision.

Vu à la télévision.

GROS PLAN SUR

2 programmes
à suivre.



PAGES 8 | GÉNÉROSITÉ

Ils nous soutiennent !

- Gérard Figuière, patient et donateur, témoigne.
- ADPS s'engage à nos côtés !

MÉDIA

“DE L’EXTRA À L’ORDINAIRE” : Le tout premier spot TV de l’Institut de la Vision



A l’occasion de la Journée mondiale de la vue, qui s’est déroulée cette année le jeudi 8 octobre, l’Institut de la Vision a diffusé du 5 au 11 octobre 2015 son tout premier spot télévisé. Cet événement a été rendu possible grâce à la générosité de tous les participants, financé intégralement par deux mécènes dont Coty SAS et son CE et diffusé gracieusement par les chaînes TV. **Notre objectif** : sensibiliser le grand public à l’importance des recherches techniques et thérapeutiques que nous menons. Nous espérons que le message sera passé.

Pour voir ou revoir ce spot, rendez-vous sur notre site : www.fondave.org



Vu à la télévision

Le 19 août 2015, l’émission Télématin de France 2 mettait à l’honneur Deniz Dalkara, une jeune biologiste moléculaire de l’Institut de la Vision et ses recherches en thérapie génique. Le Dr Dalkara a trouvé le moyen, via un virus rendu inoffensif, de véhiculer au cœur des cellules de la rétine des gènes sains qui remplaceront les gènes défectueux. Cette découverte, déjà testée sur des modèles animaux, offre d’immenses espoirs pour l’avenir.

Pour découvrir ce reportage effectué au sein de l’Institut de la Vision, rendez-vous sur : http://www.france2.fr/emissions/telematin/culture/ils-arrivent-portrait-d-une-biologiste-prometteuse_350180

GROS PLAN SUR

2 programmes à suivre :

LIGHT4DEAF : l’union fait la force !

La cécité et la surdité ont un profond retentissement sur la vie des personnes affectées, enfants comme adultes.

LIGHT4DEAF est un projet de Recherche Hospitalo-Universitaire (RHU) ambitieux coordonné par le Pr José-Alain Sahel et le Département Hospitalo-Universitaire (DHU) Vision et Handicap qui vise à lutter contre le Syndrome de Usher, la forme la plus fréquente de surdité-cécité héréditaire.

Sa force : son approche interdisciplinaire innovante. Chercheurs, ophtalmologistes, ORLs, experts en sciences cognitives et sciences humaines vont travailler main dans la main pour tenter de répondre aux besoins cliniques non satisfaits des patients souffrant de ce syndrome !

