



rien
que
pour
voir

EDITO

L'année 2010 s'est terminée avec, dans notre carnet rose, la prolifération des cellules souches porteuses du gène de la CHM, issues du programme de recherche de l'INSERM à Montpellier. Cette avancée, très prometteuse, nous donne raison d'espérer !

2011 sera ponctuée par un rassemblement des scientifiques internationaux sur la choroïdérémie ! Là encore, nous sommes pleins d'espoir quant à la suite de cet événement ! Vous trouverez le programme et le coupon réponse joints à cette gazette. "Rien que pour voir" ... et tout comprendre sur la choroïdérémie !

Marie-Catherine Grès-Faure



LE PREMIER SYMPOSIUM SCIENTIFIQUE INTERNATIONAL SUR LA CHOROÏDÉRÉMIE :

"Tous ensemble vers une thérapie"

Nous sommes extrêmement heureux de vous confirmer que France Choroïdérémie en partenariat avec l'Inserm U1051 de Montpellier organise le 1er symposium scientifique international sur la choroïdérémie qui se tiendra à **Sommières les 22 et 23 septembre 2011**.

Le but du symposium est de **réunir pour la première fois tous les experts mondiaux travaillant sur la choroïdérémie** afin de faire le point sur les causes de la maladie et d'examiner les nouvelles pistes de traitement possibles et particulièrement la thérapie génique, à ce jour seul espoir de guérison pour les malades.

Ce symposium permettra la réunion exceptionnelle des principaux chercheurs travaillant sur la choroïdérémie dans le monde. Hormis l'équipe de l'Inserm U1051 de Montpellier, y assisteront par exemple les chercheurs américains qui ont effectué les premiers essais de thérapie génique oculaire dans le monde : Dr

Jean BENNETT et Dr Albert MAGUIRE, le Dr Ian MACDONALD du Canada, Le Dr Miguel SEABRA de l'Imperial College de Londres qui a développé plusieurs modèles de souris afin de tester des nouveaux traitements, le Pr Franz CREMERS des Pays Bas, lauréat du Prix européen de la Vision en 2007 qui a découvert plusieurs gènes impliqués dans la cécité (notamment la choroïdérémie). Ensemble ils vont élaborer les essais cliniques qui seront effectués aux Etats-Unis, en Grande Bretagne et en France pour tenter d'empêcher la progression de la maladie. Des actes du symposium seront édités pour servir d'exemple à d'autres projets semblables.

C'est lors de la 10e Conférence sur la Choroïdérémie organisée par l'Association Américaine CRF (Choroïdérémie Research Foundation) à Seattle en Juillet 2010, que Viki KALATZIS de l'Inserm U1051 a suggéré qu'une conférence soit organi-

sée sur le sujet à Montpellier en 2011. Cette invitation publique a donné le coup d'envoi du symposium pour que tous les chercheurs travaillant sur cette maladie puissent échanger afin de favoriser et accélérer, si possible, la recherche.

Pour cela, la forme **«atelier»** (workshop en anglais) a été retenue car cela nous a semblé plus approprié qu'une conférence plus large et plus formelle. En effet, une réunion en comité restreint (30 personnes environ) permettra de favoriser la participation de tous et les interactions entre chercheurs et de concentrer les débats sur la choroïdérémie.

Afin de favoriser l'instauration d'un esprit convivial propice au débat, en accord avec l'Inserm, nous avons recherché un lieu unique pour les ateliers scientifiques et l'hébergement, dans un endroit authentique qui offre tout le confort nécessaire et soit suffisamment équipé pour un tel événement, notamment en communication wifi et salles de réunion. Notre choix s'est ainsi porté sur **l'Auberge du Pont Romain à Sommières (30250)**, (<http://www.aubergedu-pontromain.com/fr.html>), situé à

...BRÈVES... BRÈVES...

□ APPRENDRE A AIDER LES NON-VOYANTS :

un petit film intéressant

L'Association Valentin Haüy a réalisé un petit film intitulé "UN REGARD POUR DEUX - Conseils à l'usage de ceux qui voient" qui s'adresse à tous ceux qui accompagnent ou côtoient une personne aveugle ou malvoyante.

Vous pouvez découvrir la bande-annonce sur le site de l'Assoc. Valentin Haüy :

<http://www.avh.asso.fr>

ou directement, en 7 petits films, sur "You Tube"

<http://www.youtube.com/watch?v=bLWwxRsVaH0>

□ FAUT-ÊTRE QUI POUR ÊTRE BIEN VU ?

La FAF (Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France) lance une pétition pour la défense des droits des personnes aveugles et amblyopes en France, notamment sur la question de l'accessibilité.

Vous pouvez trouver tous les détails de cette campagne et signer leur manifeste "Faut-être qui pour être bien vu" sur leur site:

<http://manifeste.faf.asso.fr>

□ CONNECTEZ-VOUS A FACEBOOK

Sur **Facebook**, cherchez la page France-Choroidérimie et vous aurez des informations sur les événements de l'association.

□ LE BLOG TV DE LA BNP PARIBAS

FC bénéficie du programme coup de pouce aux collaborateurs de BNP Paribas. Allez sur le blog TV <http://www.pourunmondequichange.com/2011/03/blogtv-combattre-les-maladies-rares/> et vous verrez un petit film documentaire très intéressant sur la choroidérimie.

□ ARTICLES VENDUS AU PROFIT DE FC

T-Shirt H ou F, coton/sport :	10 e
T-Shirt enfants, coton/sport :	8e
Casquette américaine/cubaine :	10e
Bonnet de bain :	10e
Porte-clef nounours :	3e
Bracelet silicone :	2e
Badge noir et blanc :	2e
Magnet nounours :	2e



moins de 30 minutes de l'aéroport de Montpellier Méditerranée où arriveront la plupart des participants étrangers... Sa taille est parfaitement adaptée à celle de notre symposium ce qui permettra de disposer, pendant ces deux journées, d'un lieu entièrement dédié à la rencontre scientifique que nous organisons. De plus, l'attractivité du site, typique du Sud de la France aux yeux des chercheurs étrangers, constitue un atout supplémentaire.

