



# Compte rendu de l'Assemblée Générale de France Choroideremie du 5 février 2011

Montpellier, locaux de l'INSERM U 583,

Nombre d'adhérents (à jour de cotisation) présents : 9 / nombre d'adhérents représentés par des pouvoirs: 63  
Nombre d'adhérents à jour de cotisation au 31/12/2010 : 200  
Total de suffrages : 72 soit 36 % des adhérents 2010. L'assemblée générale peut donc délibérer.  
La séance débute à 10H40 après la procédure d'émargement.

Comme l'an dernier, le Lions Club de Lodève qui figure parmi nos soutiens les plus fidèles est représenté par Madame Marthe Pirotte Selles et Monsieur Jean-Claude Gauran.

**Mot d'accueil de la présidente** et remerciements à l'INSERM pour la mise à disposition de ses locaux pour cette réunion.

## **I. Rapport moral 2010 par la présidente**

C'est par une présentation illustrée (sur Powerpoint) que la présidente revient sur les évènements petits et grands qui ont marqué l'année 2010 :

- 23 mai, course cycliste la Clermontagnac,
- 24 mai, « Marche ou Rêve », organisé par le Lions Club Cœur vallée d'Hérault,
- 30 Mai, course La Montpellier Reine,
- Fort Boyard : une adhérente participe au tournage de Fort Boyard,
- 12 juin, Côte vermeille à la nage, annulée au dernier moment à cause d'une mauvaise météo,
- 29 juin, diffusion publique de la Finale du jeu télévisé Pékin Express à Clermont l'Hérault,
- 7 Août 2010, Vitis Sangonia où Marie-Catherine, la présidente de l'association, est décorée de l'ordre du Vitis Sangonia,
- 22 Aout 2010 : Traversée à la nage de Palavas,
- 29 Août, course Les Foulées Vignerones,
- 12 Septembre, course La Parisienne,
- 25 et 26 septembre : animation « 24h Rien que pour Voir » au Globe Trotteur à Lodève,
- 10 Octobre, vide Grenier Tastavin,
- 31 octobre, course Marseille Cassis : apocalyptique,
- 17 octobre, marathon de Montpellier en individuel et par équipes,
- 24h de Royan : Cédric court aux couleurs de FC,
- 23 octobre, tournoi de football les yeux bandés dans le cadre du plateau de football spécial Téléthon,
- 6 Novembre, soirée organisée par le Lions Club Cœur vallée d'Hérault à Soubès,
- Exposition «Formes et Couleurs »: un tableau peint par Madame Cade est mis en tombola au profit de FC,
- 27 novembre, concert du Téléthon où la choroideremie est à l'honneur : pendant la chanson « Aimer à perdre la raison », le public a les yeux fermés !
- 5 décembre, téléthon : l'association « Lodève a du cœur » organise un loto du Téléthon au profit de FC,
- 12 décembre, stand FCHM au marché de Canten Nouvé à Saint Jeannet (06).

Autres faits marquants de 2010 :

- l'association a publié la 3<sup>ième</sup> édition de la Gazette de France Choroideremie en mai 2010,
- du 15 au 18 juillet 2010, l'association était représentée à la 10<sup>e</sup> Conférence de la Choroideremia Research Fondation à Seattle (voir compte-rendu spécifique),
- grâce à un adhérent, l'association a reçu un « Coup de pouce » de la BNP de 3000 EUR pour le programme de recherche sur la choroideremie mené à Montpellier,
- 434 personnes « aiment » France Choroideremie sur Face Book !

*Le rapport moral est approuvé à l'unanimité.*

## II. Rapport financier 2010 par la trésorière

La trésorière présente ensuite le bilan financier de l'année 2010 (cf. présentation disponible sur le site de l'association):

- Comptes annuels (bilan et comptes Emplois/Ressources),
- Point financier sur les ventes de produits aux couleurs de l'association.