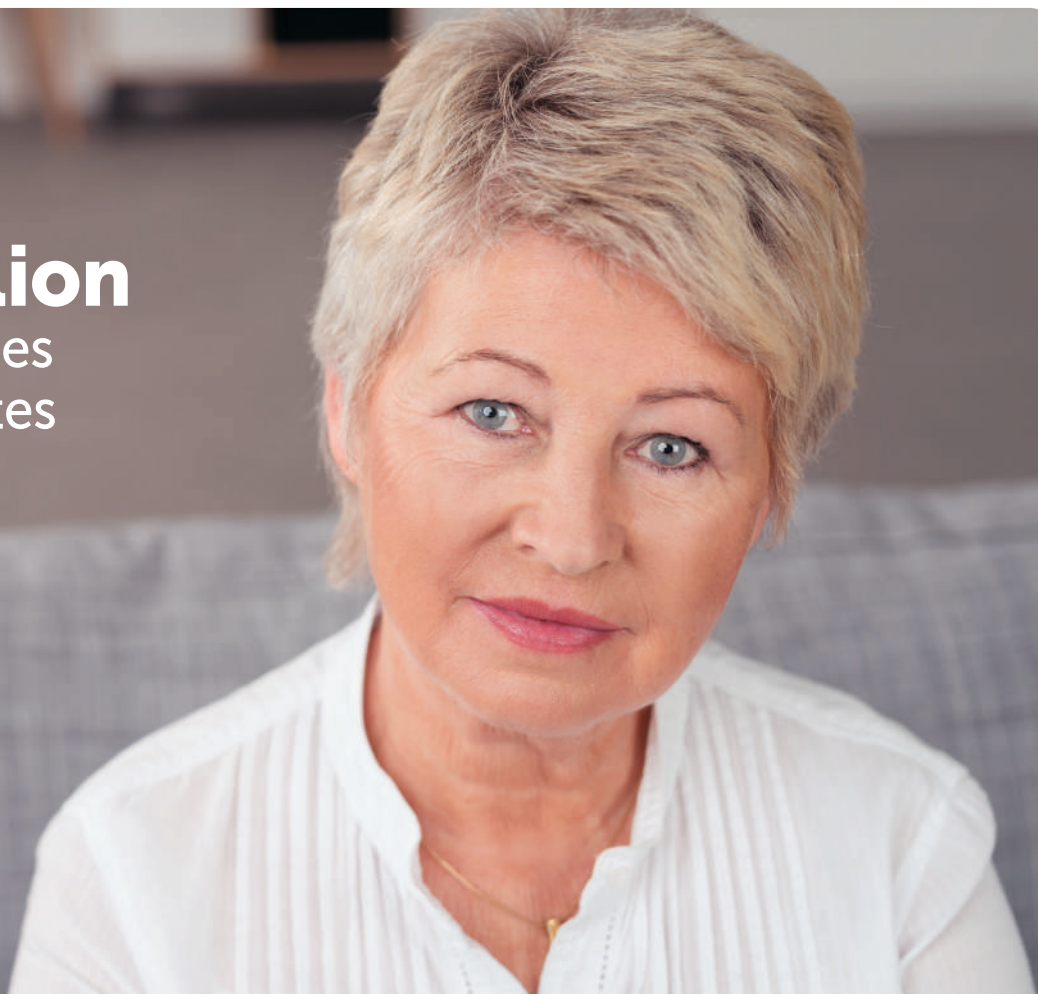
Son objectif : mieux appréhender ce que la perception multi-sensorielle apporte à l’individu et développer des technologies et traitements qui bénéficieront aux personnes atteintes du Syndrome de Usher mais aussi à de nombreuses autres atteintes de pathologies plus courantes dont les maladies liées à l’âge (presbycusie, DMLA, etc.).

Programme HANDI-GLAUCOME

Aujourd’hui, les conséquences du glaucome ne sont évaluées que par des examens ophtalmologiques traditionnels. Ce programme, qui a débuté en avril 2015, a pour objectif d’évaluer plus directement l’impact de la maladie sur la vie des patients dans leurs gestes quotidiens chez eux, et à l’extérieur dans leurs loisirs. Nous pourrions ainsi mieux juger du bénéfice des traitements et améliorer la prise en charge des patients.

DMLA : 1^{ère} cause de handicap visuel chez les personnes de plus de 50 ans

En France
1,5 Million
de personnes
sont atteintes
de DMLA



20%

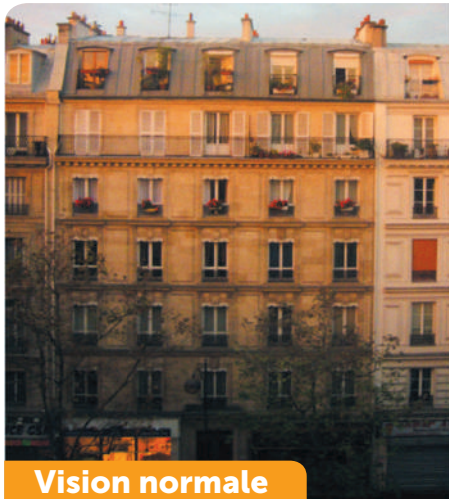
des personnes de plus
de 75 ans sont atteintes
de DMLA, dans sa forme
précoce ou avancée.

Les premiers signes de la
maladie apparaissent le plus
souvent à partir de 65 ans.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) affecte un nombre croissant de personnes du fait du vieillissement de la population. C'est, en France, la principale cause de perte visuelle centrale irréversible. Aujourd'hui, la Fondation Voir & Entendre fait le point pour vous sur cette pathologie et vous explique tout ce qu'il faut savoir pour :

- **COMPRENDRE** cette maladie, ses conséquences.
- **CONNAÎTRE** les traitements actuels.
- **SUIVRE** l'avancée des recherches menées par l'Institut de la Vision et les espoirs qu'elles portent.

