



**Retina Suisse**

# **Journal - Giornale**

**2/2019**

paraît 3 fois par an

L'association de patients affectées de rétinite pigmentaire (RP),  
de dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher  
et d'autres maladies du fond de l'oeil

# Impressum

## *Rédaction:*

Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich  
Tél. 044/444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch)  
[www.retina.ch](http://www.retina.ch)

## *Traduction en français:*

Chantal Seiler

## *Mise en page et impression:*

Fratelli Roda SA, 6807 Taverner (TI)

## *Journal parlé:*

Bibliothèque sonore romande BSR, 1003 Lausanne

## *Abonnement annuel:*

Le prix de l'abonnement est compris dans la cotisation de membre

## *Paraît en:*

allemand, français, italien écrit et enregistré ainsi qu'en format PDF

## *Compte donations:*

IBAN CH 44 0078 7000 4709 3750 7  
Merci pour toute contribution!

N° 138, novembre 2019



# Journal 2-2019

## Agenda

**4 avril 2020:**

AG de Retina Suisse à Fribourg

**4 – 6 juin 2020:**

Congrès de Retina International à Reykjavík, Islande

### **Groupes de parole**

Les groupes de parole RP et d'autres dégénérescences héréditaires de la rétine sont organisés en fonction des besoins. Infos sur le site <https://retina.ch/fr/consultation/groupe-dentraide-dmla/> ou par téléphone (044 444 10 77).

**Des groupes de parole pour personnes affectées de DMLA** se réunissent dans diverses localités de Suisse alémanique. Des nouveaux groupes sont créés en fonction des besoins.

Dates, informations et inscription sur le site <https://retina.ch/fr/consultation/groupe-dentraide-dmla/> ou par téléphone (044 444 10 77).

<b>Editorial</b> .....	4
------------------------	---

## **Félicitations**

Retina Suisse félicite le professeur Hendrik Scholl, de Bâle, auquel a été décerné le Prix Alfred Vogt 2019 .....	5
Retina Suisse félicite Céline Moret pour son doctorat en éthique biomédicale .....	7

## **Le Prix Nobel de médecine 2019**

Mesure de l'oxygène dans la cellule: Le Prix Nobel de médecine 2019 est extrêmement important pour la recherche sur la rétine (C. Grimm) .....	8
--	---

## **Recherche - Médecine - Traitements**

Traitement au laser de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (Prise de position SOG/SVRG) .....	12
Comment le cerveau réagit quand on devient aveugle (D. Manahan-Vaughan) .....	15
DMLA de forme sèche: Meilleure compréhension de la dégradation de la capacité de lire avec l'atrophie géographique .....	18
La flore intestinale influence l'évolution de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (D. C. Zysset-Burri) .....	20
Etude observationnelle XOLARIS sur l'évolution naturelle de la rétinite pigmentaire liée au chromosome X à Tübingen et à Bonn. (M. Meyer) ...	23

Est-il vrai qu'il est possible de ralentir l'évolution de la déficience auditive? (M. Meyer) .....	26
Migraine oculaire: Inquiétante mais le plus souvent inoffensive (Tages-Anzeiger) .....	28

## **Vivre avec...**

Le diagnostic est déterminant! (S. Hüsler) .....	30
«J'ai longtemps réfuté l'évidence» (R. Erne) .....	32
Cobaye sur mon chemin vers la cécité (G. Sundaram) .....	37
Le reporter de voyage aveugle Christoph Ammann: rechercher avec d'autres sens (D. Wulf) .....	43

## **Moyens auxiliaires (UCBA / FSA)**

Minuterie aimantée .....	47
Chablons pour billets de banque et Recuni 2.0 .....	48
Etui pour cartes .....	49
Nouvelles des salons spécialisés en moyens auxiliaires .....	50
Fusion: du visuel au vocal en douceur .....	52

## **Trucs et tuyaux**

Le braille reste indispensable! .....	54
S'orienter dans des bâtiments .....	57

## **Fake News** .....

58

## **A propos...**

La présidente a la parole .....	60
---------------------------------	----

Chère lectrice, cher lecteur,

**Vous souvenez-vous encore de ce que vous avez ressenti après avoir appris pourquoi vous voyez si mal? Quelle a été votre attitude? Avez-vous réagi de manière similaire à Gowri Sundaram, qui a essayé toutes sortes de choses et a connu beaucoup de déceptions? Au cours des 40 années d'existence de Retina Suisse, de nombreuses «thérapies» ont vu le jour, dont l'efficacité est pour le moins douteuse, voire nocive. De fait, on peut, de nos jours encore, faire le déplacement à Moscou, Cuba, Istanbul, Cologne ou Berlin et dépenser beaucoup d'argent pour ces voyages. En coopération avec le conseil médico-scientifique de Retina Suisse, Retina International et les groupes spécialisés de la Société suisse d'ophtalmologie (SOG), nous essayons d'informer nos adhérents sur les chances et les risques de telles thérapies. A ce propos, nous publions, dans ce numéro du Journal Retina une prise de position sur la «thérapie au laser 2rt nanoseconde» pour le traitement de la DMLA de forme sèche. Vous trouverez cette prise de position sur notre site Internet <https://retina.ch/fr/degenerescences-retiniennes/prises-de-position/>.**

**Dans le présent Journal Retina, vous trouverez de nouveau des articles sur d'intéressants résultats de la recherche et des nouvelles conclusions sur la recherche de traitements des dégénérescences de la rétine. Le chemin à parcourir est long. L'exemple de la thérapie**

