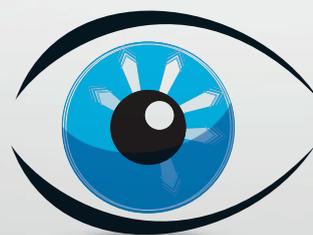


BULLETIN

Association France Glaucome

PRINTEMPS - ÉTÉ 2021



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

Document réalisé avec le soutien de



SOMMAIRE

-1-

LE MOT
DE LA PRESIDENTE p.2

-2-

LE NOUVEAU CONSEIL
D'ADMINISTRATION p.4

-3-

INFORMATIONS MÉDICALES
ET SCIENTIFIQUES :
Intelligence artificielle
et Glaucome..... p.6

-4-

SEMAINE MONDIALE
DU GLAUCOME
Conférence du Dr Lachkar
du 9 mars 2021 p.6

-5-

LE TÉMOIGNAGE D'UNE
ADHÉRENTE DE L'AFG p.16

-6-

INFORMATIONS SUR
LA VIE DE L'ASSOCIATION..... p.18

Chères adhérentes, chers adhérents,

Tout d'abord nous espérons que vous n'êtes pas trop affectés par l'épidémie virale. L'AFG reste active et est joignable par e-mail ou par téléphone ainsi que le réseau d'écoute « relais patients ».

Lors de la dernière Assemblée Générale de décembre 2020, un nouveau bureau a été élu par le conseil d'administration, et un conseil scientifique a été créé. Nous vous les présentons dans ce bulletin.

Pour cette première édition de l'année et de la nouvelle présidence de l'AFG, le Professeur Florent Aptel a rédigé un article sur l'utilisation possible de l'intelligence artificielle pour aider au diagnostic et au suivi des glaucomes.

Cette année, la semaine mondiale du glaucome s'est déroulée du 7 au 13 mars. L'AFG à cette occasion a organisé 3 conférences en visioconférence sur des thématiques différentes : la prise en charge de la basse vision présentée par Fabienne Vulliez, professionnelle de la basse vision, le glaucome sous l'angle neurodégénératif par le Docteur Yves Lachkar, et le glaucome en 2041 par le Docteur Charles Ubaud. La conférence du Docteur Yves Lachkar sur le glaucome vous sera présentée dans ce bulletin.

Durant cette semaine, nous avons aussi été partenaire à de nombreuses manifestations de sensibilisation du public sur le dépistage précoce et le bon suivi du traitement du glaucome :

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

- Avec le laboratoire Allergan, pour des spots radio diffusés. Pour écouter ou ré-écouter ces spots : <https://podcast.ausha.co/glaucome-et-si-on-en-parlait/introduction>
- Avec le soutien institutionnel du laboratoire Horus Pharma, réalisation d'une vidéo pour la sensibilisation de l'importance du dépistage du glaucome et les modalités de ce dépistage. Pour voir ou revoir cette vidéo : <https://www.horus-pharma.com/fr/blog/sensibilisation-sur-limportance-du-depistage-du-glaucome-realisee-par-la-fg-avec-le-soutien-institutionnel-du-laboratoire-horus-pharma-n174>

Dans le précédent bulletin, nous vous avons présenté le centre de rééducation sensorielle Sainte Marie à Paris. Faisant suite à cette présentation, vous aurez le témoignage d'une patiente adhérente qui a suivi cette rééducation.

Faire connaître l'AFG auprès du public et des professionnels de santé est une de nos préoccupations. Les échanges avec l'Association Valentin Huy, acteur historique de l'aide aux personnes déficientes visuelles, ont conduit à la rédaction d'un article dans leur bulletin et aujourd'hui nous publions une présentation de cette association dans le nôtre.

Enfin, vous trouverez quelques informations sur la vie de l'AFG, notamment la nouvelle adresse, le numéro de téléphone et le développement du « relais patients ».

Nous vous rappelons les objectifs de l'Association France Glaucome :

- Regrouper les malades atteints de Glaucome afin de les informer, leur porter assistance et les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts.
- Favoriser le diagnostic précoce en informant les professionnels médicaux et paramédicaux sur le glaucome, ses différentes formes, son dépistage et sa prévention.
- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité et l'étendue des atteintes de cette maladie.
- Promouvoir, encourager et faciliter la recherche dans le domaine du glaucome.

Vous trouverez à la fin de ce bulletin un formulaire d'adhésion à l'AFG. N'hésitez pas à le transmettre à vos proches ou à toute personne intéressée par le glaucome. Notre association est encore jeune et en plein développement, et nous avons besoin du soutien et de l'adhésion de nombreuses personnes pour avoir un rôle influent et mettre en avant efficacement nos thématiques.

Déborah Loi
Présidente de l'Association France Glaucome

LE NOUVEAU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Déborah Loi, Présidente

« Administratrice dans une école privée, j'ai été diagnostiquée comme atteinte d'un glaucome en 1991. J'ai tout de suite cherché à me renseigner sur la maladie. A cette époque, il n'y avait pas grand-chose en France. En 2014 j'ai écrit à Didier Lambert, alors Président de l'AFG, pour devenir bénévole. Il a fallu trois ans encore pour pouvoir passer à l'action. Actuellement nous avons une équipe qui est pleinement engagée à partager leur expérience et leur vécu de la maladie. Notre objectif est d'apporter non seulement un soutien, mais aussi des solutions pour mieux vivre, mieux accepter, voir différemment. »

« Notre ambition est de toujours offrir plus à nos adhérents, encourager un diagnostic précoce et soutenir la recherche. »



Josée Gaillard, Secrétaire Générale et faisant fonction de trésorière

« Adhérente à l'AFG depuis janvier 2019, je me suis engagée comme bénévole auprès de cette association. Diagnostiquée comme atteinte d'un glaucome depuis une dizaine d'année, après plus de 38 ans dans une entreprise de télécommunications et étant en pré-retraite, je suis devenue active pour en savoir davantage sur cette maladie, partager avec d'autres patients atteints et faire mieux connaître la maladie au public. »

« Offrir mes compétences et mon temps libre au service de l'Association France Glaucome. »



Didier Lambert, Secrétaire adjoint

« Cadre dans les télécommunications, diagnostiqué à 25 ans, cela fait donc 33 ans que je vis avec le glaucome. Il y a 20 ans ma fille est aussi diagnostiquée à l'âge de 8 ans et demi pour un glaucome malheureusement avancé. Opéré, je vis la maladie de ma fille avec angoisse. En manque d'informations sur la maladie et motivé par une farouche volonté de faire avancer les choses concernant le traitement du glaucome, je fonde en 2003 l'AFG avec le soutien du Docteur

Yves Lachkar, alors jeune responsable de l'institut du glaucome au sein de l'hôpital Saint Joseph. Président de l'association jusqu'en 2014, je passe la main au Professeur Florent Aptel pour qu'un sang neuf puisse redynamiser l'activité de l'AFG qui prend alors un bel envol. »

