

# NEWSLETTER #15

AVRIL 19



## **ZOOM** P3/7

**LE GLAUCOME :**  
Dépistage, traitements & recherche



## **TÉMOIGNAGE** P8

Ce mois-ci :  
**Découvrez le témoignage  
de Madame Elisabeth Quin,  
journaliste sur ARTE et écrivain**

## Venez courir avec nos chercheurs !

Cette année encore, la Fondation Voir & Entendre sera présente à la Course des Héros. Vous aussi rejoignez notre équipe de super héros, et venez rencontrer nos chercheurs le 23 juin au Parc de Saint-Cloud !







### Le principe est simple :

- ➔ **Inscrivez-vous** dans notre équipe sur : [www.bit.ly/courir-vision](http://www.bit.ly/courir-vision)
- ➔ **Récoutez 250 €** dans votre entourage grâce à une page de collecte 100 % sécurisée en ligne
- ➔ **Retrouvez-nous** le 23 juin pour une journée festive et solidaire !

Et pas besoin d'être sportif pour participer : les parcours de 2, 6 et 10 km peuvent se faire en marchant ou en courant !

### Sites Internet & réseaux sociaux !

Retrouvez toutes nos actualités et événements en nous suivant sur nos sites Internet et réseaux sociaux :

-  [institut.vision.paris](http://institut.vision.paris)
-  [institut-de-la-vision](http://institut-de-la-vision)
-  [@InstVisionParis](https://twitter.com/InstVisionParis)
-  [www.institut-vision.org](http://www.institut-vision.org) / [www.fondave.org](http://www.fondave.org)



### Elle nous soutient : l'association "Pour les beaux yeux d'Emma"

Emma est une petite fille comme les autres : elle va à l'école, aime rire, s'amuser et par-dessus tout chanter ! Elle est pourtant atteinte d'une rétinopathie pigmentaire (Amaurose de Leber, RDH12) : une maladie rare de la vision qui atteint les yeux et qui réduit peu à peu le champ de vision jusqu'à la cécité. Cette maladie touche environ 30 000 personnes en France, et 1,5 million à travers le monde. Il s'agit de la forme la plus fréquente de dégénérescence rétinienne d'origine génétique.

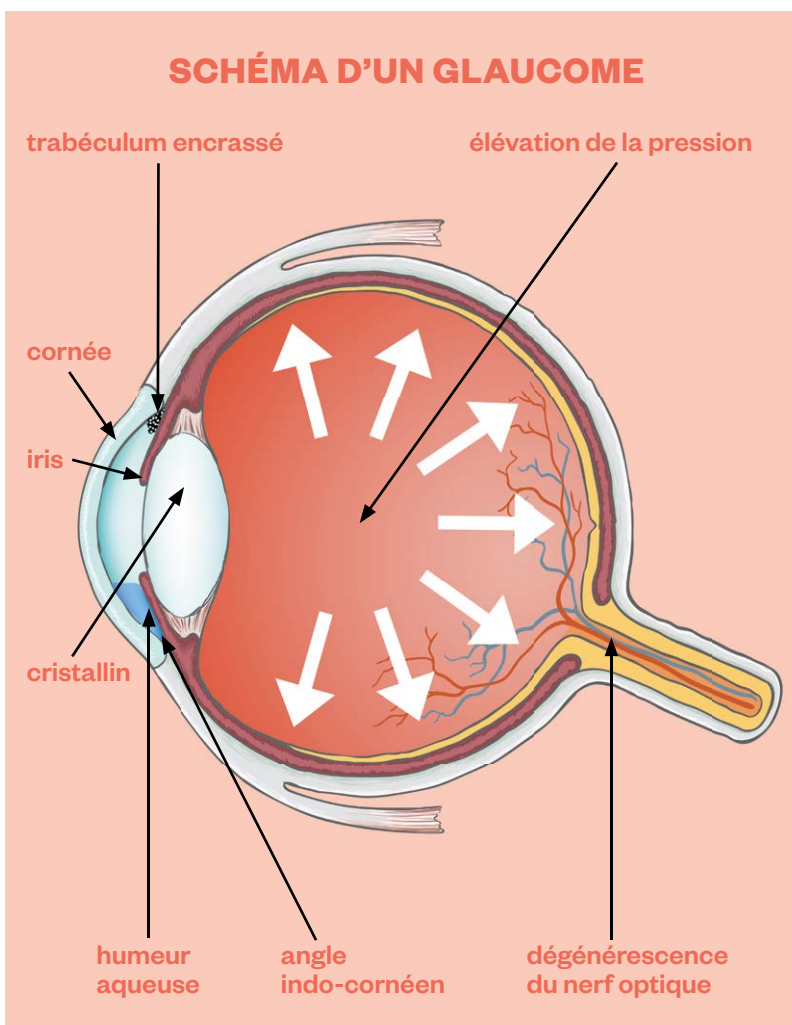
L'association « Pour les beaux yeux d'Emma » a été créée par ses parents, dans le but de lever des fonds et de soutenir les travaux menés par les chercheurs de l'Institut de la Vision sur cette pathologie. En 2018, un 1<sup>er</sup> chèque de 6 000 € leur a été remis ! Mais pour permettre aux chercheurs de poursuivre le développement de leurs projets ambitieux et innovants, l'association « Pour les beaux yeux d'Emma » poursuit sans relâche son travail de levée de fonds.