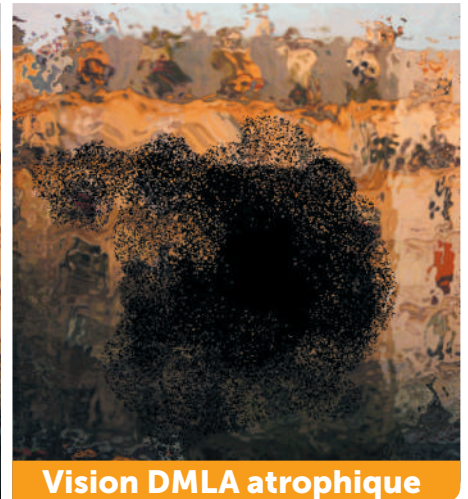
Comprendre la DMLA



Vision normale



Vision MLA



Vision DMLA atrophique

Simulation des symptômes.

La DMLA se caractérise par une dégénérescence progressive de la macula, zone centrale de la rétine qui permet la vision détaillée, nécessaire notamment à la lecture et à la reconnaissance des visages.

Les lésions induites par la DMLA se forment au niveau des photorécepteurs, de l'épithélium pigmentaire, de la membrane de Bruch (MB) ainsi que de la choriocapillaire (voir schéma ci-contre).

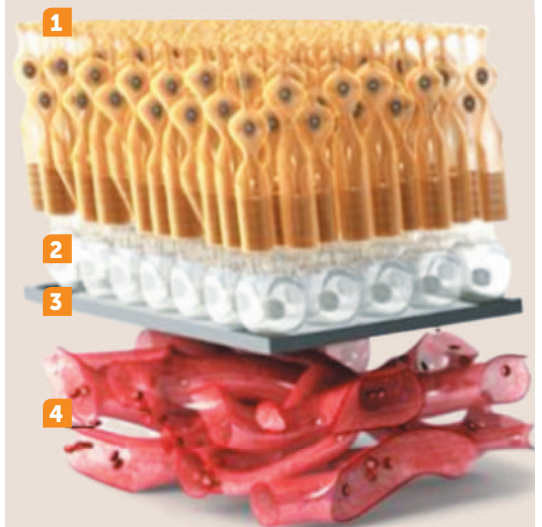
Concrètement pour le patient.

Au stade initial, souvent aucun symptôme.

Au stade initial, le plus souvent asymptomatique, le patient peut éventuellement apercevoir des déformations des lignes droites (métamorphopsies) et des taches floues. Au fond de l'oeil apparaissent alors des dépôts blanchâtres (des « drusens ») sous la zone centrale de la rétine. A ce stade, la maladie ne s'accompagne pas de dégénérescence, c'est à dire d'une perte de cellules neuronales. On parle de Maculopathie Liée à l'Age (MLA ou DMLA précoce).

La MLA apparaît le plus souvent après 50 ans, et surtout à partir de 65 ans. Elle touche 20% des personnes âgées de plus de 75 ans.

Physiologiquement, plus en détails.



1 Les photorécepteurs de la rétine sont apposés à une monocouche de cellules : **2** l'épithélium pigmentaire (EPR). Celui-ci est lui même posé sur une couche hautement vascularisée nécessaire à l'oxygénation et à l'apport de nutriments : **4** les choriocapillaires. Enfin l'EPR et les choriocapillaires sont séparés par une membrane appelée **3** membrane de Bruch.

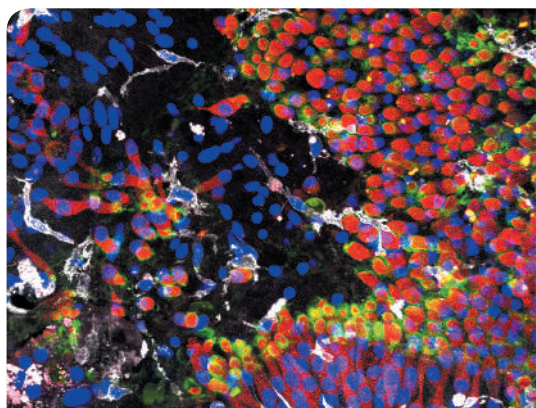
IMPORTANT
50% des patients atteints de MLA ne développeront jamais de DMLA avancée.