« Armée d'un nouveau bureau depuis quelques mois, de nouvelles et belles perspectives de développement s'offrent à l'association que je continue d'accompagner avec le coeur et, je l'espère, quelques actions dans les années qui viennent. »

LE NOUVEAU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Gérald Ymain, Trésorier adjoint

« Mon glaucome a été diagnostiqué à l'âge de 16 ans. Aujourd'hui, j'ai 57 ans et depuis 5 ans je suis dans une cécité très avancée malgré le traitement médical, chirurgical et laser. Je suis masseur kinésithérapeute et je pratique l'éducation thérapeutique aux patients. En discutant avec le Pr. Philippe Denis, j'ai appris l'existence de l'AFG. J'ai souhaité adhérer à l'association pour différentes raisons : témoignages sur mon vécu face à la maladie et face à ma cécité, pour militer sur la prévention, le dépistage et l'observance, pour inciter les patients à utiliser les outils numériques facilitant la vie au quotidien et l'aisance aux déplacements. »

« Plaider en faveur pour une reconnaissance en ALD, encourager la recherche, et pourquoi ne pas rêver à une restauration de la vision... »

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le conseil scientifique a pour objectifs de:

- Faciliter l'information des patients :
 - Participer à la rédaction et à la validation des documents à contenus scientifiques et médicaux
 - Informer sur l'état et l'avancée de la recherche
 - Informer sur les programmes de recherche en cours
 - Informer sur les congrès médicaux et scientifiques dans le domaine du glaucome
- Soutenir la recherche dans le domaine du glaucome :
 - Identifier les programmes de recherche à soutenir
 - Piloter un appel à projets ou à financement annuel, et sélectionner le ou les équipes retenues
 - Suivre ces programmes de recherche et analyser les résultats.
- Instaurer des liens avec les associations médicales : Société Française du Glaucome, Société Française d'Ophtalmologie.



**Professeur Florent Aptel,
Président**

Médecin ophtalmologiste,
Professeur et Praticien
Hospitalier à la Faculté de
Médecine de Grenoble et au
CHU Grenoble-Alpes



**Docteur Yves Lachkar,
Vice-Président**

Chef du service
d'Ophtalmologie de la
Fondation Hôpital Saint
Joseph Paris
Directeur de l'Institut du
Glaucome - Paris depuis 1999

Le conseil scientifique qui vient d'être créé va être étoffé par une équipe de 4-5 médecins et scientifiques spécialisés dans le domaine du glaucome et reconnus internationalement.

Intelligence artificielle et Glaucome

Article rédigé par Pr Florent APTEL, CHU et Université Grenoble-Alpes

L'intelligence artificielle peut être définie comme l'ensemble des techniques utilisables pour simuler l'intelligence, l'intelligence étant la faculté de comprendre, d'apprendre, et de s'adapter à des situations nouvelles.

Le développement des capacités de traitement des données des ordinateurs (nombre d'opérations logiques réalisables par unité de temps) ainsi que des capacités de stockage de l'information ont permis le développement d'un ensemble de stratégies d'intelligence artificielle.

L'**apprentissage automatique** (*machine learning*) est l'utilisation de méthodes mathématiques et statistiques (régressions linéaires, régressions logistiques, arbres de décision, analyses bayésiennes...) pour donner aux ordinateurs la capacité d'apprendre à partir de données, c'est-à-dire d'améliorer leurs performances à résoudre des tâches sans être explicitement programmés pour chacune. L'apprentissage automatique comporte généralement deux phases. La première consiste à estimer un modèle à partir d'un nombre fini de données lors de la phase de conception du système. Cette phase dite « d'apprentissage » ou « d'entraînement » est généralement réalisée préalablement à l'utilisation pratique du modèle. La seconde phase correspond à la mise en application du modèle. Certains systèmes peuvent poursuivre leur apprentissage une fois utilisés, pour peu qu'ils aient un moyen d'obtenir un retour sur la qualité des résultats produits.

L'**apprentissage profond** (*deep learning*) est une famille de méthodes d'apprentissage automatique. Elle est basée sur des réseaux de neurones artificiels (système possédant plusieurs entrées et appliquant un traitement pour donner une valeur de sortie généralement binaire 0 ou 1). Ces réseaux sont organisés en couches. Chaque couche va réaliser une extraction et une transformation des données qui lui sont soumises. Elle prend en entrée la sortie de la précédente, et va alimenter la suivante.

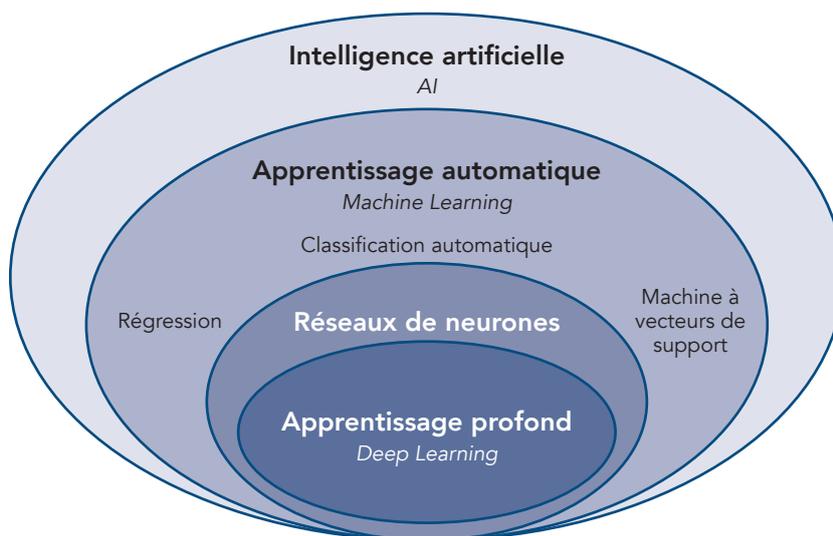
Les réseaux de neurones ont l'avantage d'être capables d'apprendre grâce à l'expérience. Par confrontation avec des situations ponctuelles, ils infèrent un système de décision intégré fonction du nombre de cas d'apprentissages rencontrés, sans qu'il soit nécessaire à un humain de réaliser la programmation (apprentissage autonome). Les réseaux de neurones sont notamment performants pour donner du sens à des données complexes (image, vidéo, sons, textes, etc.).

A ce jour les technologies d'intelligence artificielle sont encore loin d'égaliser certaines facultés cognitives humaines (conscience, pensée autonome, sentiments, etc.). Leur intérêt réside surtout dans le très grand nombre de données qu'elles peuvent traiter et stocker, permettant notamment l'analyse de grandes bases de données qui serait impossible à réaliser par le cerveau humain. Les

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

résultats des analyses sont reproductibles, et de plus les algorithmes sont capables d'optimiser leurs calculs au fur et à mesure des traitements de données effectués. La validité des analyses réalisées augmente donc régulièrement avec la quantité de données traitées. Les applications sont très nombreuses : aide à la reconnaissance d'images, reconnaissance vocale, traduction automatique, aide aux décisions médicales, aide à la gestion financière, analyses de risque dans le domaine de l'assurance ou de la sécurité, aide au pilotage ou à la conduite automobile, etc.