**“ Les recherches avancent, notamment en thérapie génique, mais nous voulons faire plus ! Aucun enfant ne mérite de perdre la vue et aucun parent ne devrait avoir à traverser ces épreuves, explique M. Cerchi, le père d'Emma.**

**Grâce à vos dons, vous pouvez faire la différence et offrir un peu d'espoir aux patients ! ”**

## LE GLAUCOME :

### Dépistage, traitements & recherche



Deuxième cause de cécité dans les pays développés après la DMLA, le glaucome touche plus de 60 millions de personnes dans le monde, dont plus de 7 millions sont aveugles. En France, environ 800 000 personnes sont traitées pour cette maladie, et on estime que 400 000 personnes supplémentaires sont atteintes, mais non dépistées et donc non soignées. Le glaucome est une affection oculaire caractérisée par la destruction progressive du nerf optique, qui entraîne une atteinte irréversible du champ visuel, en commençant par la vision périphérique. En l'absence de traitement, le glaucome provoque une perte de vision permanente et définitive. Il est donc primordial de dépister la maladie le plus tôt possible pour enrayer son évolution.



## Que se passe-t-il dans l'œil ?

L'œil est un globe qui fabrique en permanence un liquide transparent, appelé humeur aqueuse, qui nourrit la cornée et le cristallin. L'humeur aqueuse est renouvelée comme tous les liquides de l'organisme, et est évacuée à travers le trabéculum, un filtre séparant la chambre antérieure de l'œil d'un canal circulaire situé dans l'angle irido-cornéen, à la limite de l'iris et de la cornée.

Quand cet angle devient trop étroit, le canal se ferme, l'humeur aqueuse ne s'évacue plus normalement et la pression monte à l'intérieur de l'œil. C'est la crise aiguë de glaucome, qui nécessite une hospitalisation d'urgence car le risque de perte fonctionnelle rapide de l'œil est très important. Dans le cas du glaucome à angle ouvert, l'angle ne se ferme pas brutalement mais le trabéculum s'abîme progressivement avec l'âge, provoquant une insuffisance d'écoulement de l'humeur aqueuse, l'augmentation de la pression interne de l'œil et l'endommagement du nerf optique. Il s'agit de la forme la plus fréquente et la plus insidieuse : la maladie, asymptomatique, évolue très lentement. Pendant plusieurs années, la personne atteinte ne perçoit aucun déficit visuel ni aucune douleur.

Lorsque les premières gênes visuelles se font sentir et que le glaucome est enfin diagnostiqué, la maladie est déjà très évoluée et l'atteinte visuelle irréversible.

Enfin, il existe de rares cas dans lesquels le glaucome n'est pas associé à une augmentation de pression oculaire, mais à des problèmes neurologiques ou vasculaires. Les conséquences sont cependant similaires.