Le budget global pour l'organisation de ce symposium s'élève à 21.615 EUR. Lors de l'Assemblée Générale annuelle de février 2011, l'association a décidé de consacrer une partie de ses fonds propres au financement de ce colloque. Les associations américaine et canadienne soutiennent elles-aussi le projet. Elles prévoient d'envoyer des représentants et de financer la venue des chercheurs de leur pays respectif. Parallèlement nous entreprenons une recherche active de financement, notamment auprès de la Région Languedoc Roussillon et de la fondation Optic 2000. Et bien sûr, le Lions Club qui soutient régulièrement l'association, a promis une aide logistique.

En marge du symposium, il a semblé opportun d'organiser un temps pour les adhérents de l'association et plus largement les malades et leurs familles, sous forme d'une session de questions/réponses avec les



L'équipe de L'INSERM Marie Pequignot, Nicolas Cerezo, Viki Kalatzis, Aude Conscience et Lorenne Robert

scientifiques. Nous espérons que vous serez très nombreux à répondre présents à cette invitation exceptionnelle **dont vous trouverez tous les détails dans le bulletin-réponse joint à cette Gazette.**



Une subvention pour une avancée dans la reprogrammation des fibroblastes



Viki en plein contrôle

Notre objectif : Développer des lignées de cellules souches pluripotentes induites (iPS), issues de fibroblastes de patients atteints de choroidérimie (CHM) pour des études précliniques de thérapie génique.

La subvention TERRE PLURIELLE a été accordée pour la reprogrammation des fibroblastes. Grâce à elle, et depuis le 1er avril 2011, nous avons embauché un assistant ingénieur, Nicolas Cereso.

La combinaison de facteurs de transcription la plus efficace pour reprogrammer des fibroblastes adultes est OCT4, SOX2, KLF4 et cMYC. Nous mettons ces facteurs dans la cellule grâce à un lentivirus (remanié, donc sans gènes pathogènes).

Après plusieurs manipulations (trop techniques pour être décrites ici), nous

avons obtenu une vraie colonie iPS, capable de survivre grâce aux facteurs endogènes qui ont pris le relais.

Pour la suite du programme de recherche : avec la colonie iPS du patient atteint de CHM, nous procédons actuellement aux tests de validation de son état pluripotent et nous déterminons si elle est toujours porteuse de la mutation CHM d'origine et nous vérifions l'absence de nouvelles mutations génétiques.



24h ...RIEN QUE POUR VOIR par Marianne

Lors de la journée des 24h au profit de l'association France Choroidérémie, j'ai eu la chance de pouvoir participer à toutes les 24h. Ce fût un moment agréable autant dans la découverte des activités proposées que dans la rencontre de personnes.

Une fin de soirée géniale et surtout un réveil en fanfare , fatigant mais tellement bien !

J'espère que dans cette journée, l'association a pu récolter beaucoup de fonds et vous annonce que cet événement sera

reconduit en 2011 (**le 17 septembre** exactement) afin de mieux faire connaître cette maladie et surtout qu'on y trouve un traitement !

et par Odile

Voilà , c'est fini **24 heures rien que pour voir** ; sacré programme, impeccable réalisation; ambiance réussie ; quel timing ; bravo ; j'espère que les fonds récoltés vous ont donné satisfaction . J'avais besoin d'un peu d'exercice physique, heureuse de mesurer ma masse adipeuse, avec le Dr MEURRENS (étant un peu en dessous des normes .. me suis donc permis un petit peu de fromage à midi) .. j'ai essayé du "step" (d'accord le premier quart d'heure seulement - quand il fallait juste lever la jambe une fois , puis reculer puis faire deux pas, puis un pas simple, puis remonter sur le step puis ..) , à l'Afrique (ouh la , ça bouge) , jusqu'à la relaxation de Maud (quelle belle voix).. sans oublier le cha-cha-cha avec le beau professeur (celle en jupe..) - rien que des "premières fois" - deux heures de jerk sous les spots lights avec les jeunes - et un joli tee shirt (j'ai bien dit qu'il était à moi) .

Bon repos (après le rangement , oui , je sais) .



LA "SAUTA ROC" vue de l'intérieur par Corine

La Sauta Roc fait partie de ces trails qui ne laissent pas indifférent.



Quelques anonymes ... avant la course

Depuis 3 ans, elle ne quitte plus mon calendrier. Domiciliée à 25min de St Guilhem, le circuit me sert d'entraînement à l'année pour mes trails longs. Le parcours, je le connais !!

Cette année, la Sautaroc est solidaire de notre association, France-Choroidérémie. Trente amis trailers se sont déplacés des 4 coins de l'hexagone pour soutenir notre action. Alors à 9h30, sur la petite place de St Guilhem, le bonheur est total. Plus de 500 coureurs attendent le départ, dont mes amis , de Bretagne, de Rhône-Alpes, des Hautes Pyrénées, de PACA et même des supporters de La Réunion, venus juste par amitié et solidarité pour la cause que je soutiens...

Et puis courent aussi mon mari, mon fils, mon frère, ma nièce. Quel sport vous permet de partager autant ?

C'est parti !

Il ne faut pas trainer, j'ai encore l'ambition de faire une belle course, il ne faut pas se faire coincer dans la monotrace de La Beaume de l'Oliviermais dès les lers lacets du Château, je comprends qu'aujourd'hui je ne suis vraiment pas en jambes ! J'ai dû laisser pas mal d'énergie à organiser ce week-end pour 50 personnes ... Peu importe ! Vu le nombre d'amis engagés, il y en a toujours un pour courir avec moi.

Les spectateurs sont là, comme toujours, anonymes et chaleureux, à vous en-



Mamille, inspirée par ces 24h.....