Figure 1. Classification des technologies d'intelligence artificielle.



Le diagnostic et le suivi d'un glaucome génèrent beaucoup de données qui peuvent être interprétées par des logiciels d'intelligence artificielle (photographies du fond d'œil et de la papille, OCT, champs visuels).

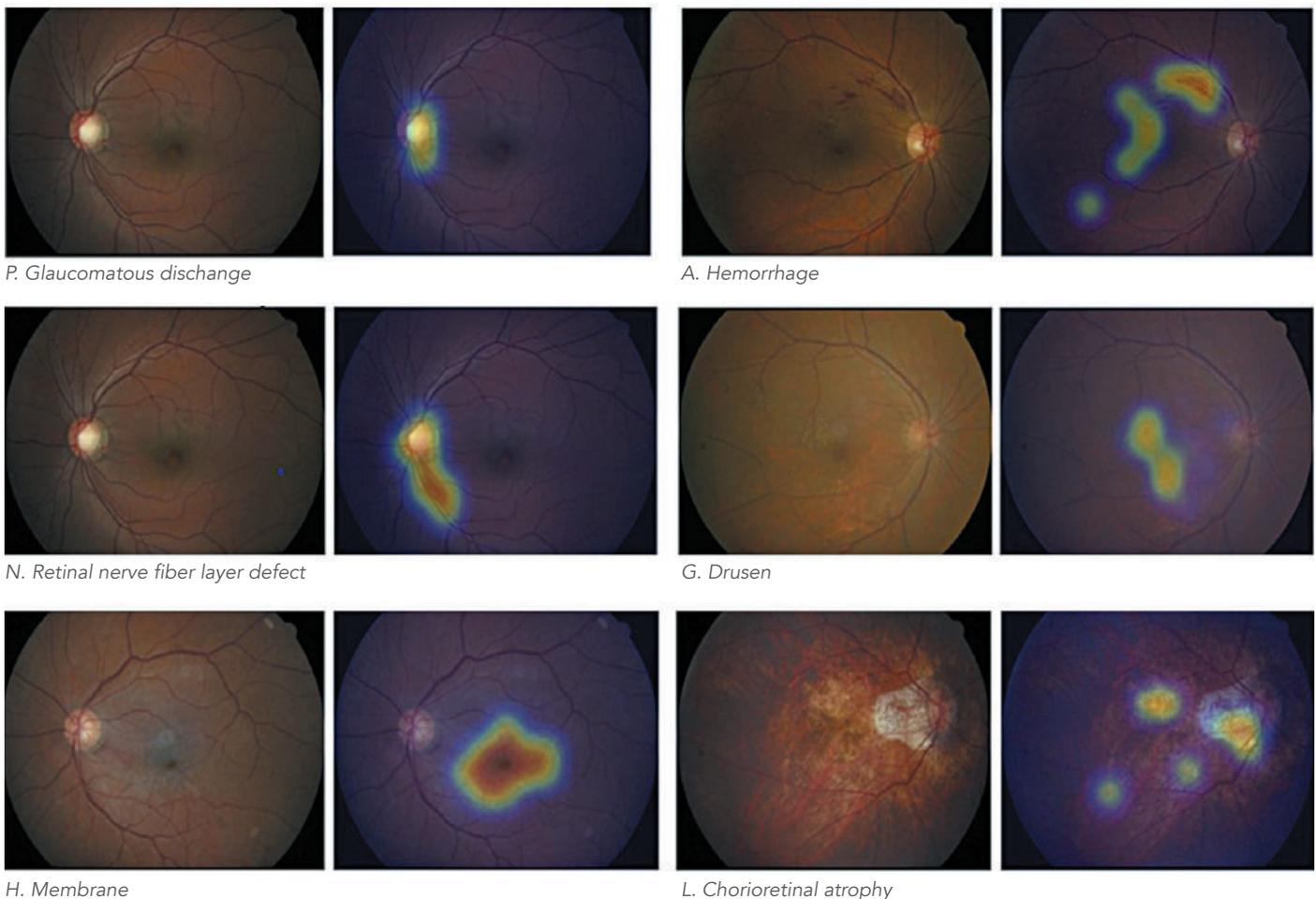
Des articles récents ont montré une performance élevée des algorithmes d'intelligence artificielle pour détecter et reconnaître ou classifier des anomalies du champ visuel, de la papille optique et des analyses OCT de la tête du nerf optique et de la région maculaire. Ces algorithmes permettent à la fois de diagnostiquer un glaucome et de déterminer son stade.

Une équipe Coréenne a ainsi évalué la performance d'un algorithme d'apprentissage profond pour l'analyse de photographies du fond d'œil⁽¹⁾. L'algorithme a été développé de façon à rechercher des signes de rétinopathie diabétique, de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), d'anomalies rétinienues liées à une myopie forte, et de modifications de la papille évocatrices

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

de glaucome. Quatre bases de données comprenant 96 500 images de fond d'œil ont été utilisées pour alimenter l'algorithme. Une équipe de 57 ophtalmologistes spécialisés dans différents domaines (spécialistes du glaucome et de rétine médicale notamment) a réalisé une lecture d'une partie des images de façon à pouvoir concevoir puis améliorer l'algorithme. Une autre partie des images a été également lue par des ophtalmologistes et ensuite utilisée pour tester les performances de l'algorithme. Les performances pour identifier les différentes anomalies rétiniennes et de la papille étaient excellentes, et cette étude montre qu'un algorithme d'apprentissage profond possède une aptitude au moins égale à celle d'un œil humain expert pour l'analyse complète de toutes les anomalies pouvant être rencontrées lors de l'analyse d'un cliché du fond d'œil.

Figure 2. Exemple d'anomalies du fond d'œil détectées par un algorithme d'intelligence artificielle⁽¹⁾