L'année 2010 a été excellente d'un point de vue financier et se solde par un résultat positif de 7 849 EUR. Il est important de noter que ce bon résultat n'est pas le fait d'un faible niveau de dépenses, mais plutôt d'excellentes performances dans la collecte de fonds par rapport à ce que nous avons prévu et en comparaison avec l'année 2009.

Globalement, nous observons que les dépenses ont respecté les montants budgétés, bien que des activités supplémentaires aient été organisées. Cela s'explique notamment par la mise à disposition à titre gracieux du service d'impression (Société Classe Export, Lyon) de la Gazette 2010 ou encore par le don de miles (par deux adhérents) pour les billets d'avion pour se rendre à la Conférence de Seattle (1 billet sur les 2 achetés) qui ont permis d'économiser plus de 1000 EUR au total.

Parallèlement, nous avons réussi à collecter beaucoup plus de prévu: près de 12 000 EUR de plus ! Comment s'explique cette forte hausse ?

- ⇒ en passant de 111 à 200 adhérents, les cotisations dépassent les prévisions de 17%. Cela a été possible grâce à la mobilisation de certains adhérents qui ont organisé des « campagnes d'adhésions » efficaces auprès de leur entourage,
- ⇒ les dons dépassent de 5369 EUR les prévisions, notamment grâce au Coup de pouce BNP,
- ⇒ l'année a été très riche en événements ce qui a occasionné beaucoup plus de bénéfiques que prévu (+4300 EUR) et davantage de ventes de produits aux couleurs de l'association (+ 894 EUR). Citons par exemple, la diffusion de Pékin Express en présence des candidats, les 24H « Rien que pour voir », la Course Lions Saint Guilhem, la Traversée de Palavas à la nage...

Au final, le solde bancaire de l'association au 31/12/2010 s'élève à 17 739 EUR (Compte courant + livret A) et nous disposons d'un stock de marchandises à vendre de 4133 EUR. La situation est donc confortable et permet de reconstituer les réserves de l'association qui avaient été entamées en 2009. Celle-ci remontent quasiment au niveau du 31/12/2008.

Cela permet également d'envisager l'année 2011 sereinement en assurant un soutien encore plus grand à la recherche.

- Enfin une information est donnée sur la répartition géographique des adhérents. Alors que le nombre d'adhérents a fait un bond de 80% passant de 111 personnes au 31/12/2009 à 200 personnes à fin 2010, on note que la suprématie du Languedoc Roussillon tend à s'estomper au profit de l'Ile de France mais aussi de la Région Rhône Alpes ou de l'Ouest de la France passant de 3 à 8% du total des adhérents entre 2009 et 2010.

*Le rapport financier 2010 est approuvé à l'unanimité.*

## III. Perspectives 2011

Nous espérons continuer sur cette lancée en 2011 avec déjà quelques dates à retenir :

- 16 janvier, loto au profit de FCHM à Clermont l'Hérault (2 autres dates sont programmées dans l'année),
- 20 février, course pédestre Sauta Roc à Saint Guilhem le désert,
- 13 mars, course Bike and Run à Vendargues,
- 29 mai nouvelle participation à la course féminine, la Montpellier Reine,
- 11 juin, Côte Vermeille à la nage, traversée effectuée par **nos** deux grands nageurs de l'extrême, Cathy et Jacques,
- 11 septembre, nouvelle participation à la course féminine, La Parisienne,
- 17 septembre, deuxième édition des « 24h Rien que pour Voir » au Globe Trotteur de Lodève...

...et puis sans doute un vide grenier, la participation au marathon de Montpellier, une « Marche ou Rêve » du Lions Club...

Marie-Catherine Faure suggère aussi à tous les volontaires de se lancer dans une vente muguet le 1<sup>er</sup> mai 2011 au profit de l'association... N'hésitez à organiser des petits événements qui mis bout à bout permettent à l'association de financer davantage la recherche...

Nous espérons aussi relancer le programme Sight First des Lions Club, avec le Lions Club de Lodève.