- 24 heures rien que pour... Faire connaître France Choroidérémie.
- 24 heures rien que pour... Voir les responsables et amis de "l'Assos" se dévouer.
- 24 heures rien que pour... Faire cuire des centaines de crêpes.
- 24 heures rien que pour... Préparer des centaines de Hot-Dog.
- 24 heures rien que pour... Savourer des repas préparés par l'Auberge du lac.
- 24 heures rien que pour... Voir beaucoup de monde à l'apéritif offert par le Lions Club de Lodève.
- 24 heures rien que pour... Apprendre les danses de salon.
- 24 heures rien que pour... Découvrir la Rando.
- 24 heures rien que pour... Faire du sport dans les salles du Globe Trotteur.
- 24 heures rien que pour... Adultes et enfants s'initier à la danse africaine.
- 24 heures rien que pour... Voir des bambins s'émerveiller aux contes, aux ballades en poney.
- 24 heures rien que pour... Voir des pitchouns s'initier au VTT.
- 24 heures rien que pour... Voir des sportifs travailler avec les yeux bandés.
- 24 heures rien que pour... Voir un peintre élaborer son tableau.
- 24 heures rien que pour... Découvrir les plaisirs du massage.
- 24 heures rien que pour... Voir combien de personnes sont sensibles à cette cause.
- 24 heures rien que pour... Apporter des euros au centre de recherche de Montpellier.
- 24 heures rien que pour... Dire qu'il fallait le tenter et pourquoi pas le renouveler.

Merci Laurent, Peter et les autres (la liste serait trop longue) pour cette belle initiative.



Les organisateurs nous ont donné RDV pour l'année prochaine, nous y serons !!!

Mes amis sont unanimes : la Sauta Roc, l'essayer...c'est l'adopter !



LA MONTPELLIER-REINE

par Marie

Le dimanche 29 mai 2010, une belle journée de fête des mères s'annonce. Je l'imagine farniente, détente, repos, se faire chou-chouter par sa tribu, enfin le rêve, quoi !!!

Mais, un programme très différent s'amorce !!!!!

La journée commence quand même par un petit déjeuner au lit, c'est la fête des mères après tout, par des cadeaux merveilleux, si, si, ils sont fabriqués par mes 3 affreux jijos !!!

Puis direction le Peyrou, à Montpellier en tenue de sport pour une petite course (4 km) en faveur de la lutte contre le cancer du sein.

C'est une course réservée aux femmes et on peut courir avec ses enfants. Les miens ayant préféré tenir la banderole aux couleurs de France Choroidémie, c'est seule au milieu de tout ce groupe de mamans avec leur progéniture que je démarre ma course.

4 km dans le centre historique de Montpellier cela paraît facile, me direz-vous ! mais quand on connaît Montpellier, on réalise vite que ces 4 km ne sont que montées et descentes à relativement bon pourcentage !!!!!

Marie-Cat est accompagnée de Noëlle et de Victorien et comme rien ne fait peur à notre présidente, de la poussette sur laquelle est installé le gros nounours aux yeux bandés!!!

Victorien et Noëlle finissent par avoir du mal à escalader toutes ces montées, alors adieu, mes rêves de repos, de farniente, au

courager dans la montée. Eric est là aussi, au magasin vendredi, au balisage samedi, à vous encourager dimanche... Catherine, seule au carrefour de l'Estagnol et de la Combe de la Blande : "vas-y Corine!", petite relance au pied de la montée au Roc de La Jarre. Mais seulement une petite relance, ma forme est aux abonnés absents, pas mon plaisir d'être sur la piste ! C'est toute la richesse des trails: convivialité, effort physique, solidarité noyés dans la splendeur des paysages.

Pas besoin de musique, mon esprit est toujours occupé !

Dans le sentier de Puech Bouyssou, je ne manque pas la vue sur le Pic St Loup et l'Hortus qui se font face, avec la mer en toile de fond. Puis, dans la descente du Cap Ginestet, un coup d'œil sur la chapelle de l'Ermitage qui me rappelle ma virée à la Réunion et ravive de bons souvenirs. Bientôt les spectateurs supporters seront au croisement de la montée au Cap de la Pusterle. Tout le monde encourage tout le monde, c'est toujours aussi sympa !

Les premiers doivent bientôt arriver. Qu'auront fait les bons coureurs de l'équipe ? Tous mes amis auront-ils apprécié le parcours ? Ce sont des connaisseurs, je ne suis pas vraiment inquiète. Ils n'auront sûrement pas pu profiter du paysage, tant il est nécessaire de regarder où l'on met les pieds !!



4

Dans la descente des Fenestrettes, je contemple les parois somptueuses du

Cirque de l'Infernet. Dernier ravitaillement en haut du Mas Nègre, les bénévoles sont en plein vent, mais toujours serviables, souriants, réconfortants. St Guilhem, c'est en bas ! Y a plus qu'à !!!

L'arrivée !!!

Moment ô combien magique ! Rien que pour cet instant, je continuerai à courir sur les trails... La place de St Guilhem est inondée de soleil, ceux qui me connaissent et ceux qui ne me connaissent pas, tout le monde applaudit, félicite, sourit !

Nous remontons à la rencontre des derniers, leur faisons une haie d'honneur sur la ligne d'arrivée... ce sont sûrement eux les plus méritants !!



Dessin de Noëlle

lieu de ça, je porte Victorien dans les montées de Montpellier!!!!

La course se termine, nous sommes fiers de notre tribu d'enfants qui ont tous fini la course, bravo!!!!

Une photo pour clôturer cette matinée (on taira que nous sommes évidemment tous en vert avec le tee shirt de l'assoc mais également avec un bandeau en gazon vert avec des fleurs sur la tête et des lunettes de soleil vertes à faire pâlir n'importe quelle star)!!

Rendez vous l'année prochaine, avec mes enfants j'espère!! et maintenant place au pique nique!



LA PARISIENNE édition 2010 par Audrey

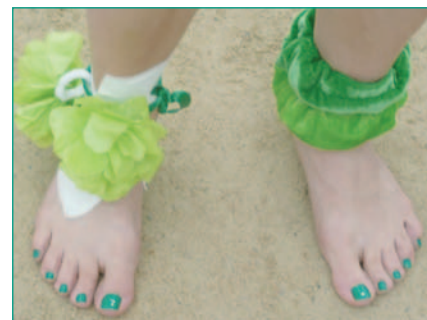
Le début de cette belle aventure a commencé en août 2009 lorsque que ma tante Corine SIMON m'a proposé d'aller nager avec mes cousins et des amis à Palavas en faveur de France Choroidérémie. Ce jour là j'ai appris a mieux connaître l'association, et fais la connaissance de nombreuses personnes, dynamiques et enthousiastes. Cette bonne humeur générale, et ces sourires sur les lèvres m'ont beaucoup touchée, car contre-

carrant totalement l'idée que je me faisais de l'ambiance qu'il pouvait régner dans une association se battant quotidiennement contre la maladie. J'ai également pris conscience de l'importance que revêtait l'information au grand public au sujet de cette maladie rare, dans cette nécessité permanente de collecter des fonds en vue d'améliorer la vie des malades.