**génique pour les maladies causées par le gène RPE65 en est un bon exemple. Les premiers articles sur ce gène ont été publiés au début des années 1990. Les patients ont commencé à participer à des essais cliniques en 2006 et en mai 2019, Novartis AG a demandé l'approbation de Luxturna® à Swissmedic. Entre les deux, il y a beaucoup de nouvelles découvertes et de nouveaux développements et beaucoup de gens s'y sont engagés. D'autres thérapies (géniques) en sont à diverses phases de recherche. Nous nous ferons un plaisir de vous informer.**

**Mais d'ici là, nous vivons avec notre diagnostic. Pourquoi avons-nous besoin d'un diagnostic alors que nous ne pouvons rien faire? Comment les autres personnes touchées réagissent-elles? Vous trouverez tout cela et bien plus encore dans ce Journal Retina.**

**Nous vous souhaitons beaucoup de plaisir à cette lecture.**

***Bien à vous,  
Stephan Hüsler, directeur de Retina Suisse***

# Félicitations

## **Retina Suisse félicite le professeur Hendrik Scholl, de Bâle, auquel a été décerné le Prix Alfred Vogt 2019**

Dans le cadre de son symposium annuel, la Société suisse d'ophtalmologie SSO a décerné le Prix Alfred Vogt au Professeur Hendrik Scholl, directeur de la Clinique ophtalmologique universitaire de Bâle et co-directeur de l'IOB (Institut d'ophtalmologie moléculaire et clinique de Bâle)

Le jury lui a attribué ce prix en reconnaissance d'un total de 12 publications sur l'étude ProgStar, de laquelle le professeur Scholl était responsable depuis le début. Dans le cadre de cette recherche qui fut menée dans six centres aux Etats-Unis et en Europe, 259 personnes affectées de la maladie de Stargardt furent invitées à se soumettre à cinq examens sur une période de deux ans. L'objectif était d'observer et de décrire le déroulement et la progression de la maladie. Les informations obtenues serviront à déterminer avec une plus grande précision les résultats significatifs des prochains essais cliniques. Ces critères d'évaluation dits cliniques sont extrêmement importants car ils permettent de reproduire et de comparer les résultats. La recherche ProgStar comprenait, outre la mesure de l'acuité visuelle – qui ne s'impose d'ailleurs pas comme paramètre clinique –, la mesure de l'autofluorescence et de la sensibilité de la rétine. Par ailleurs, il fut procédé à l'analyse génétique de tous les participants. En l'occurrence, 50 nouvelles mutations du gène ABCA4 furent découvertes, ce qui



porte à plus de 1000 le nombre de mutations connues dans ce gène.

Avec une incidence d'une personne sur 8000, la maladie de Stargardt est la dégénérescence maculaire juvénile la plus répandue. En règle générale, les symptômes se manifestent au cours de l'adolescence mais la maladie peut toutefois être diagnostiquée chez des enfants ou des personnes du troisième âge. Elle est aussi considérée comme une maladie modèle pour la dégénérescence maculaire liée à l'âge, d'où l'intérêt mondial de la recherche dans les domaines de la pharmacothérapie, de la thérapie génique et de la thérapie par cellules souches. L'IOB s'intéresse également à la recherche sur cette maladie. Retina Suisse félicite très chaleureusement le lauréat de cette distinction bien méritée. Au nom des membres de notre association, nous souhaitons au professeur Henrik Scholl beaucoup de succès futurs dans sa recherche de traitements pour la dégénérescence rétinienne très invalidante qu'est la maladie de Stargardt.

## **Retina Suisse félicite Céline Moret pour son doctorat en éthique biomédicale**

Céline Moret a obtenu en septembre 2019 un doctorat en éthique biomédicale à l'université de Genève. Céline Moret a obtenu une maîtrise en biologie à l'Université de Genève en 2006 et une maîtrise en bioinformatique en 2011. De 2007 à 2013, elle a été responsable du service de consultation romand de Retina Suisse à Lausanne. Elle a rejoint l'Institut Ethique Histoire Humanités fin 2013 pour y effectuer sa thèse de doctorat sous la

supervision des Profs. Samia Hurst et Alex Mauron sur le thème du consentement éclairé dans le contexte des analyses génétiques par séquençage à haut débit. Nous sommes heureux que sa thèse ait été acceptée et nous félicitons Céline Moret très chaleureusement.

## Prix Nobel de médecine 2019

**Mesure de l'oxygène dans la cellule: Le Prix Nobel de médecine 2019 est extrêmement important pour la recherche sur la rétine**

*Prof. Dr. Christian Grimm*

Le Prix Nobel de médecine a été décerné cette année à William G. Kaelin, Gregg L. Semenza et Peter J. Ratcliffe pour leurs travaux précurseurs sur la réaction des cellules à l'hypoxie (carence en oxygène. *Ndt*). Toutes les cellules du corps ont besoin d'oxygène pour générer de l'énergie. Normalement, cela ne pose pas de problème car les mécanismes nécessaires sont parfaitement adaptés les uns aux autres. Mais que se passe-t-il si, soudainement, moins d'oxygène atteint les cellules? Comment la cellule peut-elle réagir à une telle situation? C'est précisément ce problème que les trois scientifiques honorés ont résolu par leurs expériences. Ils ont pu montrer qu'il existe des facteurs qui sont produits dans quasiment toutes les cellules mais qui sont immédiatement

dégradés en présence d'une quantité suffisante d'oxygène. Ceci est obtenu par une réaction enzymatique dans laquelle l'oxygène est nécessaire comme substrat. Si le substrat «oxygène» est présent, ces facteurs sont hydroxylés, prémarqués pour la dégradation et finalement décomposés en leurs parties individuelles par les propres machines de la cellule. S'il y a moins (ou pas) d'oxygène, cette hydroxylation n'a pas lieu, les facteurs ne sont pas dégradés et peuvent donc remplir leur fonction. Ces facteurs sont dits «hypoxia-inductible factors» (HIF) parce qu'ils sont inductibles par des conditions hypoxiques. La fonction de ces facteurs est de contrôler des douzaines, voire des centaines, de gènes qui jouent un rôle central dans le métabolisme cellulaire. Cela permet à la cellule de s'adapter aux nouvelles conditions de manque d'oxygène et de survivre.