## L'importance du dépistage

Du fait de son caractère asymptomatique (développement sans gêne visuelle et sans douleur) le glaucome est une maladie diagnostiquée souvent trop tard, quand les cellules du nerf optique sont atteintes et le déficit visuel

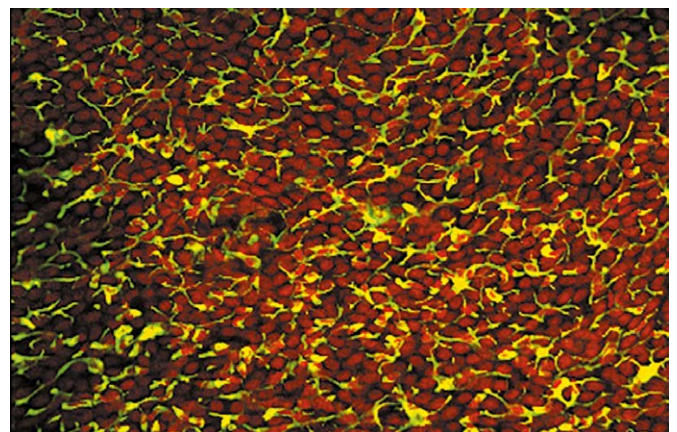
irréversible. Il est donc indispensable de procéder à des examens de dépistage systématique à partir de 40 ans, tous les deux ans, ou plus jeune s'il y a des membres de la famille déjà atteints par un glaucome. Ces examens, simples et indolores, sont la mesure de la pression intraoculaire et l'examen du fond de l'œil et du champ visuel.

De grands progrès ont été réalisés ces dernières années concernant le diagnostic du glaucome qui peut se faire de plus en plus tôt et de plus en plus précisément. Les avancées technologiques en matière d'imagerie du nerf optique et de la couche de fibres nerveuses de la rétine permettent en effet de diagnostiquer le glaucome dès les premiers stades et donc de pouvoir arrêter sa progression avant la survenue du déficit visuel.

## Les traitements existants

Aujourd'hui, les traitements disponibles permettent de stopper l'évolution de la maladie, mais ils ne permettent pas de restaurer la vision perdue lorsque la maladie est déjà évoluée.

Pour le glaucome à angle ouvert, les traitements ont pour but de faire baisser la pression intraoculaire. Les médicaments disponibles sur le marché, collyres ou comprimés, agissent soit en favorisant l'écoulement de l'humeur aqueuse, soit en diminuant sa fabrication. Ils sont prescrits à vie et permettent de ralentir l'évolution de la



Cellules dendritiques conjonctives après traitement au long cours pour un glaucome

**N'hésitez pas  
à contacter votre  
ophtalmologue pour  
un RDV de dépistage !**

maladie. Le recours à la chirurgie ou au laser est préconisé lorsque les médicaments ne sont plus assez efficaces, ou dans le cas d'un glaucome à angle fermé, qui nécessite une intervention en urgence. Depuis une quinzaine d'années, une grande avancée a été réalisée par l'équipe du Pr Christophe Baudouin, directeur de recherche à l'Institut de la Vision, chef de service et président de la Commission médicale d'établissement à l'hôpital des Quinze-Vingts et Vice-président de la Société Française du Glaucome : ses nombreux travaux ont permis de mettre en

évidence la toxicité des conservateurs présents dans les gouttes prescrites pour faire baisser la pression intraoculaire, qui, au fur et à mesure, provoquent des effets secondaires néfastes pour les patients : yeux secs, irritations, allergies, etc., avec de possibles conséquences sur les structures profondes de l'œil. En collaboration avec les industriels, des collyres « nouvelle génération » sans conservateur toxique ont dès lors été conçus, optimisant la tolérance locale du traitement, ce qui est fondamental pour une maladie qui nécessite des traitements à vie.