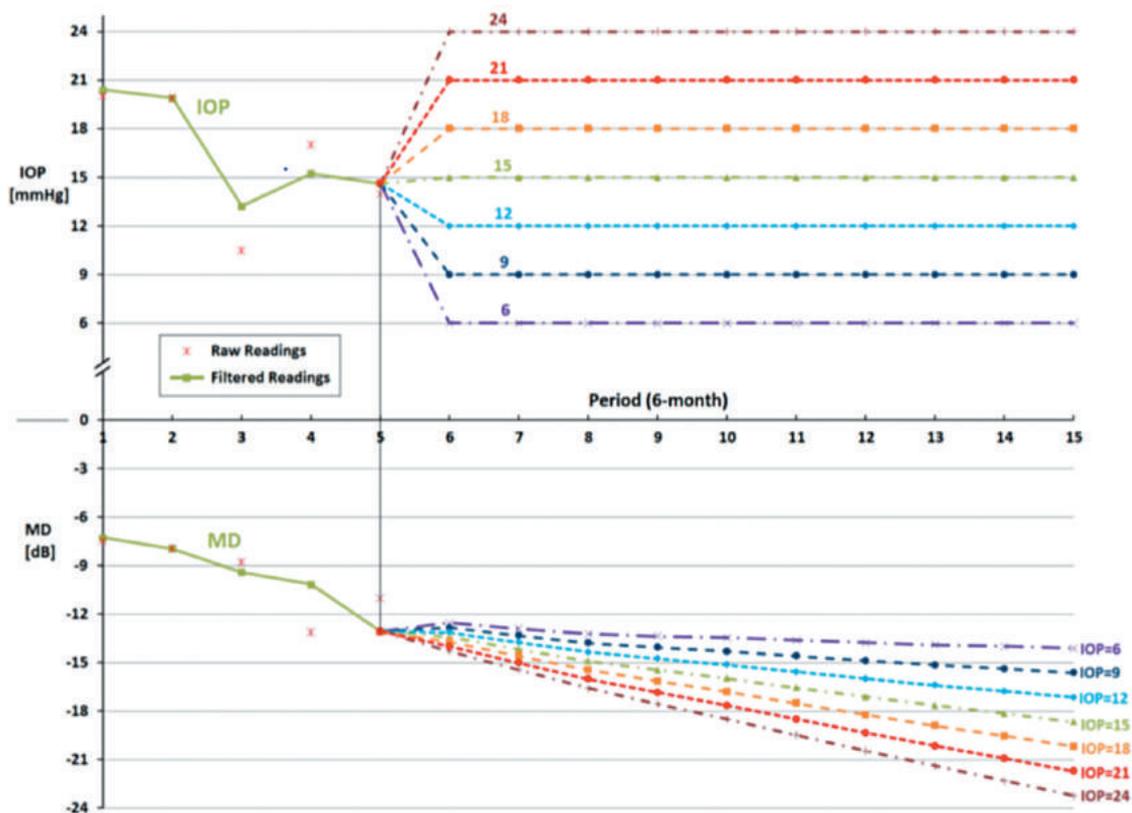


- 3 -

INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

L'intelligence artificielle pourrait également avoir un intérêt pour le suivi des glaucomes et l'aide aux décisions thérapeutiques. Une équipe Américaine a ainsi développé un algorithme permettant à partir des données du champ visuel et des valeurs de la pression intraoculaire de prédire de façon individuelle le risque d'évolution en fonction des valeurs futures de la pression intraoculaire (2). Les données de 571 patients suivis pendant plusieurs années ont été utilisées pour alimenter l'algorithme. Le programme permettrait de prédire à un horizon de 5 ans le risque d'évolution pour un sujet donné, et l'impact des valeurs de la PIO lors du suivi sur le risque d'évolution. Ce travail montre la possibilité de réaliser des prévisions individualisées de la vitesse d'évolution, et l'intérêt de l'intelligence artificielle pour déterminer les valeurs de PIO devant être atteintes chez un patient donné, et donc pour guider le choix du traitement. Couplés à des algorithmes de traitements et à des données sur l'efficacité des différentes options thérapeutiques disponibles, une telle analyse permettrait de générer automatiquement une proposition de traitement à chaque stade de la maladie et lors du suivi d'un patient.

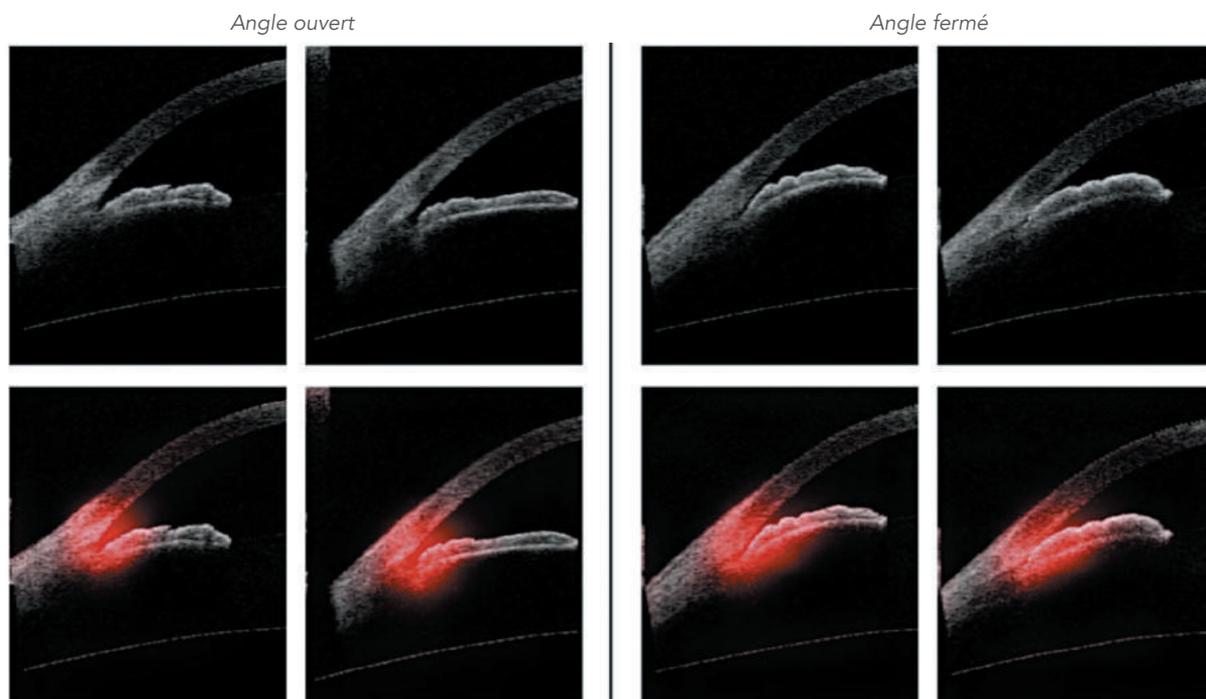
Figure 3. Exemples de prévisions de la vitesse de progression d'un glaucome en fonction des valeurs futures de la PIO⁽²⁾



INFORMATIONS MÉDICALES ET SCIENTIFIQUES

Dans le domaine des glaucomes par fermeture de l'angle, l'intelligence artificielle semble également avoir des applications permettant de remplacer potentiellement une partie de l'examen clinique et de l'expertise humaine. Des équipes Asiatiques ont développé un algorithme d'apprentissage profond qui a été alimenté par des coupes (images) du segment antérieur de l'œil réalisées par un OCT. 7375 images de sujets présentant un angle irido-cornéen ouvert et 895 sujets présentant une fermeture de l'angle ont été utilisées⁽³⁾. Un algorithme d'apprentissage profond complexe comprenant 16 couches neuronales a été utilisé pour distinguer les sujets présentant une fermeture de l'angle des sujets présentant un angle ouvert. En parallèle une analyse classique des images OCT a été réalisée (par un médecin spécialiste). Les performances diagnostiques des 2 techniques d'analyses (analyse classique à partir des images OCT versus algorithme d'apprentissage profond) ont été comparées. L'intelligence artificielle était remarquablement performante et sensiblement plus discriminante que l'analyse quantitative des images. Ces résultats montrent que l'intelligence artificielle fournit à partir de simples coupes OCT un résultat identique à celui de l'examen clinique réalisé par un ophtalmologiste.