Enfin, en ce début d'année nous avons **deux grandes nouvelles pour l'association** :

1. L'obtention d'une subvention de la Fondation Terre Plurielle,
2. L'organisation par l'association et l'Unité 583 de l'INSERM d'un symposium scientifique sur la choroïdérémie, à Montpellier les 23 et 24 septembre 2011.

### **1. Subvention de la Fondation Terre Plurielle**

Marie-Catherine Faure donne la parole à Mr Raymond Perraud dont le fils a été à l'initiative de cette subvention. En effet, Terre Plurielle est une fondation d'entreprise de Bouygues Construction qui soutient des projets présentés par ses salariés. A l'automne 2010, Mr Perraud a constitué avec l'aide de FCHM et de Viki Kalatzis, un dossier pour financer le projet de thérapie génique sur la choroïdérémie de l'INSERM U583 de janvier à juillet 2011.

La bonne nouvelle est arrivée fin décembre 2010, Terre Plurielle acceptant de soutenir le projet (il s'agit du 1<sup>er</sup> projet de recherche médicale qu'elle finance) à hauteur de 19 300 EUR !! L'argent transitera par l'association mais sera reversé entièrement à l'INSERM qui l'utilisera exclusivement pour ce projet selon le programme et le budget présentés. France Choroïdérémie et l'Unité 583 de l'INSERM doivent maintenant se montrer dignes de la confiance de Terre Plurielle et respecter scrupuleusement les conditions d'attribution de la subvention, en fournissant notamment des comptes rendus précis et réguliers.

### **2. Symposium scientifique sur la Choroïdérémie**

Suite à une idée lancée lors de la Conférence de Seattle par Viki Kalatzis, l'Unité 583 de l'INSERM a envoyé des invitations à un symposium scientifique sur la choroïdérémie à tous les chercheurs qui travaillent sur le sujet. La rencontre aura lieu à Montpellier les **23 et 24 septembre 2011**. L'INSERM a demandé à France Choroïdérémie d'assurer la partie logistique de l'événement et une 1<sup>ère</sup> réunion s'est tenue juste avant l'assemblée générale, entre quelques membres du bureau, le Professeur Hamel et Viki Kalatzis. L'idée qui a été retenue est d'organiser une rencontre privilégiant les échanges entre scientifiques d'où une trentaine d'invités au maximum. Déjà 12 personnes ont confirmé leur venue.

Le bureau doit préparer le dossier de ce symposium pour la fin du mois de février avec un élément crucial : le choix du lieu de la rencontre dont dépendra fortement le budget. D'ores et déjà, nous savons que nous devons vraisemblablement prendre en charge entièrement la venue des principaux chercheurs, par exemple les docteurs Jean Bennett, Miguel Seabra, Ian MacDonald, Franz Cremers...

Une fois le dossier finalisé (logistique par l'association et contenu scientifique par l'INSERM), nous pourrions rechercher des financements spécifiquement pour ce projet, notamment auprès d'Optic 2000, de la Région Languedoc-Roussillon, de laboratoires pharmaceutiques... Déjà, Mr Gauran précise que le Lions Club de Lodève pourra assurer les déplacements entre l'aéroport et le lieu du séminaire... Il en est remercié.

Enfin, nous souhaitons profiter de la présence de tous ces spécialistes pour organiser un temps dédié aux membres de l'association et à toutes les personnes atteintes intéressées, probablement sous forme d'une session questions/réponses.

*Des informations complémentaires sur ce grand événement vous seront envoyées au fur et à mesure de l'année.*

## **IV. Présentation des recherches sur la choroïdérémie**

Comme l'an dernier, le Pr Hamel nous fait l'honneur d'être présent durant une partie de notre assemblée générale, accompagné de son équipe dédiée à la choroïdérémie : le Dr Viki Kalatzis et Lorenne Robert.