## Où en est la recherche sur le glaucome à l'Institut de la Vision ?

Par le Professeur Christophe Baudouin

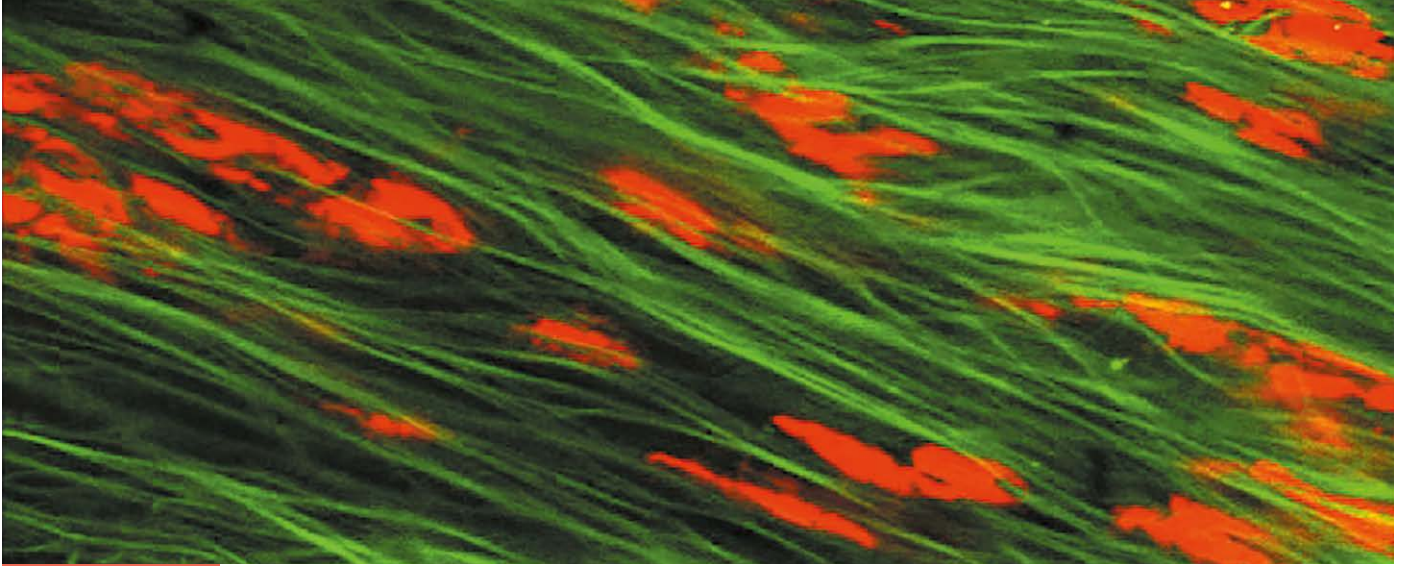
Directeur de recherche à l'Institut de la Vision, Chef de service en ophtalmologie à l'hôpital des Quinze-Vingts.



### Protéger le nerf optique grâce aux chimiokines

« Le glaucome est une maladie qui détruit le nerf optique. Cette destruction est souvent provoquée par une inflammation au niveau du trabéculum, qui cause l'augmentation de la pression intraoculaire. C'est pourquoi, à l'Institut

de la Vision, les travaux de l'équipe que je dirige avec Stéphane Melik-Parsadaniantz, portent sur les chimiokines, une famille de petites molécules dont nous avons démontré le rôle majeur dans l'attraction des cellules inflammatoires au niveau de la surface oculaire, mais aussi dans les tissus plus profonds. Notre objectif est d'arriver à bloquer



### Filtre trabéculaire au cours du glaucome : raréfaction cellulaire majeur

la dégénérescence du filtre trabéculaire, afin de faire baisser la pression oculaire et par conséquent de protéger le nerf optique, en supprimant les réactions inflammatoires néfastes. Il s'agit ici d'une nouvelle piste thérapeutique très sérieuse qui pourrait aboutir, nous l'espérons, à une nouvelle famille de médicaments.