Figure 4. Comparaison d'images de sujets présentant un angle ouvert et une fermeture de l'angle : l'intelligence artificielle identifie d'elle-même des aspects discriminants (zones de l'images colorées en rouge)⁽³⁾



1. Son J, Shin JY, Kim HD, Jung KH, Park KH, Park SJ. Development and Validation of Deep Learning Models for Screening Multiple Abnormal Findings in Retinal Fundus Images. *Ophthalmology*. 2020 Jan;127(1):85-94. doi: 10.1016/j.ophtha.2019.05.029.
2. Kazemian P, Lavieri MS, Van Oyen MP, Andrews C, Stein JD. Personalized Prediction of Glaucoma Progression Under Different Target Intraocular Pressure Levels Using Filtered Forecasting Methods. *Ophthalmology*. 2018 Apr;125(4):569-577.
3. Fu H, Baskaran M, Xu Y, Lin S, Wong DWK, Liu J, Tun TA, Mahesh M, Perera SA, Aung T. A Deep Learning System for Automated Angle-Closure Detection in Anterior Segment Optical Coherence Tomography Images. *Am J Ophthalmol*. 2019 Jul;203:37-45.

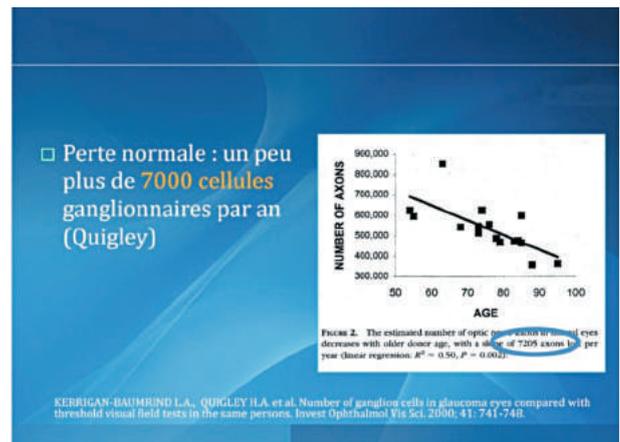
SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME

Conférence du Dr Lachkar du 9 mars 2021

Cette année, le Dr Lachkar a fait une présentation du glaucome sous l'angle neurodégénératif. Le glaucome est une maladie neurodégénérative qui se définit par une perte progressive en fibres nerveuses rétiniennes et un rétrécissement du champ visuel. Dans sa présentation, le Dr Lachkar a abordé les facteurs pouvant favoriser la mort de ces fibres nerveuses, en dehors de l'élévation de la pression intraoculaire, l'état de la recherche sur les molécules ayant un effet protecteur sur le nerf optique. La thérapie génique a été vue brièvement, celle qui ferait baisser la pression intraoculaire dans un modèle animal.

● INTRODUCTION

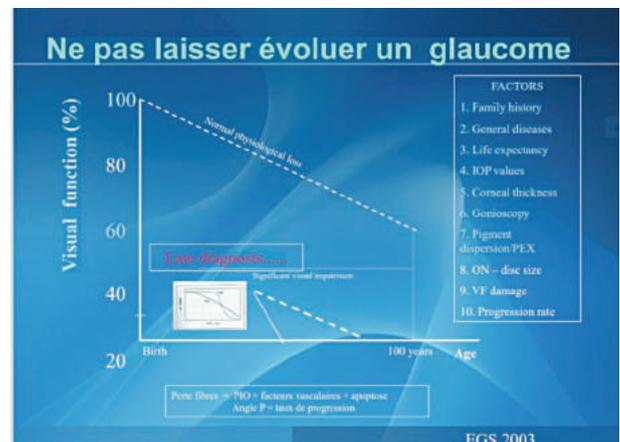
La perte normale de cellules ganglionnaires est d'un peu plus de 7000 cellules par an (S1).



S1

L'évolution de la progression d'un glaucome est principalement suivie par ces différents facteurs (S2) :

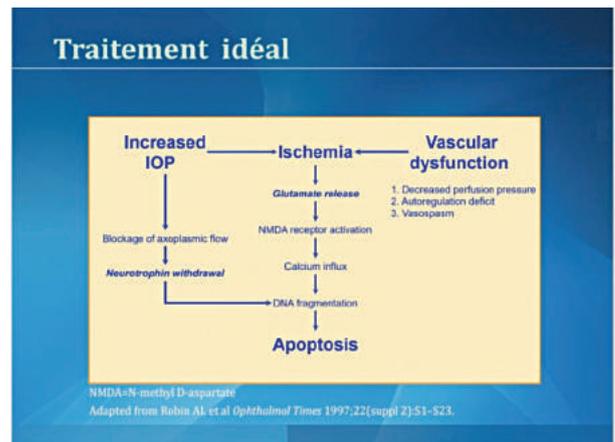
- l'hérédité
- les maladies générales
- le vieillissement
- les valeurs de la pression intraoculaire
- l'épaisseur de la cornée
- la dispersion pigmentaire dans le glaucome pigmentaire
- papille optique
- champ visuel
- taux de progression



S2

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME

La mort des cellules nerveuses est aussi due à l'ischémie c'est-à-dire à une insuffisance de la circulation sanguine et à une hypoxie (manque d'oxygène) pour nourrir les cellules. Découle ainsi le traitement idéal agissant alors sur la pression intraoculaire en l'abaissant (collyres, laser, chirurgie) et sur les traitements à visée vasculaire et neuroprotecteur (S3).



S3

● GLAUCOME ET FACTEURS VASCULAIRES

Quels sont les facteurs vasculaires (S4) :

- la migraine
- le syndrome de Raynaud (extrémités mains et pieds qui sont toujours froides et blanches)
- ischémie myocardique silencieuse
- microinfarctus
- hypotension artérielle
- anomalies de la viscosité
- glaucome et occlusion de la Veine Centrale de la Rétine
- glaucome à Pression Normale et Syndrome de l'Apnée du Sommeil

Glaucome et facteurs vasculaires

- migraine
- syndrome de Raynaud
- ischémie myocardique silencieuse
(Waldmann, Graefes Arch 1996)
- microinfarctus -IRM
(Ong Oph 1995, Stroman Arch 1995)
- hypotension artérielle
(Hayreh AJO 1994)
- anomalies de la viscosité
- Glaucome et OVCR
- GPN et SAS (Mojon 2002)

S4

Explorations des facteurs vasculaires : (S5)

Facteurs vasculaires

- Exploration du flux sanguin oculaire
- Interrogatoire ++
- Examens complémentaires
 - Doppler = recherche et traiter un sténose carotidienne
 - Holter TA = uniquement si traitement anti HTA
 - IRM = éliminer une pathologie surajoutée

S5

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME

Syndrome de l'apnée du sommeil :

- le terrain est souvent un homme
- un indice de masse corporelle élevée
- une hypertension artérielle
- une somnolence dans la journée
- ronflement et gêne respiratoire nocturne

Vérifier l'enregistrement polysomnographique (examen médical consistant à enregistrer, au cours du sommeil du patient, plusieurs variables physiologiques (rythme respiratoire, rythme cardiaque, électroencéphalogramme, électromyogramme des muscles des bras ou des jambes...))