### **Qu'ont à voir ces découvertes des nouveaux lauréats du Prix Nobel avec la recherche sur la rétine et les maladies rétinienne héréditaires qui induisent la cécité?**

La rétine est un des organes ayant le plus grand besoin d'oxygène. L'oxygène est transporté dans les cellules de la rétine par les vaisseaux sanguins de la rétine elle-même et ceux de la choroïde environnante. En cas de perturbation de l'irrigation sanguine, une carence en oxygène survient rapidement, à laquelle les cellules rétinienne doivent réagir. Pour ce faire, elles mettent en œuvre le mécanisme qu'ont découvert les lauréats du Prix Nobel. En l'occurrence, il semble que le problème est que le système HIF est le principal responsable de la réaction à la carence temporaire en oxygène.

Toutefois, dans la rétine, certaines maladies peuvent entraîner une carence chronique en oxygène, comme la rétinopathie diabétique, le glaucome ou la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Dans la DMLA de forme humide, cette hypoxie est responsable du fait que le facteur de croissance VEGF est produit en excès en raison de l'activité des HIF et stimule la néovascularisation: par conséquent, des vaisseaux sanguins se développent dans la rétine. La mise en œuvre de médicaments qui interceptent le VEGF est désormais une thérapie établie et donne de bons résultats sur cette forme de DMLA.

Toutefois, il a été démontré que les facteurs HIF et une hypoxie chronique légère peuvent également jouer un rôle dans le développement de la forme sèche de la DMLA. Ainsi, dans la rétine vieillissante, qui est en fait saine, divers gènes contrôlés par ces facteurs HIF semblent être régulés à la hausse en raison des changements liés à l'âge dans l'approvisionnement en oxygène. L'activation de ces gènes pourrait contribuer au développement de la maladie. Il s'est avéré dans des modèles animaux que l'hypoxie chronique, ou une réponse hypoxique chronique dans les cellules, peut entraîner une dégénérescence rétinienne et que l'inactivation des facteurs HIF empêche cette dégénérescence. C'est la raison pour laquelle divers laboratoires travaillent à trouver des possibilités soit d'améliorer le flux sanguin dans l'œil (vieillissant) soit de réduire l'activité chronique des facteurs HIF. Cette recherche est pratiquée dans l'espoir d'empêcher le développement de la DMLA ou, du moins, de le ralentir. Bien entendu, cela ne réussira pas dans tous les cas, notamment si

**d'autres facteurs de risque sont nettement présents. Néanmoins, les recherches actuelles fondées sur les découvertes de Kaelin, Semenza et Ratcliffe ouvrent des possibilités nouvelles dans l'établissement de thérapies efficaces contre les maladies rétinienne héréditaires qui induisent la cécité.**

***Christian Grimm est professeur d'ophtalmologie expérimentale et directeur du groupe de recherche du Laboratoire de biologie cellulaire de la rétine à l'université de Zurich. Il est aussi membre du Conseil médico-scientifique de Retina Suisse.***

## Traitement au laser de la dégénérescence maculaire liée à l'âge

*Office SOG-SSO c/o IMK Institut de médecine et de communication AG, Münsterberg 1, CH-4001, [Baselsog@imk.ch](mailto:Baselsog@imk.ch), Bâle, 11 mars 2019*

Prise de position de la Société Suisse d'Ophtalmologie (SSO) et du Swiss Vitreoretinal Group (SVRG) concernant au traitement de la forme précoce et sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) par laser pulsé nanoseconde (Retinal Rejuvenation Therapy 2RT).

Dans les médias suisses, les publications rapportant les effets positifs du traitement par laser de la forme précoce et sèche de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) se sont dernièrement multipliées. A cet égard, il convient de souligner que les déclarations faites sur l'efficacité du traitement ne reposent sur aucune base scientifique fondée. A l'heure actuelle, l'utilisation de ce traitement à grande échelle ne peut être recommandée. La forme sèche de la DMLA est une maladie dégénérative de l'œil qui touche la partie centrale de la rétine (la macula). Elle survient chez les personnes âgées et figure parmi les causes les plus fréquentes de baisse de l'acuité visuelle. En dépit de recherches intensives focalisées sur des approches

thérapeutiques potentielles, aucun traitement n'a été découvert à ce jour qui permet d'influencer positivement l'évolution de la maladie. Parmi ces approches thérapeutiques figurent notamment plusieurs traitements au laser.