Nous travaillons également sur le rôle de l'inflammation dans la dégénérescence du nerf optique. Le blocage de certaines chimiokines pourrait constituer une stratégie innovante pour protéger directement le nerf optique et préserver ainsi la fonction visuelle. Nous en sommes encore à une phase exploratoire, mais nos travaux avancent et nous sommes optimistes. »

### Les cellules souches : une piste prometteuse

« Aujourd'hui, il est impératif de rappeler qu'aucune thérapie cellulaire n'a encore été validée pour soigner un glaucome. Il faut donc rester très prudent face à des promesses de traitements très onéreux, faussement spectaculaires et trompeuses, comme celles faites aux USA par des établissements privés mal contrôlés, qui ont abouti à des cécités irréversibles pour les personnes traitées.

Cependant, la recherche dans ce domaine reste très prometteuse pour les années à venir. A l'Institut de la Vision, nous conduisons un programme de recherche dont l'objectif serait, grâce à des cellules souches, de réparer le trabéculum, le tissu de fibres collagènes situé dans l'angle irido-cornéen qui assure la filtration de l'humeur aqueuse en dehors de l'oeil et dont le mauvais fonctionnement entraîne une augmentation de la pression oculaire, favorisant la survenue du glaucome. Nous avons obtenu des résultats préliminaires très encourageants, qui déboucheront à terme, nous l'espérons, sur des thérapies ciblées.

Nos recherches portent également sur les molécules protectrices produites par les cellules souches. Elles sont nombreuses, complexes et nous essayons de les décoder. Je suis convaincu que nous devons continuer à explorer cette voie afin de développer une approche pharmacologique - c'est à dire médicamenteuse - capable de protéger voire de régénérer le nerf optique. Cependant le chemin est encore long si l'on veut concilier efficacité et sécurité et des moyens importants restent indispensables pour avancer et aboutir à de nouvelles thérapies. »





## Les patients partenaires des chercheurs pour mieux comprendre le glaucome

A l'Institut de la Vision, chercheurs et médecins travaillent également avec les patients atteints de glaucome, afin de comprendre les conséquences de cette maladie sur la vie quotidienne.

### 3 questions au Pr Antoine Labbé, chercheur à l'Institut de la Vision et ophtalmologue

#### 1 Quel est l'objet de votre travail avec les patients ?

« L'objectif de notre travail est d'évaluer le retentissement des troubles visuels induits par le glaucome dans la vie quotidienne des patients. Nous avons donc développé des tests reproduisant des tâches de la vie quotidienne, comme marcher dans la rue en évitant un obstacle, attraper un objet posé sur un plan de travail ou encore reconnaître un visage. Ces tests nous permettent ainsi de mieux comprendre les conséquences du glaucome pour nos patients afin d'améliorer leur prise en charge. En 2016, ce projet intitulé « Handi-Glaucome » a reçu un financement de la Fondation Visio et de l'action sociale KLESIA. Les 1ers résultats sont très intéressants et surtout utiles pour nos patients. Nous avons ainsi démontré que les tests cliniques, comme le champ visuel, ne permettaient pas d'évaluer précisément les conséquences du glaucome dans la vie courante des patients. Nous avons également observé l'importance de la lumière et surtout les conséquences de l'éblouissement qui peut-être très gênant dans la vie quotidienne des patients. »

#### 2 Quels sont les apports de la plateforme Streetlab de l'Institut de la Vision ?

« La plateforme Streetlab est essentielle pour nos recherches. Grâce à l'expérience de toute l'équipe et à ses outils technologiques, nous réalisons aujourd'hui des tests reproduisant les tâches de la vie quotidienne dans

des conditions expérimentales sécurisées, contrôlées et reproductibles. Nous pouvons, par exemple, analyser la manière dont les patients glaucomateux se déplacent dans une rue artificielle reproduisant des conditions de vie réelle, sans aucun danger pour les patients. L'utilisation des capteurs biométriques de la plateforme nous permet d'analyser de nombreux paramètres comme les mouvements des yeux, de la tête et du corps des patients. Nous étudions ainsi les conséquences de la maladie mais aussi les stratégies de compensation mises en place par les patients. La plateforme Streetlab est devenue un outil puissant pour développer et évaluer de nouvelles stratégies thérapeutiques dans le glaucome. »

