

FOCUS SUR L'ASSOCIATION RETINA FRANCE

Qui sommes-nous ?

Retina France est une association à but non lucratif (association Loi de 1901) reconnue d'utilité publique depuis le 6 novembre 1998. Elle accompagne les personnes déficientes visuelles et soutient la recherche médicale en ophtalmologie. Elle fait partie du réseau mondial de Retina International.

Nos missions pour combattre les maladies de la rétine :

- Réunir les malades atteints de dégénérescences rétiniennes afin de les informer, de leur apporter assistance sociale et humanitaire et de les aider à surmonter leur handicap. Les correspondants de Retina France, tissent un réseau de bénévoles, qui œuvrent au quotidien pour soutenir les personnes malvoyantes et organiser, entre autres, des groupes de parole...
- Promouvoir, encourager, faire connaître et financer la recherche médicale en ophtalmologie portant sur la rétine. Les axes de recherche financés par l'association Rétina France et sélectionnés par un Comité Scientifique indépendant, portent sur des thématiques comme l'exploration de nouvelles molécules, les greffes rétiniennes ou la thérapie génique et cellulaire.
- Entreprendre toutes les actions susceptibles d'informer et d'intéresser le public et les malades sur les buts de l'association, les résultats obtenus par elle et par les travaux des chercheurs et des scientifiques.

Nos actions au service des patients et de la recherche :

- RETINA INFOS (05 61 30 20 50), un service pour répondre aux questions de toutes les personnes malvoyantes. Handicap visuel, scolarité, droit au travail, accessibilité, basse vision (matériel, coordonnées d'opticiens spécialisés), sont des thèmes fréquemment abordés par ce service.
- Le CERTO (Centre d'Etudes et de Recherche Thérapeutique en Ophtalmologie) est un laboratoire de recherche visant à développer de nouvelles thérapies pour traiter les maladies rétiniennes. Il est entièrement financé par Rétina France.
- Le «Rétino», une revue éditée trimestriellement pour renseigner ses 22 000 lecteurs sur les avancées de la Recherche, les traitements et la vie quotidienne.
- L'organisation de colloques médicaux régionaux et nationaux avec des spécialistes de la vue. Rétina France organise chaque année de nombreux colloques pour contribuer à la prévention et dispenser des informations aux patients et à leurs familles.

Le financement de nos actions par les donations des adhérents et les fonds levés lors d'événements :

En complément de la générosité de nos adhérents, Rétina France organise tout au long de l'année des événements pour lever des fonds : «En tandem pour la vue», «Mille chœurs pour un regard», «Dansons pour un regard» et «Les dîners saveurs dans le noir»

Contact presse :

Burson-Marsteller i&e • Véronique Machuette • 01 56 03 12 38 • veronique.machuette@bm.com

CONGRES RETINA INTERNATIONAL :

53 PAYS RASSEMBLES POUR ECHANGER AUTOUR DES PATHOLOGIES DE LA RETINE

Les pathologies de la rétine sont l'une des principales causes de malvoyance chez l'adulte et l'enfant. Elles touchent plusieurs millions de personnes en France.

Toutes les formes de dégénérescences rétinienne ont en commun le fait qu'elles ne peuvent être traitées que très partiellement ou qu'elles sont actuellement incurables.

Les maladies génétiques de la rétine, généralement transmises sous un mode autosomique récessif, trouvent un espoir de guérison grâce aux thérapies géniques.

- L'amaurose congénitale de Leber est l'une des principales causes de cécité chez l'enfant par détérioration progressive de la rétine. Elle touche environ 30.000 personnes en France⁽¹⁾.

- La maladie de Stargardt est la plus fréquente des dystrophies maculaires héréditaires (de 1 à 5 sur 10 000 personnes touchées)⁽²⁾. Touchant la région centrale de la rétine, elle débute généralement entre 7 et 12 ans et cause une diminution importante de l'acuité visuelle bilatérale en 2 à 3 ans.

- La rétinite pigmentaire (RP) touche environ 40.000 personnes en France et un million et demi dans le monde⁽³⁾. La forme typique touche principalement les bâtonnets, entraînant une cécité de nuit suivie par des pertes du champ visuel en zone périphérique (vision en tunnel). Les patients souffrent de troubles visuels sévères à partir de 40 à 50 ans.

- Le syndrome de Usher associe une rétinite pigmentaire et une surdité neurosensorielle. La rétinite pigmentaire aboutit à une cécité totale en quelques dizaines d'années (presque dans tous les cas entre 50 et 70 ans).

Il n'existe pas de traitement pour ces pathologies. Actuellement au stade expérimental chez l'animal, les thérapies géniques sont une voie d'avenir.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la 1^{ère} cause de malvoyance après 50 ans dans les pays industrialisés.

C'est une affection chronique et évolutive de la rétine centrale entraînant une baisse de l'acuité visuelle bilatérale sans atteinte du champ visuel. L'évolution peut être asymétrique en intensité et dans le temps.

Elle touche environ 1,5 million de personnes en France⁽⁴⁾.

- La forme « sèche » ou atrophique est la plus fréquente (2/3 des cas). D'évolution lente, elle est la conséquence de la disparition progressive des cellules de la macula. Aucun traitement n'est disponible à ce jour. Le seul moyen est de la retarder en prenant des compléments alimentaires (vitamines C, E et minéraux antioxydants).

- La forme « humide » ou exsudative est observée dans 1/3 des cas. Elle évolue rapidement. Elle est due à la formation de vaisseaux sanguins anormaux sous la rétine. Depuis 2006, on propose aux patients une injection mensuelle dans l'œil d'un médicament qui bloque cette prolifération des vaisseaux (anti-VEGF).

(1) <http://www.leparisien.fr/espace-premium/seine-et-marne-77/c-est-une-premiere-nationale-12-07-2013-2975539.php>

(2) Avis du 15 juin 2011 du Haut Conseil des biotechnologies en réponse à la saisine de l'AFSSAPS sur le dossier de thérapie génique TG 10.12.01

(3) <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2010/06/30/10301-retinite-pigmentaire-lueur-despoir>

(4) https://www.quinze-vingts.fr/maladies_de_l_oeil/dmla/frequence

Pour comprendre les pathologies de la rétine :

La rétine tapisse le fond de l'œil. Elle est constituée par 2 types de cellules nerveuses qui reçoivent l'information visuelle : les cônes dans la région centrale appelée macula, essentiels pour la vision des couleurs et l'acuité visuelle, et les bâtonnets en périphérie de la rétine, essentiels pour la vision nocturne et la perception du champ visuel. Les rétinopathies génèrent donc un handicap visuel variable en fonction de la localisation de la lésion sur la rétine.

Contact presse :

Burson-Marsteller i&e • Véronique Machuette • 01 56 03 12 38 • veronique.machuette@bm.com