### **D'autres recherches sont nécessaires**

Hautement mis en valeur dans les médias pour grand public, le traitement par laser pulsé nanoseconde, dit aussi Retinale Rejuvenation Therapie, ou en bref 2RT, a récemment été étudié dans le cadre d'une étude scientifique (Subthreshold Nanosecond Laser Intervention in Age-Related Macular Degeneration: The LEAD Randomized Controlled Clinical Trial; Guymer et al.; Ophthalmology 2018). Cette étude portant sur des patients affectés d'une forme préliminaire de DMLA (forme sèche de DMLA dite «atrophie géographique») s'était fixé pour objectif d'étudier si le traitement par laser pulsé nanoseconde était capable de réduire le risque des patients de développer un stade avancé de la maladie. Dans ce dernier cas de figure, les troubles visuels seraient nettement plus marqués. Toutefois, dans l'étude, on n'a pas trouvé de différence significative entre les patients traités par laser pulsé nanoseconde par rapport aux personnes non traitées. Néanmoins, il convient de souligner qu'il y avait un autre sous-groupe de patients traités par laser dans lequel ces derniers ont présenté une progression plus rapide que les personnes non traitées. Sur la base de ces résultats, les auteurs ont conclu, à juste titre, que l'étude n'a pas confirmé l'efficacité du traitement et que d'autres recherches s'avèrent dès lors nécessaires.

## **Bienfaits du traitement remis en cause, potentiellement risqués**

Les déclarations faites sur l'efficacité, voire l'amélioration de la forme sèche et précoce de la DMLA à la suite du traitement par laser pulsé nanoseconde ne reposent sur aucune base scientifique fondée. Au vu du stade de nos connaissances actuelles, les bienfaits du traitement par laser sont remis en cause et ce traitement pourrait même s'avérer délétère dans certains groupes de patients affectés de DMLA. Par ailleurs, des études à long terme font défaut, alors que celles-ci s'avèrent particulièrement pertinentes pour le traitement de maladies chroniques. C'est la raison pour laquelle la Société Suisse d'Ophtalmologie (SSO) et le Swiss Vitreoretinal Group (SVRG) déconseillent, à l'heure actuelle, l'utilisation à grande échelle du traitement par laser (2RT), vu que ce traitement doit être considéré comme expérimental aussi longtemps que les données d'autres études scientifiques ne sont pas disponibles et que la problématique autour des effets indésirables potentiels n'est pas suffisamment élucidée.



## Comment le cerveau réagit quand on devient aveugle

*Prof. Dr. Denise Manahan-Vaughan*

La perte de la vue a une influence sur tous les sens. Et aussi sur la mémoire.

Lorsque des souris deviennent aveugles peu après la naissance en raison d'une anomalie génétique, cela a des effets profonds sur l'organisation du cortex cérébral et sur les performances de la mémoire. Des chercheuses et chercheurs de l'université de la Ruhr à Bochum sont parvenus à cette conclusion dans le cadre d'une étude qu'ils ont publiée en ligne le 7 décembre 2018 dans la revue «Cerebral Cortex». Dans toutes les zones du cortex cérébral qui traitent l'information des sens, la densité des récepteurs des substances messagères qui régulent l'excitation et sont impliquées dans la formation de la mémoire s'est modifiée. L'hippocampe, structure essentielle à la mémoire, a également été touché.

Mirko Feldmann, Daniela Beckmann, Prof. Dr. Ulf Eysel et le Prof. Dr. Denise Manahan-Vaughan, du département de neurophysiologie, ont largement pris part à cette étude.

### **D'autres sens s'aiguisent après la perte de la vue**

En raison de la cécité, d'autres sens deviennent plus sensibles: le toucher, l'ouïe et l'odorat deviennent plus précis. Cela permet aux personnes aveugles de s'orienter avec précision et de naviguer dans un environnement malgré le manque d'informations visuelles. Cette adap-

tation nécessite toutefois du temps et de la pratique. Ces changements sont rendus possibles par ce que l'on nomme la plasticité synaptique. Ce terme décrit la capacité du cerveau à s'adapter au-delà de l'enfance et à former des souvenirs. Les chercheurs peuvent déterminer si une réorganisation adaptative du cerveau a lieu en utilisant la densité des neurotransmetteurs, qui sont importants pour la plasticité synaptique.

### **L'adaptation – un tour de force pour le cerveau**

Les chercheurs de Bochum ont utilisé des souris pour étudier ce qui se passe dans le cerveau après la cécité. Ils ont enregistré les régions du cerveau dans lesquelles la densité des neurotransmetteurs pertinents pour la plasticité a changé et ont comparé les résultats avec le cerveau de souris saines. Par ailleurs, ils ont aussi testé la performance des souris aveugles lors des tests d'orientation en utilisant leurs autres sens afin de tirer des conclusions sur la performance de la mémoire des animaux.

Après la perte de la vue, la densité des récepteurs de neurotransmetteurs dans l'hippocampe, la structure mémoire la plus importante du cerveau, a changé. Au cours des mois suivants, la densité des neurotransmetteurs a également changé dans le cortex visuel, dans lequel entre l'information du sens de la vue, et en outre dans les zones du cortex cérébral qui traitent l'information des autres sens.

La tâche d'orientation exigeait aussi une performance de l'hippocampe des souris. Les animaux aveugles se sont acquittés de cette tâche moins bien que les animaux

sains. De plus, la plasticité synaptique de l'hippocampe était altérée durant ce laps de temps. «Immédiatement après la perte de la capacité visuelle, le cerveau tente de détecter les signaux manquants en augmentant sa sensibilité aux signaux visuels», explique Denise Manahan-Vaughan, qui a dirigé l'étude. Si cela ne réussit pas, commence le processus de réorganisation de l'ensemble des zones sensorielles, qui sont soutenues par des modifications de la densité et de la fonction des récepteurs de neurotransmetteurs dans le cerveau. «C'est épuisant pour le cerveau et, pendant cette phase, la capacité de l'hippocampe à stocker les expériences spatiales est manifestement plus difficile», poursuit le Prof. Manahan-Vaughan.