En théorie, traiter le syndrome de l'apnée du sommeil améliore l'oxygénation du nerf optique.

● ÉTUDES EXPÉRIMENTALES

Des interrogations se posent sur la réelle efficacité des médicaments qui arrivent au nerf optique, d'où passage à l'étude expérimentale (S6).

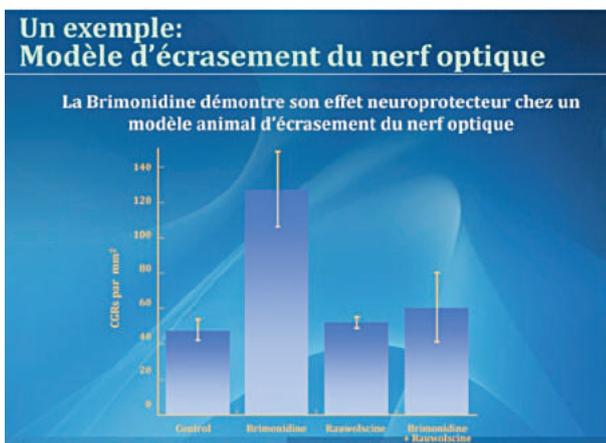
Pharmacologie Des interrogations

- Quantité pénétrant véritablement dans l'œil ?
- Quantité arrivant au niveau du NO ?
- Concentration nécessaire pour activer les récepteurs ?
- Effet final ?
- Conséquences
 - Sur le NO ?
 - Sur les fibres optiques ?
 - Au final sur le CV ?

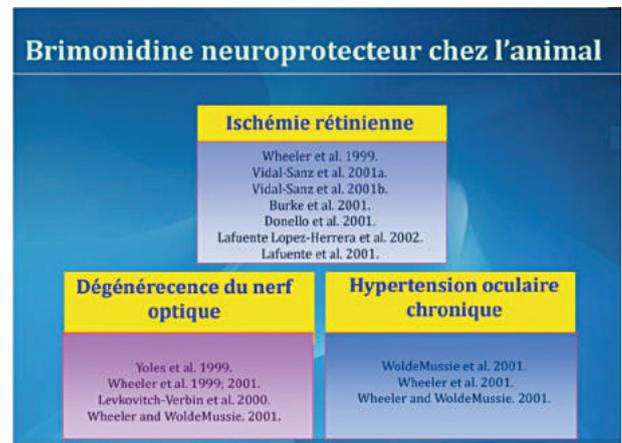
S6

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME

Exemple d'études expérimentales réalisées sur l'animal avec la Brimonidine (S7, S8) :
Après avoir écrasé le nerf optique sur l'animal, celui-ci reçoit la Brimonidine plusieurs jours de suite après l'écrasement. L'étude montre que la densité des cellules ganglionnaires rétiniennes est plus importante chez les animaux ayant reçu la brimonidine.



S7



S8

Le modèle d'écrasement du nerf optique : la Brimonidine est supposée avoir un effet protecteur sur le nerf optique. L'effet est démontré sur un modèle animal.

Les conditions à prendre en compte pour l'étude clinique randomisée :

L'étude randomisée contrôlée est un protocole expérimental de recherche clinique comparant un groupe expérimental dit «intervention» testant une nouvelle thérapie et un groupe dit «contrôle» prenant un placebo.

Par exemple l'érythropoïétine (EPO) est en cours d'étude clinique (S9).

Passage à la clinique : Randomisation ...

- Types de glaucomes
- PIO et sa fluctuation
- Pachymétrie
- Degré d'atteinte du champ visuel
- Traitements : locaux et généraux
- Facteurs vasculaires: Migraine, syndrome de Raynaud, ischémie myocardique silencieuse, hypotension artérielle, anomalies de la viscosité, SAS.

S9

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME

Les molécules suivantes supposées avoir un effet protecteur sur le nerf optique, sont préconisées par la World Glaucoma Association (S10).

Des traitements préconisés

- Curcumin
- Methylcobalamine
- Ginkgo biloba
- Resveratrol
- Pycnogenol
- Acide alpha lipoic
- Thé vert
- N acetyl cysteine
- Taurine
- Acide folique
- Glutathion
- Melatonine
- Ginseng
- Wolfberry
- Citicoline
- Carnosine
- Carnitine
- Coenzyme Q10



S10

● THÉRAPIE GÉNIQUE

Le principe est d'injecter des virus dans lesquels on a introduit un gène dont l'activité permet de protéger les cellules ganglionnaires de la rétine détruites par la pression intraoculaire élevée. La diminution de l'humeur aqueuse produite par la partie de l'œil appelée corps ciliaire, ce fluide maintient la pression dans l'œil. À l'aide de la technologie d'édition de gènes appelée CRISPR, les chercheurs inactivent un gène appelé Aquaporin 1 dans le corps ciliaire, ce qui a réduit la pression oculaire.

Une injection dans le vitré suffirait pour faire baisser la pression intraoculaire. Mais est-ce transposable chez l'Homme ? (S11)

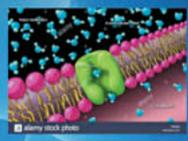
Molecular Therapy
Original Article

GENE + CELL
THERAPY

Gene Therapy for Glaucoma by Ciliary Body Aquaporin 1 Disruption Using CRISPR-Cas9

Jihui Wu,^{1,2} Oliver H. Bell,² David A. Copland,² Alison Young,¹ John R. Proley,² Ryan Mansour,² Rachel S. Evans,¹ Peng Tee Khaw,^{1,2} Robin R. Ali,^{1,2} Andrew D. Dick,^{1,2,3} and Colin J. Chang¹

- Diminuer la production d'humeur aqueuse
- Inhibition génique de l'aquaporine via un virus recombinant
- En 1 seule IVT
- Sans analyse du génome préalable



S11

LE TÉMOIGNAGE D'UNE ADHÉRENTE DE L'AFG

Dans le précédent bulletin, nous vous avons fait découvrir le centre de rééducation sensorielle de l'Hôpital Sainte Marie à Paris. **Sylviane F., adhérente à l'AFG** a suivi cette rééducation, et nous vous présentons son témoignage.

Interview réalisé par Véronique Riffault.

● « ACQUÉRIR DES TECHNIQUES D'ADAPTATION POUR GAGNER EN AUTONOMIE »

Quand on se trouve atteint de malvoyance, s'écouter ne fait pas avancer la situation d'un iota. Ressentir cette envie de faire face autrement constitue un grand pas, exigeant parfois du temps. Mais ce pas aussi timide puisse-t-il être en ses débuts, tient de la reconquête véritable. Celle qui, moyennant un apprentissage spécifique des autres sens que la vue, apporte au bout du chemin- et beaucoup des doigts- le maintien au quotidien d'une relative indépendance.