#### 3 Comment expliquer la photophobie chez les patients atteints de glaucome ?

« Les patients glaucomateux, notamment ceux souffrant d'un glaucome évolué, se plaignent d'être très gênés par la lumière. Pour l'instant, il n'y a pas d'explication sur l'origine de cette photophobie parfois très invalidante. Nous avons réalisé au sein de la plateforme Streetlab des tests dans des environnements de luminosité contrôlée qui confirment la sensibilité particulière de ces patients à une forte lumière. Nous avons également montré que cette photophobie avait des conséquences directes dans leur vie quotidienne. Nous travaillons maintenant à comprendre l'origine de cette photophobie anormale afin de la traiter efficacement. »



©PE Rastoin

## Elisabeth Quin, journaliste sur ARTE et écrivain

### Comment avez-vous découvert votre glaucome ?

“ Quelque chose m’a alerté il y a dix ans : une gêne dans mon champ visuel et ma perception, dont je n’arrivais pas à identifier l’origine. J’ai donc été consulter et le diagnostic a été direct : glaucome, à un stade déjà avancé. Cette nouvelle a été un choc. Pendant un an environ je suis restée en stand-by, je me suis dit « on verra plus tard ». Comme la maladie évolue lentement et qu’elle n’est pas immédiatement gênante, il est possible de vivre dans le déni pendant quelques temps. Après cela, constatant que le problème était là pour rester, j’ai décidé de le prendre en main. Et je le fais depuis 10 ans. ”

### Qu’est-ce que cela a changé dans votre vie ?

“ Ma vue a changé : mon champ visuel est diminué par le haut et je suis également très gênée par l’obscurité et la forte luminosité. Professionnellement parlant, j’ai la chance d’exercer un métier que je peux continuer sans difficulté. Les choses auraient été

très différentes si j’avais un travail impliquant d’être sur les routes, car je ne peux plus conduire la nuit.

Mon autonomie s’en trouve réduite pour différentes actions : la conduite, la pratique de certains sports, etc. mais j’ai un tempérament combatif ! J’ai lu beaucoup d’œuvres et écouté des musiques composées par des gens handicapés. Homère et Milton étaient aveugles, Jim Harrison, qui est un de mes écrivains préférés, était borgne. Ces personnes, qui avaient des problèmes liés à la vision, ont été une source de joie, de plaisirs et d’espérances incroyables pour les autres ! Claude Monet ne voyait rien à la fin de sa vie et il a peint des chefs d’œuvres ! C’est très intéressant de sortir de soi et de découvrir les témoignages des autres – ceux du passé ou ceux d’aujourd’hui – qui aident à prendre conscience qu’on peut vivre bien avec un handicap. Je ne suis pas dans les ténèbres encore, et je fais tout pour ne pas l’être, mais je suis persuadée que nous avons en nous une source de lumière, sur laquelle il faut s’appuyer pour avancer ! ”

### La recherche est-elle un espoir pour vous ?

“ En tant que patiente, je suis suspendue à la recherche. Je n’ai qu’une espérance : que dans 10 ans les avancées soient là ! Dans le glaucome, il y a une notion d’irréversibilité : ce qui est perdu ne sera pas retrouvé. Ce n’est pas grave si la vision d’avant - la vision idéale - on ne la retrouve pas. Mais j’espère que la recherche permettra d’arrêter la progression de la maladie, et peut-être même de réparer le nerf optique.

**C’est pourquoi il faut soutenir les chercheurs grâce aux dons. La recherche est fondamentale, impérative ! On vit de plus en plus âgés, et il y aura de plus en plus de gens touchés par les maladies de la vision. Et dans un monde où tout repose de plus en plus sur le visuel et l’image, les recherches menées à l’Institut de la Vision sont encore plus importantes ! ”**

## N’attendez pas d’être concerné pour agir, donnez vous aussi pour faire avancer la recherche !

**EN LIGNE : [www.fondave.org](http://www.fondave.org)**

(Site sécurisé pour les dons par CB)

**PAR COURRIER :** Adressez votre chèque de don à l’ordre de la Fondation Voir & Entendre au 17 rue Moreau 75012 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 !

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