### **Encouragement**

Cette étude a bénéficié du soutien de l'unité de recherche spéciale 874 (SFB 874) de la Deutschen Forschungsgemeinschaft (Communauté des chercheurs allemands, *Ndt*). La SFB 874, «Intégration et représentation de processus sensoriels» existe depuis l'année 2010 à l'université de la Ruhr à Bochum. Les chercheurs se sont attachés à découvrir comment les signaux sensoriels génèrent des cartes neuronales, entraînant des comportements complexes et la formation de mémoire.

### **Publication originale**

Mirko Feldmann, Daniela Beckmann, Ulf T. Eysel, Denise Manahan-Vaughan: Early loss of vision results in extensive reorganization of plasticity-related receptors and alterations in hippocampal function that extend through adulthood, in: *Cerebral Cortex*, 2018, DOI: [10.1093/cercor/bhy297](https://doi.org/10.1093/cercor/bhy297)

Service de presse:

Prof. Dr. Denise Manahan-Vaughan, Abteilung für Neurophysiologie, Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum

Tél.: 0234 32 22042,

E-Mail: [denise.manahan-vaughan@rub.de](mailto:denise.manahan-vaughan@rub.de)

## **DMLA de forme sèche: Meilleure compréhension de la dégradation de la capacité de lire avec l'atrophie géographique**

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est la cause la plus fréquente de déficience visuelle chez les personnes âgées. La forme dite sèche de la DMLA est la plus courante. Des moyens auxiliaires de lecture peuvent faciliter la vie quotidienne des personnes affectées de cette maladie.

### **Optimiser l'utilisation des aides à la lecture**

Dans une nouvelle étude, des chercheurs de Bonn et d'Oxford utilisent à présent les diagnostics d'imagerie les plus récents pour montrer comment les modifications pathologiques de la rétine sont liées aux troubles de la lecture. Il est ainsi plus facile de planifier les études thérapeutiques et d'adapter les aides à la lecture pour les patients.

### **Nouvelles découvertes sur l'atrophie géographique**

Pour élaborer des approches thérapeutiques pour les maladies de la rétine, il est essentiel de connaître leur

évolution naturelle. A la clinique ophtalmologique de l'université de Bonn, sous la direction du Professeur Frank G. Holz, des études intensives sur la forme sèche de la DMLA sont poursuivies depuis des années. Le groupe de recherche de Bonn et d'Oxford a maintenant pu présenter aux scientifiques les résultats de la forme sèche tardive de la DMLA, l'«atrophie géographique». «Nous avons utilisé plusieurs méthodes à laser à haute résolution pour visualiser avec précision les processus de la maladie dans l'œil», explique le Dr. Moritz Lindner, qui a pris une part déterminante dans cette étude. En l'occurrence, il a été possible d'établir un rapport entre les modifications structurelles observées et les problèmes de lecture de chacun des patients. «Nous pouvons dorénavant aussi prédire pour les futurs patients quels changements structurels sont les plus susceptibles de limiter la capacité de lecture», poursuit le Dr. Lindner, expert en DMLA.

### **Soutien futur prévu aussi pour les patients**

D'une part, les résultats sont importants pour la planification des études thérapeutiques visant à maintenir la capacité de lecture des patients affectés d'atrophie géographique: Les changements structurels peuvent en général être mesurés beaucoup mieux que les paramètres fonctionnels tels que les problèmes de lecture, ce qui en premier lieu rend certaines études possibles. D'autre part, ces résultats sont également importants pour les patients en dehors des études: les opticiens peuvent désormais ajuster encore plus précisément les aides à la lecture des patients. «Désormais, nous souhaitons développer, sur la base de nos données, des programmes pour smartphones ou tablettes qui aident les patients dans leur vie de tous

les jours», déclare la directrice de l'étude, le Professeur Monika Fleckenstein. Les résultats des chercheurs sont d'ores et déjà utilisés pour la planification d'études thérapeutiques pour le traitement de la DMLA de forme sèche. Le groupe de recherche a pu publier les derniers résultats dans la revue internationale renommée OPTHALMOLOGY RETINA.

Source: Clinique ophtalmologique de l'université de Bonn, Ophthalmologische Nachrichten du 29.11.2018

## **La flore intestinale influence l'évolution de la dégénérescence maculaire liée à l'âge**

*Dr. Denise Corinne Zysset-Burri, Inselspital Berne,  
Denise.Zysset@insel.ch*

Dans le monde occidental, la dégénérescence maculaire liée à l'âge est la principale cause de déficience visuelle grave chez les personnes de plus de 60 ans. Les principaux facteurs de risque de dégénérescence maculaire liée à l'âge sont le tabagisme, l'exposition des yeux aux rayons UV et l'hypertension artérielle. Les défauts génétiques et la nutrition jouent également un rôle important dans cette pathologie.

La flore intestinale - l'ensemble des micro-organismes qui peuplent l'intestin humain - joue un rôle décisif dans la digestion et influence le système immunitaire. Chez un adulte en bonne santé, la flore intestinale se