N'étant pas nageuse mais athlète au départ, c'est donc naturellement que j'ai proposé à Marie-Cath de venir courir la **14ème édition de La Parisienne le 12 septembre 2010** pour France Choroidérémie. Moi qui n'avais jamais couru que dans un esprit compétitif ; un esprit quelque peu égoïste finalement puisque l'objectif principal était mon propre accomplissement personnel ; ce fut avec beaucoup de plaisir que je me suis mise au départ de cette course dans un esprit festif pour la "bonne cause". Ceci d'autant plus, que cette année aux couleurs du Brésil, la Parisienne fut haute en couleurs avec ses déguisements, ses musiques, ses danses, bref une ambiance des plus détonantes en plein cœur de la capitale !

Réservé aux femmes, cet événement ne se veut pas féministe, mais bien

convivial et rempli d'une énergie exprimée à travers une nouvelle culture du sport : plaisir et santé. Il a pour but premier la lutte contre le cancer du sein, et représente également un lieu idéal pour faire parler de multiples associations, comme France Choroidérémie.



mais oui, croyez-moi !!!! c'est le pied ...

Ainsi c'est avec Marie-Cath, (je ne me rappelle plus des noms des autres femmes qui étaient la pour l'assoc) et Aurélie (qui soulignons-le a tout de même couru pieds nus ! Ça force l'admiration !!) que nous sommes venues faire parler de l'association, avec en guise de chapeau une pelouse fleurie sur la tête et de grosses lunettes vertes sur le nez.

C'est ainsi que venue avant tout pour faire le clown je fus très surprise par ma 46ème place. Ayant arrêté la pratique de l'athlétisme à haut-niveau a cause d'une fracture de fatigue au scaphoïde qui n'a jamais voulu cicatriser, j'ai réalisé, en courant pour France Choroidérémie qu'il y avait des choses bien plus graves dans la vie, et dont il était primordial de se préoccuper !

L'individualisme contemporain est un fléau à mon avis et il est rassurant de voir qu'il existe encore des gens solidaires à notre époque.

J'ai donc décidé de motiver mes troupes d'anciens athlètes pour l'édition 2011, et espérant rallier un maximum de monde le week-end du 9, 10 et 11 septembre, il ne me reste plus qu'à vous proposer de vous joindre à nous !





LA TRAVERSÉE DE LA CÔTE VERMEILLE

Par Jacques

Après une semaine de mauvais temps et une mer démontée, les conditions météorologiques semblent être enfin en notre faveur ce samedi 15 juin pour effectuer la traversée à la nage de la côte Vermeille. En effet Cathy et moi devons effectuer cette traversée d'une vingtaine de kilomètres de Cerbère à Argelès pour faire connaître l'association France Choroidérémie.

Lorsque nous nous levons ce samedi matin à Argelès, une légère tramontane (vent de terre) souffle à 20km/heure.

Notre enthousiasme va vite être stoppé lorsque nous mettons le thermomètre à l'eau : 15,8°C. Oups ! Ce n'est pas très chaud, mais il nous suffit de tenir 5 à 6 heures et nous commençons à nous y préparer psychologiquement. L'avantage du froid c'est que nous ne devrions pas rencontrer de méduses. Erreur ! Comme pour nous narguer, une « pélagia » solitaire (très urticante) passe devant notre bateau encore amarré.

Nous embarquons malgré tout. Nous traversons la réserve naturelle de Cerbère, à la surface de l'eau nous distinguons des ailerons. Petite panique, qu'est ce que c'est ??? Il s'agit tout simplement de poissons lunes. Par leur nageoire dorsale il leur vaut parfois d'être confondus avec le requin. Il se trouve que c'est une des plus lourdes espèces de poissons (environ 1000kg) C'est un animal à la tête proéminente, sans queue et peu épais. Il se nourrit principalement de méduses qu'il consomme en grande quantité. Vu le nombre d'ailerons que nous croisons, il y en a beaucoup et il semblerait que cela soit exceptionnel.



Cela ne nous rassure pas au niveau des méduses...

Cathy commence déjà à se préparer, elle partira la première et je la suivrais 30 à 40 minutes plus tard afin d'envisager une arrivée à Argelès ensemble. Dans l'excitation des préparatifs, nous ne nous apercevons pas que nous dérivons. Pour moi, cela paraît normal, vu le vent qui souffle et la légèreté du bateau. Mon expérience de la Méditerranée m'amène à conclure que nous allons devoir lutter dans les premiers kilomètres contre un léger courant de surface. Ce courant de dérive engendré par le vent est généralement faible mais malgré tout non négligeable normalement celui-ci doit s'atténuer en fin de matinée pour nous devenir favorable en milieu de journée.

Cathy se met à l'eau à 10 heures et commence sa traversée. Pour ma part, je commence à me préparer en mettant de la graisse. Après cinq bonnes minutes, nous regardons où se trouve Cathy et là... c'est l'angoisse, elle vient à peine de nager une centaine de mètres et elle a du mal à avancer. Il y a un courant de fo-

lie, notre bateau nous informe qu'effectivement avec peu de prise au vent il est obligé d'être à plus d'1 nœud/heure pour nous maintenir sur place. Cela se traduit pour nous par un courant contraire de plus de 2 km/h. C'est l'affolement, que fait-on ? Personne n'ose prendre une décision. Nous arrêtons Cathy qui ne s'est rendue compte de rien, pour elle tout semble normal... Nous la laissons repartir. Pour ma part, je ne comprends plus rien. Normalement, en Méditerranée, les courants sont très faibles et la vitesse du vent ne justifie pas un courant de dérive aussi important. Je décide de me mettre à l'eau une quinzaine de minutes après Cathy.