Leur état se stabilisera sans provoquer de gêne visuelle ou même se résoudra spontanément.

La moitié des patients atteints de MLA va développer une forme avancée de la maladie avec une perte des photorécepteurs.

Au stade avancé, 2 formes de DMLA.

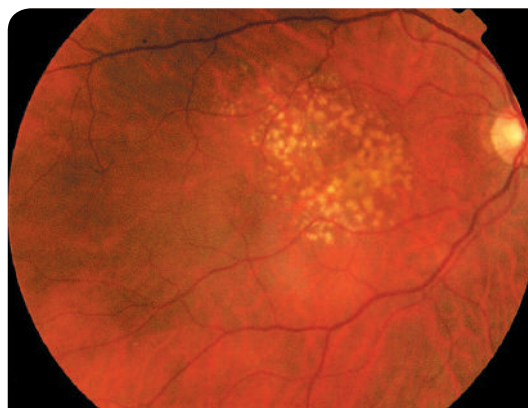
➤ **La forme atrophique, qui progresse lentement.** Cette forme, dite aussi sèche avancée, provoque rarement une perte soudaine de vision mais détruit peu à



Macrophages (blanc) envahissant la couche des photorécepteurs (rouge et vert) d'un patient atteint d'une DMLA atrophique.

peu et inéluctablement la rétine centrale.

➤ **La forme humide, qui évolue rapidement.** Cette forme, dite aussi exsudative ou néovasculaire, est caractérisée par une croissance anormale de vaisseaux sanguins qui laissent alors passer des fluides et du sang dans la zone centrale de la rétine. D'évolution rapide, elle peut affecter la vision en quelques semaines ou même en quelques jours.



Un patient atteint d'une maculopathie liée à l'âge (MLA).

À NOTER

La DMLA n'altère généralement pas la vision périphérique ou latérale.

Elle affaiblit de façon importante les capacités visuelles sans toutefois entraîner de cécité complète.

Connaître les traitements actuels

Au stade précoce de la maladie, des études ont montré que la consommation de vitamines E et C, de bêta-carotène et de Zinc ralentissait l'évolution de la maladie, sans toutefois l'arrêter.

Au niveau des traitements de cette pathologie, d'énormes progrès ont été réalisés ces dernières années pour le traitement de la DMLA humide mais aucun traitement n'existe encore pour la forme atrophique.

Pour la forme humide : la thérapie antiangiogénique

Cette thérapie a recours à des médicaments qui empêchent la formation de néovaisseaux. Ce traitement vise à neu-

traliser l'effet du facteur de croissance de l'endothélium vasculaire (VEGF), qui est impliqué dans la croissance des vaisseaux et la régulation de leur perméabilité.

Une efficacité prouvée...

Ces médicaments, lorsqu'ils sont administrés à temps, sont efficaces.

Ils permettent, dans la majorité des cas, de stabiliser la maladie et même parfois d'améliorer la vision.

...mais limitée.

Malheureusement, à long terme, les patients atteints d'une forme humide et traités avec des médicaments anti-VEGF basculent vers la forme atrophique.

Suivre l'avancée de la recherche

Un double défi pour la recherche :

- Trouver dans les années à venir un traitement pour la forme atrophique.
- Découvrir pour la forme humide des traitements alternatifs pour les patients qui ne répondent pas ou plus aux traitements actuels.



A l'Institut de la Vision, 3 grands programmes de recherche

Florian Sennlaub, Directeur de Recherche à l'Institut de la Vision, vous présente trois programmes, leurs enjeux et les espoirs qu'ils ouvrent pour demain.

1 La génétique pour comprendre l'origine de la maladie.

Un constat : le risque de développer une DMLA est multiplié par quatre quand on a parmi ses proches - parents, frère ou soeur - une personne déjà affectée par la maladie. Ce risque familial est dû à des variations génétiques de certaines protéines qui se transmettent de génération en génération.

Nos premières recherches ont permis d'identifier plusieurs nouvelles variantes de gènes et de protéines responsables de cette transmission familiale du risque de développer la maladie.