compose principalement de bactéries dont le nombre total peut atteindre 100 billions. La composition est très différente d'un individu à l'autre et la composition optimum dépend de l'hôte. Cependant, des changements dans la composition peuvent perturber le métabolisme de l'hôte et induire des inflammations et des maladies. Des études ont montré que la flore intestinale joue un rôle décisif dans le développement de maladies métaboliques comme l'athérosclérose. Il a également été démontré que la flore intestinale peut déclencher des réactions auto-immunes dans l'œil. Dans le cadre de notre étude, nous avons examiné si la flore intestinale a une influence sur la formation et l'évolution de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Pour ce faire, nous avons séquencé le génome intestinal de patients présentant une dégénérescence maculaire nouvellement diagnostiquée et de témoins sains. Aux niveaux compositionnel et fonctionnel, nous avons constaté des différences dans la flore intestinale des patients par rapport aux témoins. Les genres *anaerotruncus* et *oscillibacter* ainsi que les espèces *ruminococcus torques* et *Eubacterium ventriosum* se sont avérés plus abondants dans les intestins des patients affectés de dégénérescence maculaire. L'espèce *bacteriodes eggerthii*, en revanche, était nettement plus présente dans les intestins des sujets témoins. La reproduction de la souche bactérienne *firmicutes* aux dépens de la bactérie *bactéroïdes* s'est avérée particulièrement importante chez les patients. Il ressort de plusieurs études que le rapport entre les bactéries *firmicutes* et les bactéries *bactéroïdes* dans l'intestin de personnes en surpoids diffère de celui se trouvant dans l'intestin des personnes ayant un poids normal. En l'occurrence, les

personnes en surpoids présentent une plus grande proportion de bactéries *firmicutes*. Dans un modèle animal, on a pu montrer que les aliments riches en gras aggravent la néovascularisation choroïdienne, une caractéristique de la dégénérescence maculaire, en augmentant la fréquence relative des bactéries *firmicutes*. En termes simples, on peut dire qu'à l'aide d'un bon contrôle du poids combiné à une alimentation saine et équilibrée, le rapport entre les bactéries *firmicutes* et les bactéries *bactéroïdes* peut être influencé de manière à enrayer la progression de la dégénérescence maculaire.

Au niveau fonctionnel, on a trouvé dans la flore intestinale des patients atteints de dégénérescence maculaire moins de gènes de synthèse des acides gras que dans la flore intestinale des témoins. Dans une étude, on a observé une diminution des acides gras polyinsaturés à très longue chaîne dans la rétine de patients affectés de dégénérescence maculaire. Ce fait, combiné à la réduction de la synthèse des acides gras dans notre étude, indique que la biodisponibilité des acides gras polyinsaturés à longue chaîne a une influence sur le développement de la dégénérescence maculaire. Les gènes de la fermentation de la L-alanine, de la dégradation du glutamate et de la biosynthèse de l'arginine étaient régulés à la hausse dans la flore intestinale des patients. Le glutamate est impliqué dans la neurotransmission, le transfert des informations entre les cellules nerveuses dans la rétine, et l'augmentation des niveaux d'arginine est associée à la perte progressive de l'épithélium pigmentaire rétinien (couche mince dans l'œil qui sert de nutritive pour la rétine).



Cette étude a montré pour la première fois que la flore intestinale a une influence sur le développement des maladies oculaires. Cette étude pourrait donc contribuer de manière décisive à la prévention de la dégénérescence maculaire liée à l'âge et d'autres maladies rétiennes, car la flore intestinale peut être modifiée par des probiotiques et des antibiotiques.

### **Etude observationnelle XOLARIS sur l'évolution naturelle de la rétinite pigmentaire liée au chromosome X à Tübingen et à Bonn**

La rétinite pigmentaire liée au chromosome X (XLRP) est une maladie génétique héréditaire qui cause la dégénérescence progressive de la rétine et induit finalement la cécité. Cette maladie est causée par un défaut génétique dans le chromosome X et, partant, les hommes et les femmes sont diversement touchés par cette pathologie. Environ 70% des cas de XLRP sont imputables à des mutations dans le gène RPGR. RPGR signifie Retinitis Pigmentosa GTPase Regulator.

Cette étude a pour but d'améliorer la compréhension de l'évolution de la maladie au fil du temps chez ces patients RP.

Le sponsor Nightstar Therapeutics mène en ce moment une étude observationnelle à l'échelle mondiale sur l'évolution de cette maladie. Les cliniques qui participent à ce projet sont les cliniques ophtalmologiques

des universités de Tübingen (Prof. Dr. méd. Fischer) et de Bonn (Prof. Dr. méd. Holz). Elles recrutent actuellement pour l'étude observationnelle XOLARIS des patients RP présentant des mutations dans le gène RPGR.

### **Qui peut prendre part à cette étude?**

Des patients de sexe masculin avec un diagnostic génétique confirmé d'une XLRP avec mutation dans le gène RPGR. Ces hommes doivent être âgés de 18 ans au moins. Selon les résultats des examens ophtalmologiques, des critères additionnels d'inclusion sont appliqués.

Les patients à l'étranger peuvent également participer à l'étude, car celle-ci sera menée sur des sites en Amérique du Nord et en Europe.

Nightstar mène actuellement une étude interventionnelle en phase I/II avec des patients XLRP (XIRIUS, clinical.gov ID: NCT03116113) [1]. Une étude en phase III est prévue ultérieurement, à laquelle des patients ayant participé à l'étude XOLARIS pourraient éventuellement prendre part s'ils satisfont aux critères d'inclusion/d'exclusion déterminants pour la phase III.