La présentation du Dr Kalatzis est intéressante et très accessible et nous l'en remercions (cf. sur le site de l'association). Elle reprend les principes de la thérapie génique in vitro et explique pourquoi ce type de thérapie se prête très bien à la choroïdérémie:

1. La choroïdérémie est une maladie monogénique (=est provoquée par la mutation d'un seul gène),
2. La rétine est facilement accessible, c'est une zone isolée, relativement petite à traiter et immunoprivilégiée (= sa réponse immunitaire est fortement diminuée par rapport au reste de l'organisme d'où un risque de rejet moindre),
3. Le diagnostic peut être posé tôt et la progression est lente ce qui laisse une grande fenêtre thérapeutique.

Elle poursuit par la recherche actuelle pour recréer des cellules iPS (=cellules souches pluripotentes induites) à partir de cellules de peau de patients CHM. Les résultats obtenus sont très prometteurs car depuis quelques semaines les 1<sup>ères</sup> cellules sont apparues prouvant que le protocole suivi jusque là était correct: Viki et Lorene sont très fières de leurs premiers bébés !

Viki présente alors les prochaines étapes: il s'agit maintenant de produire plus de cellules iPS, de confirmer leur pluripotentialité (= qui ont la double capacité de se différencier en plusieurs types cellulaires et de s'auto renouveler à l'infini) puis de les pousser à se différencier en cellules rétinienne CHM : nous aurons ainsi obtenu un modèle humain in vitro de la CHM!

Parallèlement, des vecteurs viraux contenant le gène CHM seront créés, qui seront utilisés pour introduire ce gène dans les cellules CHM mutées. Ces vecteurs devront ensuite être testés afin de vérifier qu'ils expriment correctement la protéine du gène CHM, que cette protéine se localise au bon endroit dans la cellule et qu'elle fonctionne correctement. Le Dr Kalatzis estime pouvoir atteindre ce stade fin 2012.

Enfin, elle présente l'équipe impliquée dans ce projet avec elle : Lorene Robert, Assistante ingénieur dont nous finançons partiellement le salaire, Marie Pequignot Post-doc et Aude Conscience Ingénieur d'études.

Nous apprenons que Lorene quitte Montpellier au printemps et que le Pr Hamel et Viki envisagent de la remplacer par un étudiant thésard : Nicolas Cerezo qui mènera son projet d'études sur la choroïdérémie. Toutefois cette embauche devra être soutenue par l'association sur le long terme pour espérer être validée ...

#### Questions des adhérents présents :

***Quel est l'intérêt du projet de recherche mené à Montpellier par rapport notamment aux autres programmes sur les souris aux USA et au Royaume Uni ?***

Le Pr Hamel présente les spécificités du projet montpelliérain qui est l'un des seuls programmes de recherche dans le monde sur les cellules iPS visant la rétine et la CHM. Nous devons savoir qu'en la matière, Montpellier est à la pointe et l'équipe de Vicki est très expérimentée et devrait donc nous conduire jusqu'à des essais de thérapie génique in vitro.

De plus, Maolya (dont fait partie l'unité 583 de l'INSERM) a été labellisée depuis 2004 comme centre de références sur la rétine (il en existe seulement 4 en France) et à ce titre gère plus de 1700 dossiers de familles sur les maladies de la rétine permettant ainsi une articulation optimum et homogène entre le suivi du patient et la recherche en laboratoire, ce qui sera primordial pour mener les essais de thérapie génique chez l'homme.

***Professeur, que pensez-vous des projets d'essais de thérapie chez l'homme au Royaume Uni ?***

Le Pr Hamel a entendu parler de ce programme qui fait suite aux recherches sur les souris. Toutefois, avant de travailler directement chez l'homme, des étapes semblent encore nécessaires.

***Professeur, comment envisagez-vous l'intégration du projet montpelliérain avec les autres projets de recherche?***

Le Pr Hamel exprime sa volonté de lancer un essai commun avec les américains (Jean Bennett) afin de déterminer quel sera le meilleur vecteur viral pour mener la thérapie génique chez l'homme. Le Dr Bennett mènera des essais sur les souris mises au point par le Dr Seabra, alors que l'Unité 583 mènera des essais in vitro directement sur des cellules humaines.