Notre prochain objectif : analyser le rôle de ces variantes dans le développement de la maladie, pour définir des

stratégies thérapeutiques et inhiber leurs effets néfastes.

Aujourd'hui déjà, nos travaux ont démontré que des variantes très fréquentes de la protéine Apolipoprotéine E favorisent l'inflammation et encouragent ainsi l'apparition de la maladie.

2 La thérapie cellulaire : un nouvel espoir pour la DMLA atrophique.

Les avancées récentes en matière de recherche nous ont offert la possibilité extraordinaire de reprogrammer, en laboratoire, des cellules de la peau d'un patient en cellules de l'oeil. A l'Institut de la Vision, l'équipe d'Olivier Goureau en partenariat avec l'ISTEM a développé une manière efficace de produire de l'épithé-

lium pigmentaire et des photorécepteurs pour remplacer les cellules perdues dans la DMLA atrophique. **Ainsi, nous pourrions, dans le futur, réparer la rétine abîmée et inhiber la propagation de la dégénérescence.**

3 Combattre l'inflammation pour prévenir la destruction de la rétine : une voie très prometteuse pour tous.

Ce que nous savons : Nos recherches ont mis en évidence une accumulation de cellules inflammatoires - les macrophages - dans la couche de photorécepteurs.

Pour comprendre : Les macrophages sont des cellules du système immunitaire. Au début d'une inflammation, les macrophages qui pénètrent dans le tissu lésé sont très agressifs. Ils émettent des molécules toxiques pour lutter contre l'invasion de pathogènes (bactéries, etc.). Une fois cette phase résolue, les macrophages acquièrent une identité qui favorise alors la cicatrisation du tissu.

Dans la rétine, la capacité de renouvellement du tissu est extrêmement réduite et la présence de trop nombreux macrophages agressifs peut entraîner une perte définitive des cellules photoréceptrices menant à la cécité. D'ordinaire, pour contrer ce risque, il existe au niveau de la rétine et plus particulièrement au niveau des photorécepteurs de puissants mécanismes qui permettent de réguler le nombre et la survie de ces cellules immunitaires.

Chez les patients atteints de DMLA, nos travaux montrent que ces mécanismes sont perturbés.

Résultat : les macrophages inflammatoires s'accumulent au contact des photorécepteurs. Nous avons découvert en particulier, dans les yeux des patients atteints de DMLA atrophique, un taux anormalement élevé d'une molécule qui recrute les macrophages. De plus, nous avons démontré que les macrophages

inflammatoires sont recrutés de la circulation vers la lésion atrophique.

Des expérimentations très prometteuses. Nos travaux sur des souris ont montré que les macrophages inflammatoires sont toxiques pour les photorécepteurs et que leur inhibition stoppe la dégénérescence. De plus, l'inhibition de l'inflammation sous la rétine peut efficacement ralentir la néovascularisation pathologique.

Actuellement, nous cherchons à identifier les mécanismes moléculaires qui éliminent normalement les macrophages de la couche des photorécepteurs chez le sujet sain et tous les facteurs neurotoxiques produits par les macrophages.

Toutes ces avancées laissent entrevoir de formidables opportunités thérapeutiques pour la DMLA de forme atrophique pour laquelle il n'existe pas encore de traitement mais aussi pour les formes humides que l'on pourrait traiter encore plus efficacement.

De formidables opportunités thérapeutiques grâce aux avancées de la recherche.

Le saviez-vous ?

Les recherches de ces dernières années ont permis de mettre au point des lunettes réduisant les risques de DMLA.

En 2010, **les études conduites à l'Institut de la Vision** par l'équipe du Dr Serge Picaud en partenariat avec Essilor ont montré sur un modèle in vitro de DMLA que la lumière bleu-violet était nocive pour la rétine. Cette découverte a permis à Essilor de développer des verres optiques qui bloquent ces rayonnements nocifs.



Institut de la Vision à Paris

Ils nous soutiennent

Ils expliquent pourquoi.



Gérard Figuière,
patient et donateur, témoigne.