Une fois dans l'eau, j'ai la même sensation que Cathy, j'ai l'impression d'avancer et de ne pas faire de surplace. Je croise Cathy qui revient vers moi pour m'informer qu'elle vient de passer à côté d'une bouée et qu'elle n'avance pas.

Que fait-on ? Personne n'ose tout stopper, nous sommes tous motivés et désireux de faire cette traversée. L'eau n'étant pas très chaude, je repars en na-

geant. C'est là que je réfléchis le mieux. Je commence à faire mes calculs. Le courant qui n'a rien à voir avec le vent est supérieur à 2 km/h et si le vent tourne comme c'est prévu cela ne fera que créer des vagues.

Ma vitesse de nage dans ce genre d'effort est de 3,8km/h. Dans notre situation, nous sommes partis pour nager plus de 10 heures. Lors de mon premier ravitaillement, après plus d'une demi-heure de nage, je constate que nous avons effectué tout juste 1km. C'est de la folie ! Nous ne sommes pas sûrs d'arriver à la nuit tombée et nos bateaux doivent être rentrés pour 17h30. Nous prenons alors à contrecœur la sage décision de tout stopper. A bord, déçus, c'est l'heure du débriefing et des «si»... si on était partis d'Argelès ? si on attendait demain ?

Nous retrouvons toute la bande d'amis de FC ainsi que ma famille. Tout le monde nous réconforte. Leur enthousiasme nous fait chaud au cœur dans ces moments-là. Il ne faut pas avoir de regrets mais c'est difficile !

La bonne nouvelle, nous vient de la présidente de FC, Marie-Cat, qui nous promet que nous la referons l'année prochaine dans un sens ou dans l'autre en fonction du courant.

Je m'aperçois qu'après presque 40 ans de traversées, j'apprends encore. En Méditerranée, selon l'endroit, il y a des courants et nous aurions du tenir compte de tous les petits indices qui auraient du nous mettre la puce à l'oreille et réagir en amont. La différence entre le GPS et la vitesse fournie par le bateau, la forte dérive lors de l'attente...

Ce n'est que partie remise et pour le samedi 11 juin 2011, nous n'oublierons pas tous ces enseignements...



LA TRAVERSÉE DE PALAVAS A LA NAGE

Dessin de William pour 2010

Texte de Jacques pour 2011



5ème édition de la traversée de Palavas à la nage. C'est dimanche 28 août 2011 qu'aura lieu la traditionnelle traversée de Palavas à la nage. Tous les bénéfices récoltés lors de cette journée seront reversés à l'association France Choroidérémie (participation 5 euros par nageur). Les distances sont de 400m pour les 14 ans et moins et 1000m pour les 15 ans et plus. Chaque année il y a de nombreux lots offerts par les commerçants à gagner. Seule contrainte, être en possession d'une licence (FFN, FFEISSM, FFTRI, FFSS) ou d'un certificat médical apte à la natation. Nous comptons sur vous pour vous jeter à l'eau, encourager les nageurs ou tout simplement soutenir l'association qui tiendra un stand d'information sur place et vendra quelques restaurations. Parlez-en autour de vous SVP, pour que cette journée à Palavas soit aux couleurs de l'association...rien que pour voir !

Inscriptions sur place à partir de 15h au Centre nautique, rive gauche à Palavas le dimanche 28 août 2011.



MARATHON DE MONTPELLIER

par Christelle

1er Marathon de Montpellier le 17 octobre 2010. France

Choroidérémie était représentée par plus d'une vingtaine de tee-shirts verts portant l'espoir pour cette maladie.

5, 10, 20 kms étaient parcourus par nombre d'entre nous et certains couraient le marathon : 42,195 kms...

Sur le parcours, certains participants étaient curieux de nous

voir porter des lunettes vertes et un serre-tête aussi verdoyant que l'herbe l'été!

C'est avec le souffle court que je me suis retrouvée à expliquer, à 3 reprises, le pourquoi de l'association, pourquoi l'ours aux yeux bandés, tout en courant. Bien contente de faire connaître cette maladie, car plus on en parlera, plus la recherche avancera...

A l'arrivée, nous nous sommes échangés nos émotions.

Un grand bravo à la présidente qui s'est



donnée à fond pour parcourir plus de 20 kms.

Pour finir, nous nous sommes tous retrouvés au parc de l'esplanade de la Comédie pour un pique-nique convivial et des jeux pour nos enfants.

RDV le 16 octobre 2011 prochain, pour partager une bonne journée sportive entre copains, dans "la joie et la bonne humeur".



PEKIN EXPRESS édition 2010

par les vainqueurs,
Cécilia et Matthieu

Notre couple : Matthieu, préparateur physique en natation, Cécilia, coach sportif à domicile. Nous avons participé, en 2010, à la 5. Edition de « Pékin Express », émission de M6.

Nous avons effectué un trajet séparant l'Equateur et Ushuaia en Argentine, via le Chili « la route du bout du monde » avec 10 équipes concurrentes. Le principe: les candidats doivent aller d'étape en étape, avec un euro en poche par jour et par candidat. Pour survivre, il faut persuader les autochtones de nous aider.

De la découverte, de la compétition, et de l'entraînement et malgré la barrière de la langue, la difficulté des situations, des lieux et des gens inconnus, ce fut une expérience magnifique, que nous recommencerions sans hésiter ! une aventure extra, riche en émotions (du rire, des larmes, de l'énerverment) des rencontres inoubliables, des paysages démentiels, des amitiés, une autre culture et une richesse humaine nous avons vécu tout cela au cours de 6 semaines passées en Amérique du sud.

Nous avons gagné!

Bien sûr, l'émission n'a montré de nous que le côté compétiteur, et nous aurions tellement



8

aimé qu'elle équilibre cette image avec l'autre facette de nos caractères ! c'était de bonne guerre !