### **Informations additionnelles**

- Nombre de participants prévu: 200 patients
- Sponsor: Nightstar Therapeutics
- Sites de l'étude en Allemagne: Clinique ophtalmologique de l'université de Tübingen et Clinique ophtalmologique de l'université de Bonn

## **Si vous êtes intéressé, veuillez contacter**

- **Augenlinik des Universitätsklinikums Tübingen. Interlocuteur: coordinateur de l'étude: n° de téléphone: 07071-298 7771, ou par e-mail: [benjamin.beier@stz-eyetrial.de](mailto:benjamin.beier@stz-eyetrial.de)**

**ou**

- **Augenlinik des Universitätsklinikum Bonn: Interlocuteur coordinatrice de l'étude: n° de téléphone: 0228 / 287-15681, ou par e-mail: [Kristina.Kuepper@ukbonn.de](mailto:Kristina.Kuepper@ukbonn.de)**

**Les personnes qui pourraient éventuellement convenir et qui sont enregistrées dans le registre des patients de PRO RETINA ont d'ores et déjà été informées.**

**Source: PRO RETINA News, 9 janvier 2019.**

**Liens en relation avec le présent article:**

**[1] <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03116113?term=NCT03116113&rank=1>**

## **Est-il vrai qu'il est possible de ralentir l'évolution de la déficience auditive?**

*Dr. Martin Meyer*

L'ouïe est extrêmement vulnérable et se dégrade sensiblement avec l'âge. L'être humain dispose seulement d'environ 40 000 cellules ciliées dans l'oreille interne pour transformer les événements sonores en signaux neuropsychologiques. D'après les connaissances actuelles, les dommages sont irréversibles et la perte auditive inévitable. De plus, une interruption de la transmission du signal de l'oreille interne au cortex auditif dans le cerveau entraîne également une perte à long terme de la substance cérébrale dans les réseaux de la parole. Ces changements, surtout chez les personnes âgées, entraînent des déficiences durables dans la communication et l'orientation quotidiennes. Pour les personnes touchées, une des conséquences indésirables de la déperdition auditive peut être l'isolement social.

Actuellement, des instituts commerciaux proposent un entraînement auditif sous diverses formes. Toutefois, il n'existe toujours pas de preuves scientifiques convaincantes que ces approches induisent une amélioration significative de la compréhension de la parole. Ce n'est pas une surprise, car aucune formation, aussi efficace soit-elle, ne peut remplacer les cellules ciliées irrémédiablement endommagées et leur fonction d'«antennes auditives».

**Présentement, l'adaptation d'une aide auditive au premier signe de perte auditive est considérée comme une thérapie optimale qui stabilise au moins la capacité auditive résiduelle. Cependant, même une prothèse auditive ne peut restaurer immédiatement la perception de la parole car les réseaux de la parole dans le cerveau ont régressé au cours de la période de perte auditive non traitée. Il ressort d'une de nos études que ce n'est que quelques semaines après la mise au point d'une aide auditive que les signes de fonctionnement du traitement de la parole peuvent être à nouveau mesurés dans le cerveau.**

**Partant, l'adaptation d'une aide auditive et son utilisation permanente et durable dans la vie quotidienne est la formation la plus efficace pour compenser dans une certaine mesure une perte auditive. Grâce à diverses activités sociales et communicatives, le cerveau reçoit les impulsions nécessaires pour réorganiser les réseaux dégradés de la parole en dépit de la dégradation de l'oreille interne. Un soutien additionnel est fourni par des exercices spéciaux dans lesquels l'interaction de l'audition et de la lecture labiale est pratiquée simultanément.**

**Selon les connaissances dont on dispose actuellement, la perte auditive liée à l'âge ne peut certes être guérie, mais du moins partiellement compensée. En l'occurrence, la première condition préalable est de comprendre que l'on est l'une des personnes concernées et d'être disposé à porter une aide auditive de façon permanente.**

*Dr. Martin Meyer est collaborateur scientifique à la chaire de neuropsychologie et professeur titulaire à l'université de Zurich*

**Source:** UZH Journal. Le journal du campus de l'université de Zurich. N°3-2019

## **Migraine oculaire: Inquiétante mais le plus souvent inoffensive**

Qui entend le mot «migraine», pense automatiquement à des maux de tête sévères et unilatéraux. Ce que beaucoup de gens ne savent pas: Il y a aussi une migraine des yeux. Pas même un pour cent de la population est touché par cette «migraine ophtalmique», comme on l'appelle dans le jargon médical. Toutefois, elle est ressentie comme tout aussi inquiétante que la migraine encéphalique: le scintillement et clignotement, d'un ou des deux côtés, éclairs de lumière et défaillances du champ visuel rendent la vision temporairement presque impossible. De plus, s'ajoutent souvent à cela des étourdissements et des nausées, et plus rarement des douleurs. Les attaques durent de quelques minutes à une demi-heure. «Malgré les symptômes effrayants, la migraine oculaire est généralement inoffensive», affirme Myron Kynigopoulos, ophtalmologiste à l'Augenzentrum Zürich AG.

L'on suppose que ce phénomène est imputable à une réduction temporaire du flux sanguin vers les

vaisseaux dans la région du cortex visuel, peut-être déclenchée par le stress ou la lumière vive. Néanmoins, l'expert conseille de consulter un ophtalmologiste lorsqu'une migraine potentielle apparaît pour la première fois. «Parce que les symptômes peuvent aussi cacher des maladies graves telles qu'une pression oculaire excessive, une inflammation du nerf optique ou une occlusion vasculaire rétinienne». (sae)

Source: Tages-Anzeiger (23.9.2019)

## Le diagnostic est déterminant!

*Stephan Hüsler*

Pour les maladies oculaires en général et pour les dégénérescences rétiniennes en particulier, un diagnostic médical posé de manière scientifique permet d'éviter les incertitudes déstabilisantes, ce qui est déterminant pour le bien-être. Récit de mon expérience personnelle.

