



Chers amis, chers adhérents,

Nous vous l'avions annoncé dans la Gazette 2011 : le 1^{er} symposium international sur la choroiderémie a eu lieu à Sommières (Gard) les 22 et 23 septembre 2011, organisé par France Choroiderémie en partenariat avec l'Inserm U1051 du Pr Hamel et du Dr Viki Kalatzis.

Le Symposium s'est déroulé selon cinq thématiques:

- 1) Connaissances cliniques de la maladie,
- 2) Génétique (découverte du gène, types de mutations...),
- 3) Pathophysiologie et les modèles animaux,
- 4) Pistes de thérapies (thérapie génique, vecteurs viraux, cellules iPS, approches pharmacologiques),
- 5) Essais cliniques : aspects chirurgicaux, essais in vitro complémentaires des essais cliniques à venir aux USA (UPenn) et au Royaume Uni (Moorsfield Hospital).

Enfin, une session questions/réponses pour les patients CHM et leurs familles a clôturé la rencontre et nous étions très heureux que quelques adhérents de l'association aient pu faire le déplacement pour y assister.

Nous attendions une trentaine de personnes et c'est finalement près d'une cinquantaine de participants qui se sont retrouvés pour 2 jours d'échanges et de débats très riches: 32 scientifiques et selon les sessions, entre 15 et 25 représentants d'associations de malades (France Choroiderémie, Choroideremia Research Foundation - CRF - USA et Canada, Espagne). Un temps magnifique et l'atmosphère authentique de l'Auberge du Pont Romain qui nous accueillait ont sans doute contribué au succès de la réunion.

Selon Beth Foss, la présidente de la CRF USA, l'événement a été historique pour la choroiderémie. Pour la 1^{ère} fois se trouvaient réunis les principaux spécialistes qui s'intéressent à cette maladie. Aux cotés des chercheurs émérites en ophtalmologie ou en génétique tels que le Pr Christian Hamel, le Dr Jean Bennett de l'Université de Pennsylvanie qui a mené avec succès des essais cliniques sur l'amaurose congénitale de Leber, le Dr Miguel Seabra qui a mis au point le modèle souris à l'Imperial College de Londres, le Pr Frans Cremers qui a découvert le gène CHM, le Dr Birgit Lorenz ou le Dr Ian MacDonald, il était très encourageant de trouver à la même table de jeunes scientifiques motivés venus des Etats Unis, Royaume Uni, Australie, Allemagne, Canada, France...

Pour les représentants des associations de malades, cette proximité exceptionnelle avec les chercheurs a permis de poser des questions techniques, de demander des éclaircissements, de confronter les opinions. Des participants espagnols, parents de 4 enfants atteints, nous ont confié avoir été impressionnés: « c'était comme toucher des stars »! Cela nous a surtout permis de mieux comprendre quels étaient les besoins financiers actuels et à venir et comment nous pouvions aider la recherche, à notre échelle, mais surtout tous ensemble, en concertation avec les associations de malades dans le monde, pour une plus grande efficacité.

Nous profitons de ce message pour remercier le Pr Christian Hamel qui a fortement encouragé la tenue de ce symposium dont nous avons assuré l'organisation logistique. Un immense merci à Viki Kalatzis qui a travaillé sans relâche avec son équipe pour coordonner les différents intervenants du colloque. Ce symposium a été rendu possible grâce à une chaîne de bénévolat efficace et notamment l'aide remarquable de Jean-Claude Gauran du Lions Club de Lodève et Jean-Luc Charlet Président du Lions Club de Lunel qui ont assuré la quasi-totalité des trajets et offert un concert de jazz lors du cocktail d'accueil, lançant ainsi magnifiquement l'esprit de la rencontre. Enfin, les sponsors (CACIC, Inserm, Laboratoires Théa, Université Montpellier 1, Sigma-Aldrich) que nous remercions une nouvelle fois, nous ont permis d'équilibrer le budget sans grever les finances de l'association, grâce en particulier, au versement exceptionnel d'un généreux donateur anonyme.

Nous sommes assurés que France Choroiderémie a pleinement rempli son rôle au service de la recherche, en s'investissant dans l'organisation d'une telle rencontre, tout en renforçant les liens avec les associations de choroiderémie aux Etats-Unis et au Canada. Comme l'a souligné très ému Eric Hartman (ancien président de la CRF venu de la Nouvelle-Orléans), il est bien loin le temps où personne ne s'intéressait à la choroiderémie et où aucun traitement ne semblait possible. Aujourd'hui, nous sommes capables de réunir et de stimuler tous ces brillants scientifiques : l'espoir d'une thérapie devient alors palpable ! Le rendez-vous est déjà pris dans 2 ans pour un 2^e symposium, probablement au Canada !

Bien amicalement,

Le bureau de France Choroiderémie

Le 12/10/2011