Nous avons profité de l'émission, pour porter les couleurs de France CHO...., avec les T-shirts spécialement faits pour l'association et donc faire connaître l'association "France choridérémié", dont le but est de venir en aide aux malades souffrant de ce trouble héréditaire rare qui cause une perte progressive de la vue, et mène à la cécité.

Pour cela :



1. Nous avons participé à la finale de « Pékin express » sur grand écran à la salle Georges Brassens de Clermont l'Hérault, ville berceau de la présidente de l'association, et de Cécilia ! La municipalité avait gracieusement et généreusement mis à notre disposition leurs services techniques. Ce soir là, devant la salle G.B., tous les gens venus assister à la finale ont pu être sensibilisés à cette maladie... des stands tenus par des bénévoles de l'association ont accueilli pour un café, ou une crêpe, ou un t-shirt des cen-

taines de personnes. Le gain de la soirée, - grâce à la solidarité et au bénévolat - était reversé à l'association. Quelques 400 personnes ont pu voir la finale de « Pékin Express », mais aussi découvrir la maladie.

2. Quelques temps après, nous nous sommes rendus avec le présentateur de l'émission M6, à l'Inserm de Montpellier, où un programme de recherche sur la maladie est mené par le professeur Christian Hamel.

Avons-nous contribué un tant soit peu à sensibiliser les gens au combat de cette maladie ? nous l'espérons et chercherons à poursuivre dans cette voie.

La soirée vue par Sabine

Cette soirée de Pékin Express (visualisation de la finale sur grand écran) a été ma première implication dans l'association France Choroidérémié,

Nous étions nombreux pour tenir le stand de la restauration (boissons, crêpes, hot-dogs...) et HEUREUSEMENT ! Nous avons été submergés tout au long de la soirée surtout au moment des pauses publicitaires par un nombre important de consommateurs, Cela n'arrêtait pas mais nous avons tenu le coup grâce à une bonne organisation et surtout une bonne entente et une franche rigolade tout le long... (cela ne pouvait être autrement!)

Je ne pensais vraiment pas qu'une telle émission pouvait attirer tant de monde, Il est vrai que ce soir là, étaient présents les vainqueurs et certains participants (ne me demandez pas de noms, je n'ai pas suivi l'épopée...)

Pour en revenir à notre stand, notre soirée s'est terminée tard, nous étions éreintés mais satisfaits, surtout après l'annonce de la somme récoltée !!!

Notre nuit a été sereine et bénéfique !!!!



LES 2èmes FOULÉES VIGNERONNES

par Malika

Dimanche 29 août 2010, 7h, le réveil sonne... Pourtant, il ne s'agit pas encore de la rentrée scolaire... Si nous nous levons tôt ce matin, c'est pour participer à la deuxième édition des foulées vigneronnes, course de 11 km autour de St André-de-Sangonis, en passant par Cambous.

Malgré leurs mines un peu endormies, les filles se lèvent facilement. On perçoit chez nous tous l'enthousiasme de représenter France Choroideremie lors de cette manifestation. Sahra et Anouk sont particulièrement fières de porter le désormais fameux tee-shirt de l'asso et de soutenir France Choroideremie.

Du haut de leurs 4 et 7 ans, elles savent que cette association aide la recherche pour guérir leur copain et les autres personnes atteintes de la maladie.

Vers 8h, sur la place du Griffon, chacun s'affaire, les participants retirent leur dossard, certains discutent ou s'échauffent. Cette année encore, c'est une véritable nuée verte qui se constitue, une quinzaine de marcheurs et de coureurs ont répondu présents sans compter tous nos enfants supporters.

Cette fois-ci, les petits et moi ne prendrons pas le départ de la marche afin d'être présents à l'arrivée pour féliciter les coureurs sur la dernière ligne droite. Les enfants ont pris leur rôle très à cœur pour applaudir les sportifs. Chacun d'entre eux arrive à sa façon : plutôt relâchée, en plein sprint, en couple... Tous ont le sourire et peuvent être fiers de ce dépassement de soi, de ce moment partagé avec les autres au nom d'une même cause.

Après la course, les organisateurs ont donné la parole à l'association qui a pu expliquer la



présence de tous les tee-shirts verts qui commencent à être familiers aux saint-andréens.

Le rendez-vous est pris pour l'année prochaine. J'aimerais, cette fois, être parmi les coureurs qui représentent FC, peut-être un peu par défi, et aussi un peu pour ne pas m'occuper des enfants cette fois !!!

Ce sera aussi par coquetterie car nous porterons la nouvelle jupette verte et le nouveau foulard où est cousu le nounours, nounours pour lequel les filles n'ont qu'une hâte : lui ôter le bandeau noir qu'il a sur les yeux! Ce jour-là sera un grand jour pour les malades, leurs proches et les chercheurs !

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
1					■						
2				■		■					■
3	■		■							■	
4		■					■		■		
5				■				■			
6			■								
7		■								■	
8					■			■			■
9			■						■		
10		■									
11									■		

MOTS CROISÉS de MALIKA

HORIZONTELEMENT
1 - Brasse mais pas de l'air - Après l'effort, le réconfort à Palavas. - **2** - Pubère - Sots sans tête. - **3** - Baie dans les deux sens du terme. - **4** - Pas mûr - Symbole présent dans les piscines. - **5** - Esprit - Ethnie chinoise. - **6** - Gloussé - Peut être de fond ou d'obstacle. - **7** - Noir chez Roiko. - **8** - Révolution - Taille pour les minis. - **9** - KO - As en main - Dans. - **10** - Entre deux appuis - Comme un ver. - **11** - Espèce de Roiko - Une direction.

VERTICALEMENT
A - Mot d'enfant. - Celui de 2010 fut le premier de Montpellier. - **B** - Pour former un couple avec celui qui le croise - Note - Composent le squelette. - **C** - Jeu de stratégie - Interjection - Lampé - A perdu son kung. - **D** - Démonstratif - Peut être plein au loto. - **E** - Seul touché par la choroideremie - Accord à l'envers. - **F** - Lettres de Montesquieu - Contraction à l'envers - Choisi. - **G** - Décélérer. - **H** - Sans motif - Possessif - Possessif. - **I** - Largeurs d'étoffe - Organes touchés par la maladie. - **J** - Avant une spécialité - Symbole du calcium - La vue en est un. - **K** - Peut être trotteur ou oculaire - En tenue d'Eve.