Je suis un jeune DMLATISTE. J'ai été diagnostiqué fin 2011 à soixante quatre ans, lors d'un banal contrôle oculaire. Plusieurs mois ont été nécessaires pour accepter. Ma vision est encore très bonne. Je travaille dans le monde du doublage de films. Les lignes sont courbes comme dans la publicité télévisée, mais là,

c'est dans la vraie vie. Au quotidien, cette maladie est devenue une compagne, ni amicale, ni hostile. Dès mes affaires mises en ordre, je commencerai à me familiariser aux appareils parlants et à la canne. Un vrai projet. À part ce mal de crâne qu'elle m'occasionne de temps en temps, j'ai une vie plus que normale.

Je suis reconnaissant envers l'Institut de la Vision d'exister, de maintenir cet espoir qui égoïstement nous permet d'avoir moins peur. Être un petit donateur et être rejoint par d'autres petits donateurs est source de vie meilleure. Donner enrichit. On se sent entouré, on accompagne mieux cette recherche scientifique.



s'engage à nos côtés !

Serge Mathieu, Secrétaire Général d'ADPS – Association de Prévoyance Santé des assurés d'Allianz - nous explique pourquoi.

Pourquoi l'Institut de la Vision ? Pourquoi ce projet sur la DMLA ?

L'ADPS, en partenariat avec Allianz, soutient ses adhérents en difficulté et développe des actions de mécénat pour promouvoir la recherche visant à préserver notre capital santé – notamment visuel. Les programmes développés par l'Institut de la Vision s'inscrivent parfaitement dans cette ligne. Nous avons choisi de soutenir le projet de recherche sur la neurotoxicité des macrophages dans la DMLA car il devrait permettre d'ouvrir la voie vers de nouvelles thérapies pour les patients atteints de DMLA et est porteur d'espoir pour d'autres pathologies fréquentes de la rétine. L'ADPS espère contribuer ainsi à accélérer l'innovation au bénéfice des patients.

**N'ATTENDEZ PAS
d'être concerné pour agir !**



DONNEZ
vous aussi pour faire
avancer la recherche.

ENSEMBLE
trouvons aujourd'hui
de nouveaux traitements
qui nous permettront
de mieux vivre demain.



**FAIRE UN DON,
C'EST SIMPLE !**

EN LIGNE :
www.fondave.org
(site sécurisé pour les dons par CB)

PAR COURRIER :
adressez un chèque à l'ordre de
La Fondation Voir & Entendre
17 rue Moreau - 75 012 PARIS

IMPORTANT :
vous bénéficiez d'une **réduction
d'impôt égale à 66 % du montant
de votre don**, dans la limite
de 20 % de votre revenu imposable.
Ex : Un don de 20 € = une réduction
d'impôt de 13,20 €, soit un coût réel
pour vous de 6,80 € seulement.

POUR PLUS D'INFORMATION :
Arnaud Bricout
relation-donateur@institut-vision.org
Tel: 01 53 46 26 07



Je soutiens la Fondation Voir & Entendre et ses recherches sur la DMLA

Pour soutenir la Fondation Voir & Entendre, il vous suffit d'envoyer votre chèque de don **libellé à l'ordre de « Fondation Voir & Entendre »** accompagné de ce formulaire à l'adresse suivante :

Fondation Voir & Entendre / Service Donateur / 17 rue Moreau – 75012 Paris

Afin d'émettre votre reçu fiscal, nous avons besoin des informations suivantes :

(Les mentions suivies d'un * sont obligatoires)

Prénom, Nom * _____

Adresse * _____

Code Postal * _____ Ville * _____

E-mail _____ Téléphone * _____

Je souhaite * :

laisser à la Fondation Voir & Entendre le soin d'affecter mon don aux programmes qu'elle juge prioritaires.

affecter mon don aux travaux de recherche sur la DMLA menés par les équipes de l'Institut de la Vision.

Je fais un don au titre de * :

Impôt sur le revenu

ISF

Je souhaite recevoir des informations sur la Fondation Voir & Entendre et l'Institut de la Vision ?

oui

non

Comment nous avez-vous connu ? _____

Dès enregistrement de votre don, nous vous adresserons un reçu fiscal.

Besoin d'une information complémentaire ?

Arnaud Bricout, Responsable de la Philanthropie

relation-donateur@institut-vision.org

01 53 46 26 48

Merci pour votre soutien !