L'objectif du symposium de septembre 2011 est justement de lancer un vaste programme international afin de mener les essais ensemble.

De plus, le projet montpelliérain a de multiples applications et de ce fait, présente un fort potentiel. Par exemple il pourra permettre de:

- obtenir des cellules de rétine saines susceptibles de remplacer des cellules manquantes,

- mener plus facilement à la thérapie génique chez l'homme car travaillant déjà in-vitro sur des cellules humaines,
- tester « in vitro » l'utilisation de médicament pouvant agir sur les protéines RAB et REB.

## V. Questions diverses

❖ Monsieur Perraud présente la campagne de communication efficace qu'il a menée auprès de son entourage pour faire connaître le combat de l'association. Il a pour cela constitué un dossier de 24 pages expliquant ce qu'était la choroiderémie et présentant les projets de l'association qu'il a ensuite envoyé par email ou par courrier à ses contacts amicaux ou familiaux. Le taux de retour positif a été excellent et cela participe très certainement à l'augmentation du nombre d'adhérents de l'association en 2010. Mr Perraud tient son dossier à disposition de toutes les personnes intéressées par une telle démarche (s'adresser au bureau de l'association qui transmettra : [france.choroideremie@free.fr](mailto:france.choroideremie@free.fr) ou 06 99 27 91 21).

❖ Un adhérent souhaite savoir s'il est possible de recevoir la liste des nouveaux adhérents afin de faire un suivi des bulletins d'adhésion qu'il a distribués dans son entourage. La trésorière répond que la diffusion du fichier des adhérents est interdite par la loi. Toutefois, elle peut communiquer aux personnes qui lui en font la demande le nom des derniers adhérents (nom/prénom uniquement, à l'exclusion de toute autre donnée).

❖ Un autre adhérent a demandé par email s'il était possible de lui communiquer, avec leur accord, le nom des adhérents CHM habitant près de chez lui. Cela permettrait de les rencontrer mais aussi par exemple d'organiser un covoiturage pour venir à l'AG... C'est une bonne idée et si d'autres adhérents CHM souhaitent eux aussi entrer en contact avec des personnes atteintes dans leur région, ils peuvent s'adresser au bureau de l'association qui les mettra en lien. A terme il pourrait être envisagé de mettre sur le site internet une carte géographique marquant les villes où des adhérents CHM sont volontaires pour servir de relais...Cela a d'ailleurs déjà été vu sur des sites web traitant d'autres pathologies rares.

❖ Une question qui a été posée lors de la réunion pré-AG qui a eu lieu pour les membres de la région Rhône-Alpes : **la nouvelle loi de bioéthique aura-t-elle des conséquences sur les recherches en cours ?** Le Professeur Hamel répond qu'il n'a pas eu connaissance des décrets d'application de la nouvelle loi. Quoi qu'il en soit, l'INSERM se conformera strictement à la loi et actuellement le laboratoire possède tous les accords nécessaires aux recherches génétiques entreprises.

❖ Deuxième question des membres Rhône-Alpins : **les essais de thérapie génique sont annoncés pour la fin 2012 ou 2013 ; quand et comment aura lieu le recrutement des volontaires CHM ? Peut-on déjà s'inscrire sur une liste ?** La question fait sourire le Pr Hamel qui comprend bien l'enthousiasme et l'impatience des patients. Il confirme que fin 2011, une demande PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) sera déposée auprès du Ministère de la Santé afin de pouvoir recruter les patients et se préparer, un ou deux ans avant les premiers essais. Bien entendu, l'INSERM s'adressera aussi à notre association qui relayera l'information à ses adhérents.

Les plus impatients peuvent consulter régulièrement le site américain <http://clinicaltrials.gov> qui répertorie les essais cliniques menés dans le monde entier et informe sur les campagnes de recrutement de patients en cours.