FC ÉTAIT AUSSI AU SHOW DE

Yannick NOAH

Par Fabienne

Un texto de la présidente de FC me propose d'assister au concert de Yannick Noah à Montpellier. Elle a fait la même proposition à 6 bonnes copines, bénévoles de l'assos, alors nous voilà donc 2 jours plus tard, 8 nanas devant la grande et toute nouvelle salle de l'ARENA de Montpellier.

On arrive devant une porte gardée par 2 gros bras, une heure avant le concert. Nathalie ouvre la porte. Un immense gaillard s'approche de nous doucement, en tenue cocoonning et chaussettes ! C'est lui !

Devant nos yeux écarquillés il a un grand sourire, je sens que les filles se contiennent alors j'en fais tout autant, mais mon côté midinette crie en moi «Yanniiiiiiiiiiiiick » ! Pendant cet instant magique, il prend gentiment la pose avec Roïko, signe un CD, des tee-shirts de FC,



échange quelques mots et repart en nous souhaitant un bon concert.

Et voilà 8 filles qui repartent, elles... sur un nuage. La tête à l'envers, nous regagnons nos places dans la salle (juste face à la scène et les écrans géants) et plus tard enfin le concert débute.

Un texto nous avertit que Yannick porte le badge de FC sur ses fringues (il ne tardera pas à se retrouver torse-nu d'ailleurs pour le plus grand plaisir de ses groupies), quelle gentille attention ! Pendant tout le concert, il y

a une ambiance de folie dans la salle, nous dansons, nous chantons, nous bougeons les f e s s e s comme il nous l'apprend et tournons

le dos à la scène pour qu'il apprécie nos mouvements !

Yannick Noah a su apporter douceur, chaleur, rythme africain et émotion toute la soirée, bref « du soleil comme s'il en pleuvait »... Les 8 filles repartiront avec du baume au cœur, un grand merci à Yannick de nous avoir offert une telle soirée....



“MARCHÉ OU RÊVE” A ANIANE

Par Brigitte



Une chaude journée de juin, après un week-end de Pentecôte très très chargé, mais ça ne fait rien, pour FC on se lève tôt et on attaque.

Il y a deux chemins possibles autour d'Aniane, un 15km et un 5km. Comme nous avons avec nous, Théo, mon petit-fils, qui vient tout juste de fêter ses un an, nous empruntons le chemin le plus court.

Tout se passe bien. Nous marchons allègrement dans cette nature chaude et qui sent bon le thym et la sève de pin.

Aux abords d'Aniane, nous rencontrons des “ronces” comme on dit ici - c'est-à-dire des connaissances - auxquelles nous expliquons pourquoi nous marchons et surtout quelle est cette maladie au nom un peu compliqué (avouons-le).

De “ronces” en “ronces” nous atteignons le centre du village où un bon repas nous attend, dans une chaude ambiance car nous connaissons la plupart des personnes attablées.

Le soleil était là, dans nos cœurs et autour de nous, alors, une bonne journée joyeuse à réitérer cette année, bien sûr.



Théo et sa maman Fanny, Brigitte, et Babeth toutes acquises à la cause de la Choréodermie.



FORT BOYARD 2010

par Marie

A 43 ans, Marie a l'âme d'une championne. Sportive accomplie et grande athlète (elle pratique le triathlon), professeur de flûte à bec dans la vie, on peut dire que c'est une femme passionnée par une multitude de choses.

Écoutons-la nous raconter son expérience à Fort Boyard.

"En fait, Fort Boyard, je n'en ai entendu parler que par mes enfants et je ne pensais pas participer un jour, à l'émission. J'ai postulé, uniquement pour représenter France Choroidérémie sinon je ne me serais jamais inscrite à titre privé.

J'ai passé le casting sans aucun trac parce que je ne pensais pas être retenue, mais à ma grande surprise, j'ai été sélectionnée. J'ai accepté de "jouer le jeu" à une seule condition : c'est que je puisse parler de France Choroidérémie. J'ai d'ailleurs un grief contre la production parce que ils m'ont assurée que je serais interviewer pour en parler pendant la présentation des candidats et, bien que j'ai réalisé cette interview, elle a été coupée au montage.

J'étais un peu paniquée à l'idée de passer à la télévision, mais bien vite, les gens étant sympas, j'ai été

rassurée (merci Armelle). Au sein de l'équipe, (Julie, Frédéric, Sébastien et moi) on s'était dit : on fait tous de notre mieux et quoi qu'il arrive, on ne se fait pas de reproche.

On a passé une semaine sur l'île et ça a été vraiment formidable – j'avais apporté mon vélo et je complais mes journées en faisant le tour de l'île (7 km environ) 7 fois, en vélo le matin et deux fois en course à pied le soir.

J'avais très peur de passer à la télévision mais quand je suis rentrée dans le Fort, là j'ai tout oublié et c'était un instant magique.

Dans toutes les épreuves, même celles que j'ai perdues, je me suis follement amusée, sauf à la vigie parce que j'avais un trac paralysant et le père Fouras aurait pu me parler en japonais, cela aurait été la même chose.

Bref, nous avons réussi à trouver le mot code avant les autres mais, ma technique de ramassage des boyards étant assez mauvaise, c'est l'autre équipe qui a finalement gagné. J'étais quand même très contente d'avoir participé à une telle "expérience" et c'est sans amertume que j'ai pensé : que le meilleur gagne !!!

Refaire une autre émission ? Non, je ne le pourrai pas car pour moi le plus dur, ça a été de passer à la télé-

vision. Je l'ai fait pour France Choroidérémie et je ne le regrette absolument pas, même s'ils n'ont pas parlé de l'association.

Pour les futurs candidats, je leur dis : faites-vous plaisir !!!!"

Ndlr : N'ayant pas diffusé le témoignage de Marie, Fort Boyard a réparé cela en présentant l'association France Choroidérémie en quelques lignes.

