

Pour ceux qui ne sont pas sur Facebook .. De Wayne Thompson, qui participe aux essais au Royaume-Uni *(texte original en anglais en page 2):*

Essai CHM: 10 semaines déjà... et tout va bien .. Une autre longue journée de tests semble avoir confirmé ce que j'ai remarqué au cours des semaines précédentes.

La meilleure façon de décrire la différence entre les deux yeux, c'est comme porter une paire de lunettes et ne jamais nettoyer l'un des verres. L'œil traité a une vision claire comme du cristal et l'œil non traité semble très terne en comparaison.

Le laboratoire d'Oxford utilise un critère de «périmétrie micro» pour mesurer le champ de vision, et aussi la sensibilité à la lumière de l'œil. Du test d'aujourd'hui, il semble que les zones autour de la périphérie du fond d'œil restent en bonne santé et montrent des signes de rétablissement avec une meilleure sensibilité à la lumière. Les zones qui étaient sur le point de mourir hors réagissent maintenant à la lumière à nouveau, mieux qu'avant l'opération. Je me sens plus à l'aise dans la lumière faible. Ma famille me dit que c'est comme vivre dans une grotte de chauves-souris, parce que maintenant je n'allume plus la lumière.

Une partie du premier groupe de patients a remarqué des améliorations dans la perception des couleurs, donc la phase 2 de l'essai a introduit un test sur la perception des couleurs. Un mois après l'opération, mon score à ce test s'est considérablement amélioré par rapport au score pré-opération. Cela confirme encore une fois comment je perçois que ma vision a changé.

Je pense qu'il y a différents taux de rétablissement après l'opération, et j'ai eu la chance de récupérer rapidement, ce qui est peut-être pourquoi je remarque ces choses à un stade relativement précoce. En participant au essai, je ne m'attendais pas à voir des améliorations dans ma vision après l'opération, et ça m'a pris du temps de me convaincre que les choses avaient changé. C'est aux professionnels médicaux de décider si cela fonctionne et si cela va continuer à progresser. Mais pour l'instant, les choses semblent très prometteuses et j'espère que les autres "cobayes" des essais connaissent des résultats similaires. Comme je l'ai dit avant, il y a encore un long chemin à parcourir avant que l'on décide comment, et probablement plus important, quand intervenir avec ce traitement (je ne dirais pas que c'est déjà une thérapie). Mes remerciements vont au Professeur Maclaren et à son équipe fantastique à Oxford qui m'ont donné cette chance (ainsi qu'à tous les donateurs bien sûr) et aussi à ma merveilleuse épouse qui a été avec moi tout le chemin sur cette aventure. Croisons les doigts pour que les essais soient étendus ici au Royaume-Uni, et que les essais commencent ailleurs dans un avenir proche. Prenez soin de vous....

Update from the UK

Fri Jun 28, 2013 4:45 am (PDT) . Posted by: coryamac

For those not on Facebook.. From Wayne Thompson, who is participating in the UK trials:

CHM Trial : 10 weeks on.... and all is well.. Another long day of tests seems to have confirmed what I have been noticing over the previous weeks.

The best way I can describe the difference between the two eyes is like wearing a pair of glasses and only ever cleaning one lens. The treated eye has crystal clear vision and the untreated eye seems very dull by comparison.

Oxford uses a "micro perimetry" test to measure the field of vision, and also the light sensitivity of the eye. From today's test, it appears that the areas around the periphery of the remaining healthy fundus are showing signs of recovery with improved light sensitivity. The areas that were on the verge of dying off are now reacting to light again, better than before the operation. I feel more comfortable in lower light. My family have told me that it is like living in a bat cave, because I never switch lights on anymore.

Some of the first group of patients have noticed the improvements in colour perception, so phase 2 of the trial has introduced a colour perception test. A month after the op, my score on this test improved considerably on the pre-op score. This again confirms how I feel my vision has changed.

I think that there are different rates of recovery from the operation, and I was fortunate to recover quickly, which is maybe why I am noticing these things at a relatively early stage. Going into the trial, I never expected to see any improvements in vision through the operation, and it has taken a while to convince myself that things have changed. It is for the medical professionals to decide whether this works and will continue to work. But for now, things look very promising and I hope that the other "guinea pigs" on the trial are experiencing similar results. As I have said before, there is still a long way to go before it is decided how , and probably more importantly. when, to intervene with this treatment (I wouldn't call it a cure as yet). My continued thanks go to Prof Maclaren and his fantastic team at Oxford for providing this opportunity (as well as all the fundraisers of course) and also to my wonderful wife has been with me all the way on this journey. Fingers crossed that the trial will be extended here in the UK, and that trials will be begin elsewhere in the near future. Take care all.