❖ Il est généralement recommandé aux patients CHM de prendre de la **vitamine, de la lutéine et des acides gras DHA**, mais il semble que chacun prenne des dosages différents. **Le professeur Hamel peut-il nous indiquer quel est le dosage recommandé ?** Le Pr Hamel est clair: il n'y a pas de recherches précises sur la question mais seulement des présomptions. Aussi, il est difficile de donner des dosages précis. Pour la vitamine A, il convient de suivre le protocole officiel et d'effectuer régulièrement un bilan hépatique. La lutéine et la DHA étant des compléments alimentaires, il n'existe pas de protocole officiel.

Marie-Catherine Faure précise que si on a fait un dossier pour faire reconnaître la choroiderémie comme Affection Longue Durée, une prise en charge à 100% peut être accordée par la sécurité sociale pour les préparations pédiatriques y compris celles de lutéine.

❖ L'an dernier, France Choroidérémie a largement relayé l'information sur la Loi Tepas qui permet aux personnes assujetties à l'ISF d'imputer sur leur cotisation d'I.S.F., 75 % du montant des dons versés à l'INSERM pour le programme sur la choroidérémie. **La trésorière de l'association demande au Professeur Hamel s'il est possible de connaître le bilan de cette campagne ?** Le Pr Hamel a préparé à notre intention un tableau récapitulatif des dons reçus dans le cadre de la loi Tepas: en 2010, le montant total s'élève à **9810 EUR exclusivement dédié au programme de recherche sur la CHM** ! Il nous invite donc à relayer l'information cette année encore car la mesure est toujours valable en 2011.

## **VI. Résolutions 2011**

### ❖ Montant de la cotisation

La trésorière propose de maintenir la cotisation annuelle à 30 €. *L'assemblée Générale valide ce montant à l'unanimité.*

Une cotisation « à vie » est mise en débat. A titre de test, l'assemblée générale décide de proposer une cotisation « à vie » d'un montant de 250 EUR. Nous ferons le bilan lors de la prochaine assemblée.

### ❖ Soutien à la recherche 2011

La présidente propose de continuer à soutenir le programme de recherche de l'INSERM Unité 583 sur la choroidérémie afin notamment de couvrir le salaire du doctorant. Déjà l'association versera la totalité de la subvention de Terre Plurielle soit 19 300 EUR. A ce montant, la trésorière propose d'allouer une nouvelle subvention de 10 000 EUR.

La présidente demande aux adhérents s'ils approuvent l'organisation du Symposium sur la choroidérémie de septembre 2011 et propose de consacrer un budget maximum de 15 000 EUR pour en couvrir les frais. Parallèlement une recherche active de financements sera menée. En fonction des financements obtenus, le montant de l'aide financière versée à l'INSERM pourra être réajusté à la hausse. La trésorière propose de procéder à une révision budgétaire fin juin 2011.

*L'assemblée Générale valide ces affectations et ces montants à l'unanimité.*

### ❖ Renouvellement du bureau

Monsieur Bertrand Levy démissionne de sa fonction de secrétaire ; Monsieur Jean-François Guilhaud a exprimé son souhait de faire partie du bureau de l'association. Tous les autres membres du bureau 2009 sont prêts à renouveler leur mandat.

<b>Postes</b>	<b>Bureau 2010</b>	<b>Bureau 2011</b>
Président	Marie Catherine Faure	Marie Catherine Faure
Vice Président	Benoit Grès	Benoit Grès
Trésorière	Cécile du Colombier	Cécile du Colombier
Secrétaire	Bertrand Levy	<b>Raymond Perraud</b>
Secrétaire adjoint	Raymond Perraud	<b>Jean-François Guilhaud</b>

A l'unanimité la constitution du nouveau bureau de l'association est votée.

La séance est levée à 13H, suivie par un apéritif convivial et apprécié de tous.

La présidente,  
Marie-Catherine Faure

Le secrétaire,  
Raymond Perraud