Pour voir l'interview de Marie en entier, aller sur le site <http://www.fortboyard.net/article/680.html>



ASSOCIATION "LODÈVE A DU CŒUR"

Interview de Christophe

Christophe Gumiel est président de l'association "Lodève a du cœur". et s'occupe activement du téléthon depuis de nombreuses années.

Pourquoi parler de la Choroidérémie?

Parce que c'est une maladie génétique, rare et orpheline, comme toutes les maladies que l'AFM défend. Notre association essaye de mettre une maladie en avant, tous les ans, alors, l'idée nous a semblé bonne.

Chaque année, notre but est d'expliquer une maladie et ses causes. Pour la choroidérémie, les «Lodévois de cœur» ont été touchés, ce fut une évidence..

Pourquoi l'invitation au tournoi de foot?

Cela coule de source, c'est bien beau d'expliquer une maladie aussi sournoise, mais si parmi vous, vous avez des personnes touchées ou bien sensibilisées depuis des années à ce combat, l'échange est beaucoup plus facile et l'information passe mieux.

Pourquoi les tirs au buts les yeux fermés?

Expliquer une maladie est une chose, en vivre la contrainte principale n'est pas plus mal pour en mesurer les conséquences.

Étant plus kinesthésique qu'intellectuel, je me suis essayé à l'exercice avant le tournoi : eh bien



même dans un moment de loisir c'est vraiment dur d'être dans le noir... alors j'imagine au quotidien!

Le petit exercice ludique de ce tournoi a permis de recentrer cette journée sur le détail concret de cette maladie, et chacun a eu besoin de sa "tierce" personne pour l'aider à s'approcher du ballon.

Pourquoi faire écouter au public un chant les yeux fermés?

C'est toujours pour vivre la contrainte, mais avec un autre public : l'impact est tout autre. Le lieu solennel, l'ambiance particulière de notre belle cathédrale, la froideur, la grandeur, l'écoute d'un si joli chant, **dans le noir** nous a laissé une grande sensation de vide malgré les chorales. Mais le regard plein d'émotions des gens à la sortie, nous a prouvé que nous avons touché au but : nous les avons sensibilisés. Nous leur avons fait comprendre que c'est une maladie qui nous oblige à apprendre à vivre, différemment.

Ce fut un aussi un clin d'œil à nos différents chefs de chœur : M. Grès et Marie-Catherine.....mais j'y reviendrai en fin d'interview.

Pourquoi les bénéfiques de la tombola du loto pour France Choroidérimie?

Notre association a des statuts bien précis, avec pour but principal, la journée de mobilisation AFM tous les 1er week-ends de Décembre. Nous n'avions pas pu fi-

nancièrement participer à la journée «24h rien que pour voir» ,à Lodève, même si certaines personnes de notre association s'y étaient investies à titre personnel..

Cette année ce fut naturel pour nous d'offrir cette petite somme à France Choroidérimie, et souhaitons qu' additionnée aux autres elle puisse les aider à faire de grandes choses.

J'aurais également aimé (sans narcissisme) la question suivante : **Qu'est-ce qui vous pousse vous, bénévoles « non touchés » de près par la maladie, à vous mobiliser pour cette cause ?**

C'est le fait que nous n'avons qu'à suivre l'exemple des gens touchés par la maladie. Ils sont humbles, discrets et pleins de pudeur : exemple en est la famille de Marie-Cat - des plus grands aux plus petits - qui nous soutiennent depuis tellement d'années avec notre fameux concert de chorales, sans jamais faire de lobbying pour mettre en avant leur combat contre la choroidérimie.

Je trouve cet exemple tellement altruiste et plein de don de soi, que je me dis que « rien que pour voir» cela dans un monde où les gens font preuve de nombrilisme, nous sommes contents de les avoir rencontrés.

RDV donc à l'année prochaine.....



LES "LIONS" TOUJOURS AVEC NOUS

Un des objectifs prioritaires des Lions est la lutte contre la cécité, partout dans le monde. Le club de Lodève a décidé d'accompagner la recherche sur les maladies héréditaires de la rétine, menée à Montpellier dans le centre du Pr Hamel et en particulier, la recherche contre la **choroidérimie**.



Dans ce but, il a participé aux Voix de la Méditerranée 2010 et il a organisé une soirée en octobre pour apporter un peu de financement à FC qu'il a également accompagné pour les 24h de sports en septembre.

Il a fait partager cet objectif au club Lions de St Guilhem qui organise également des manifestations pour apporter son soutien à FC.

Calendrier des prochaines manifestations :

Le lundi 13 juin, le club de Lodève accompagnera le club de St Guilhem pour organiser la traditionnelle randonnée « Marche ou rêve », au départ d'Aniane qui permettra encore de collecter des fonds pour la recherche, via FC.

De son côté, **le 3 juillet**, le club de Lodève organise une journée « portes ouvertes » conviviale, autour d'une grillade et des jeux pour faire connaître ses actions et ses objectifs.

N'hésitez pas à vous inscrire pour venir partager ces deux manifestations et notez ces dates sur vos agendas.

France Choroidérimie est membre de l'Alliance des Maladies Rares (www.alliance-maladies-rares.org)

Responsable de la publication : Marie-Catherine Faure
Impression : CLASSE EXPORT - 330 exemplaires

POUR PLUS D'INFOS

N'HÉSITEZ PAS A NOUS CONTACTER OU A CONSULTER LE SITE INTERNET :
<http://www.france-choroideremie.org>
france.choroideremie@free.fr

170, avenue Parmentier - 75010 PARIS
Tél 08 71 79 19 23



Solution des mots croisés

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
1	N	A	G	E		M	O	U	L	E	S
2	A	D	O		G				N	E	S
3		O		C	A	S	S	I	S		G
4	M		V	E	R	T		S		C	L
5	A	M	E		C		F		Y	A	O
6	R	I		C	O	U	R	S	E		B
7	A		B	A	N	D	E	A	U		E
8	T	O	U	R			I		X	S	
9	H	S		T	I	E	N	S		E	N
10	O		F	O	U	L	E	E		N	U
11	N	O	U	N	O	U	R	S		S	E



13



13