● VOIR AUTREMENT

« C'est l'année dernière après un temps d'anéantissement face à ma récente déficience visuelle qui s'était fortement aggravée, que j'ai décidé de relever la tête et de me prendre en main. Je refusais désormais d'assimiler perte de vue et fin d'une existence ouverte à des possibles, certes différents mais, nécessaires pour me sentir à nouveau vivante ». En renseignant mon dossier pour l'institut Sainte Marie de l'Hôpital Saint-Joseph à Paris, j'entendais réduire l'impact de ma malvoyance. Comment ? En acquérant de nouvelles manières d'appréhender mon environnement et, autant que faire se peut, vivre plus librement avec mon résidu visuel.

Compte tenu de la crise sanitaire et autres aspects personnels, je n'ai intégré l'institution qu'en octobre dernier, alors même qu'initialement mon accueil en pension complète avait été programmé pour le printemps. Dès mon entrée, l'état visuel fourni lors de ma candidature complété de quelques examens sur place, ont permis d'élaborer au regard des objectifs que je souhaitais atteindre, mon parcours de soin personnalisé. Constitué de plusieurs ateliers individualisés de quarante-cinq minutes chacun, il a duré plus de trois mois. J'ai quotidiennement suivi des séances d'orthoptie, de psychologie, d'ergothérapie analytique, de motricité, de locomotion, d'informatique adaptée et de vie quotidienne. Cette prise en charge multidisciplinaire de trois, quatre ateliers chaque jour, assure l'optimisation des stratégies de réadaptation qui, toutes, s'avèrent complémentaires. L'approche parfois ludique des techniques d'apprentissage – il peut s'agir de jouer aux petits chevaux ou à Puissance 4 - évite l'ennui, tout en apprenant au fil des jours à toujours rester concentrée pour adopter d'autres réflexes. Remplacer dans les moindres gestes de la vie la vue par ses autres sens : toucher, ouïe et odorat plus particulièrement, exige une pratique régulière pour devenir un nouveau réflexe, une seconde nature.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE ADHÉRENTE DE L'AFG

● L'UTILITÉ RÉACTIVÉE DE NOS SENS

A travers l'atelier d'ergothérapie analytique, on apprend à balayer avec nos mains l'espace qui nous environne pour le comprendre et y trouver ses propres repères. Cette exploration consiste, par exemple, à balayer avec lenteur et tout en délicatesse afin d'en mémoriser les moindres détails, une surface où sont jetés des trombones que l'on doit rassembler en un tas. Ces exercices vous font prendre conscience combien votre toucher est désormais votre vue et que c'est ce sens-là qui désormais vous renseigne sur la disposition des objets autour de vous. Exactement l'inverse d'avant quand il vous suffisait de voir pour, ensuite, agir. De même, lors de l'atelier locomotion, on vous enseigne comment appréhender un carrefour. C'est en écoutant d'où viennent les voitures de la gauche ou bien de la droite que, dans sa tête, on recrée l'organisation de ses repères dans l'espace. Au fil des jours, on fait également beaucoup plus attention aux odeurs. Que l'on se promène en ville en passant près d'une boulangerie ou que l'on soit non loin d'un espace où les effluves d'eau de javel vous indique que c'est l'heure du ménage.

● SÉRÉNITÉ RECOUVRÉE

Aussi bienveillant soit votre entourage, on demeure souvent seule face à notre handicap visuel au sein d'une société prenant rarement en compte nos difficultés. Or, le professionnalisme du personnel de l'institut assure une réelle compréhension des incapacités créées par la perte de vue. Avec les autres pensionnaires, il vous aide à reprendre confiance en vous par les progrès que l'on réalise chaque jour sur la voie difficile d'une nouvelle autonomie. Leurs astuces et conseils facilitant grandement la vie, qu'il s'agisse du fonctionnement vocal de son smartphone, des outils de compensation pour cuisiner, lire, coudre et de nombreuses autres activités, viennent consolider un long travail d'apprentissage.

Bien évidemment, on n'accepte jamais une déficience visuelle que l'on n'a pas choisie, mais par différentes techniques et une nouvelle utilisation de ses sens, on vit avec cette malvoyance qui nous ouvre les yeux sur d'autres façons d'appréhender l'existence. Cette rééducation sensorielle apporte une sérénité face à l'avenir. Bien évidemment, la vie ne redevient pas comme avant, elle continue par l'entremise d'autres manières de faire. On sait qu'elle sera plus compliquée, mais elle gardera ses joies partagées, sa beauté toujours renouvelée et c'est bien là l'essentiel.

INFORMATIONS SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION

● Suite à l'assemblée générale 2020, l'adresse et le numéro de téléphone de l'Association France Glaucome ont changé.

Adresse postale :

Association France Glaucome
Hôpital Saint Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie
185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris

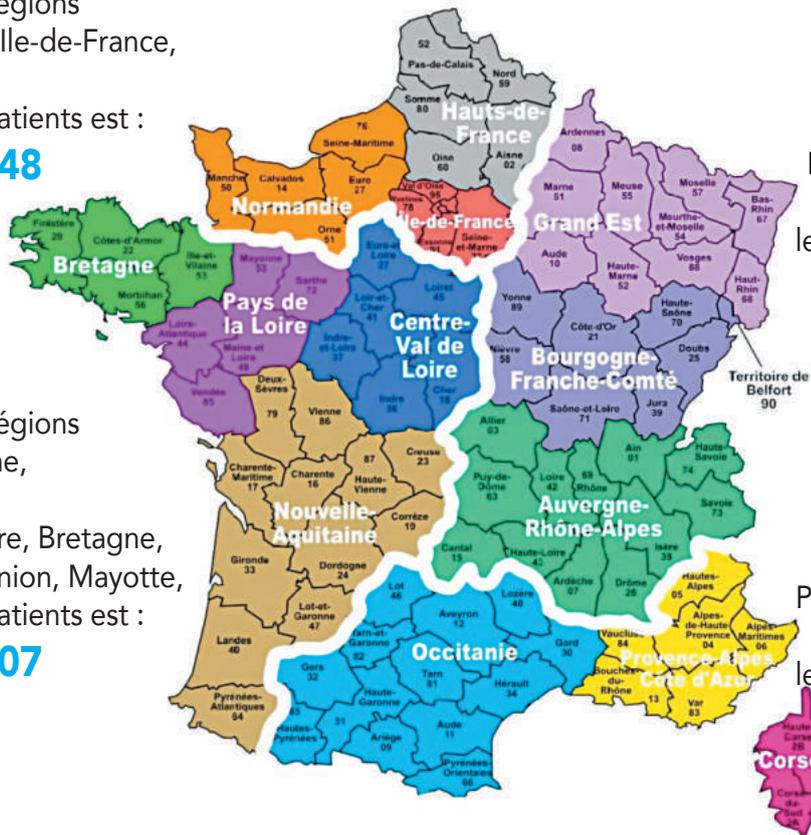
Téléphone : 06 73 58 93 68

Du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 15h à 17h, sinon laisser un message

● Le réseau d'écoute « relais patients » s'est réorganisé. D'autres bénévoles sont venus renforcer le réseau. Voici maintenant l'organisation de ce réseau :

Les relais patients sont à votre écoute du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 15h à 17h, sinon laisser un message

Vous habitez les régions
Hauts-de-France, Ile-de-France,
Normandie,
le contact relais patients est :
06 73 58 94 48



Vous habitez les régions
Auvergne-Rhône-Alpes,
Bourgogne-Franche-Comté,
Grand-Est,
le contact relais patients est :
~~06 73 58 94 48~~
06 73 57 78 95

Vous habitez les régions
Nouvelle-Aquitaine,
Pays de-la-Loire,
Centre-Val-de-Loire, Bretagne,
Guadeloupe, Réunion, Mayotte,
le contact relais patients est :
06 31 06 61 07

Vous habitez les régions
Occitanie, Corse,
Provence-Alpes-Côte-d'Azur,
Guyane, Martinique,
le contact relais patients est :
06 49 58 20 43

INFORMATIONS SUR LA VIE DE L'ASSOCIATION

● **Des échanges avec l'association Valentin Haüy ont conduit à présenter l'AFG dans leur bulletin et dans cette édition nous vous donnons quelques informations sur la leur.**

L'association Valentin Haüy, créée en 1889 par Maurice de La Sizeranne est reconnue d'utilité publique depuis 1891, et déploie un grand nombre de services et d'actions.

Avec actuellement 120 implantations en France, l'association couvre une grande partie du territoire. En plus de conseils et d'accompagnement sur mesure, nous proposons aux personnes malvoyantes de nombreuses activités, allant de la simple réunion autour d'une table de jeu de société, à la visite tactile de musées, en passant par des conférences, des ateliers manuels, ou encore des activités sportives adaptées comme le cécifoot ou le torball :

<https://www.avh.asso.fr/fr/lassociation/carte-des-comites>

Pour contacter le service d'aide sociale : social@avh.asso.fr

Découvrir les formations adaptées et professionnalisantes : <https://www.avh.asso.fr/fr/lassociation/nos-etablissements/centre-de-formation-et-de-reeducation-professionnelle>, géré par l'association Valentin Haüy, accueille jusqu'à 170 jeunes ou adultes désirant se former à un métier pour devenir employé(e) administratif(ve) et d'accueil, mécanicien cycles, praticien(ne) bien-être, masseur-kinésithérapeute, ou encore technicien(e) d'assistance à l'informatique.

Pour accéder à la lecture, découvrez l'offre de la médiathèque : plus de 50 000 livres audios et/ou en texte numérique sont disponibles à la médiathèque Valentin Haüy, sur place ou à distance, sans oublier 20000 titres en Braille. Pour les personnes inscrites, ils sont téléchargeables sur <http://eole.avh.asso.fr/>

Trouver du matériel adapté et des conseils sur mesure : loupe électronique, télé-agrandisseur, sur lunettes, téléphone spéciaux, jeux de carte et scrabbles grands caractères, balance parlante ... Retrouvez-les dans nos huit boutiques situées à Paris, Versailles, Toulouse, Nantes, Nancy, Lyon, Angers et Marseille, et sur le site internet <https://magasin.avh.asso.fr/>

Découvrir les dernières applications ou technologies disponibles : des centaines de fiches simples et didactiques permettront aux personnes malvoyantes de se renseigner sur le <https://certam-avh.com>

A consulter aussi : https://www.avh.asso.fr/sites/default/files/guide_sur_les_maladies_oculaires_2018_-_version_web_accessible.pdf destiné au grand public

Nous contacter :

Site internet : <https://www.avh.asso.fr/> - Email : avh@avh.asso.fr - Téléphone : 01 44 49 27 27

AGIR ENSEMBLE

● POURQUOI ADHÉRER À L'AFG ?

Le glaucome est une maladie fréquente, affectant plus d'un million de personnes en France, mais néanmoins toujours mal connue.

L'information du malade dans ce cadre est primordiale car, en lui permettant de mieux comprendre les causes et ses conséquences sur la vision, elle l'aidera à mieux les surmonter, lui fera prendre conscience de la nécessité d'observer avec soin la prise de son traitement et d'effectuer des contrôles réguliers.

● VOTRE ADHÉSION ?

Votre adhésion sera prise en considération dès réception du bulletin d'adhésion joint et dûment complété. Vous recevrez par retour courrier ou par courriel un reçu fiscal.

● QUELLE EST LA DURÉE DE L'ADHÉSION ?

L'adhésion à l'association est valable pour une année à partir de la date d'adhésion.

● COMBIEN COÛTE L'ADHÉSION ?

Vous pouvez choisir entre plusieurs formules qui sont ci-dessous :

L'adhésion « simple » est de **10 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement.

L'adhésion « soutien » est de **30 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 20 € pour les actions de l'AFG.

L'adhésion « bienfaiteur » est de **100 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 90 € pour les actions de l'AFG.

Les personnes n'ayant pas d'adresse électronique et souhaitant recevoir les bulletins d'information par courrier doivent souscrire à l'adhésion « soutien » ou « bienfaiteur » afin de permettre à l'AFG de couvrir les frais postaux.

● DÉDUCTION FISCALE

Vous pouvez déduire 66% de votre don de votre impôt dans la limite de 20% de vos revenus imposables.

Si vous êtes imposable, 66% de votre don et/ou adhésion à France Glaucome sont déductibles de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20% de votre revenu imposable. **Par exemple, un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €.**

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR COURRIER

Envoyez votre chèque à l'ordre de **Association France Glaucome** et adressez-le à : Association France Glaucome Hôpital Saint Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie - 185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris accompagné du bulletin d'adhésion ci-après.

● FAIRE UNE ADHÉSION EN LIGNE

Effectuez votre paiement en ligne via la page « adhérer » de notre site internet :

www.associationfranceglaucome.fr/adherer/

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR VIREMENT

Demandez le RIB de l'AFG par mail à cette adresse : assofrglaucome@gmail.com

Une copie de votre ordre de virement est à nous adresser pour justificatif de versement.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for taking notes.



LUTTER

contre le Glaucome avec l'AFG !

Association France Glaucome

Soutenez France Glaucome pour agir ensemble !

Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél :

Email :

Je souhaite soutenir l'AFG dans ses actions et adhère à l'association pour une année à partir de la date d'adhésion.

Je choisis la formule suivante d'adhésion :

- Adhésion « simple » à 10 € (pas d'envoi par la poste de tout le courrier que l'AFG vous adresse)
- Adhésion « soutien » à 30 €
- Adhésion « bienfaiteur » à 100 €



Votre soutien nous est essentiel et nous vous en remercions !



France Glaucome est une association de patients
Association France Glaucome - Hôpital Saint Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie
185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris
Tél : **06 73 58 93 68** - E-mail : assofrglaucome@gmail.com
Site internet : www.associationfranceglaucome.fr
Facebook : fr-fr.facebook.com/pages/AFG-Association-France-Glaucome

Document réalisé avec le soutien de