Pendant des années, j'étais atteint de myopie. J'ai donc porté des lunettes aux verres épais, assorties de dispositifs de contrainte. Ce n'est qu'à quarante ans que j'ai appris que la baisse de mon acuité visuelle et ma perte de vision périphérique étaient dues à une dégénérescence rétinienne appelée rétinite pigmentaire. La maladie était alors déjà bien avancée. Le diagnostic m'a toutefois permis de comprendre pourquoi je ne reconnaissais plus des amis dans la rue et pourquoi je fonçais dans les obstacles. Il m'a aussi permis de nommer un phénomène source de frustrations au quotidien. J'ai aussi compris pourquoi professionnellement je n'avançais pas. Mais j'ai surtout pu entamer le processus de traitement. En d'autres termes: «Le diagnostic est déterminant!»

### **Un diagnostic ouvre des portes**

Le diagnostic m'a permis de m'informer et de trouver un soutien. Le service de consultation de la FSA



à Lucerne m'a alors beaucoup aidé, notamment pour remplir ma demande d'allocation pour impotent et pour obtenir une carte d'accompagnant, mais aussi en me renseignant sur les assurances sociales, les moyens auxiliaires et les prestations de la FSA. J'ai pu me fier à des spécialistes. Les obstacles qui se dressaient devant moi ont peu à peu diminué.

Au service de consultation de Retina Suisse à Zurich, j'ai rencontré une femme, Christina Fasser, elle aussi atteinte de rétinite pigmentaire. J'ai ainsi pu constater qu'il était possible de mener une vie harmonieuse malgré la maladie. Nous avons parlé de la maladie, de ses causes, de son évolution possible et de la recherche.

### **Un diagnostic étaie le droit aux prestations**

Quelques années plus tard, j'ai dû cesser mon activité professionnelle. Grâce à ce diagnostic correct, j'ai pu me tourner vers l'AI en étant sûr de mes droits. Les conseils de Retina Suisse m'ont aidé à évaluer ma situation de manière réaliste et à justifier mes souhaits en matière d'insertion professionnelle.

### **Un diagnostic permet de participer à la vie de la société**

Au début était la canne blanche. Mes connaissances ont alors compris que je ne les ignorais pas sciemment. Et j'ai pu ainsi éviter bien des obstacles. Mais la canne blanche a bien d'autres aspects positifs. Une personne avec une canne blanche reçoit de nombreux témoignages de sympathie et propositions d'aide. Dans bien des situations, la canne blanche m'a valu respect et compréhension.

## **Un diagnostic facilite le réseautage**

**Retina Suisse est une organisation de patients: ses membres sont atteints d'une affection rétinienne. Retina Suisse favorise les rencontres entre personnes concernées, qui s'informent sur les différentes formes de maladie. Des groupes de parole permettent de partager ses expériences et des conseils pour la vie quotidienne. Retina Suisse organise en outre des réunions passionnantes avec des ophtalmologues et des chercheurs. En bref, le diagnostic m'a ouvert de nouveaux mondes.**

*(Traduction FSA)*

**«J'ai longtemps réfuté l'évidence.»**

*Roland Erne, rédacteur «Der Weg/Clin d'œil»*

**Ce n'est qu'à l'âge de 40 ans que Karin Huber Hurni a appris qu'elle était atteinte d'une dégénérescence rétinienne héréditaire. Malgré ses difficultés considérables à reconnaître désormais les visages et à s'orienter, cette juriste de formation souhaite rester professionnellement la plus autonome possible grâce au soutien de la FSA. Portrait.**

**Un matin gris de décembre dans un bureau discrètement éclairé du service de consultation de la FSA à Zurich. Non loin, Christoph Galli, expert en basse vision, prépare divers moyens auxiliaires sélectionnés: il suffit à Karin Huber Hurni, sa cliente, de parler de sa déficience**

visuelle, identifiée tôt et manifeste pour son entourage, pour comprendre immédiatement pourquoi elle conclut aujourd'hui sans équivoque: «J'ai longtemps réfuté l'évidence.» Sa myopie, diagnostiquée à l'école déjà et corrigée par un opticien, n'a jamais disparu: suivre des cours avec un rétroprojecteur ou jouer au volleyball pendant les heures de gymnastique lui étaient difficiles. Une amie lui avait d'ailleurs dit: «Tu ne vois pas bien», se rappelle Karin Huber Hurni. Et tout cela en dépit des lunettes, qui n'ont pas apporté d'améliorations décisives à son acuité visuelle. Elle constate: «Je voyais toujours mal, mais un peu plus nettement.»

### **Expériences pénibles**

C'est seulement depuis 2015 que cette juriste de 44 ans, mère de deux jeunes filles plus si petites, sait quelle est la maladie qu'elle n'avait jamais voulu vraiment accepter auparavant, ce qui a constitué une explication rédemptrice. Des examens approfondis à la clinique ophtalmologique de l'Hôpital universitaire de Zurich ont permis de diagnostiquer une dystrophie des cônes et des bâtonnets, une dégénérescence rétinienne héréditaire, qui peut d'emblée conduire à une forte perte de l'acuité visuelle centrale. Avant de consulter un ophtalmologue, Karin Huber Hurni était de plus en plus fortement éblouie, soit par l'éclairage du plafond au supermarché, soit par une table blanche ou une feuille de papier «scintillante». Dix ans plus tôt, elle s'était contentée de la mauvaise excuse, alors à moitié cautionnée par un autre ophtalmologue, d'avoir regardé trop directement le soleil pour expliquer qu'elle ne parvenait plus à lire avec un œil recouvert.

Depuis, Karin Huber Hurni a dû accepter une dégradation progressive de son acuité visuelle. Elle ne parvient désormais presque plus à reconnaître les visages, en raison d'une perception réduite des couleurs et contrastes. Récemment, elle n'a reconnu son mari qui revenait d'un jogging que de tout près et elle n'a pas réussi à reconnaître sa fille sur scène parmi tous les enfants qui jouaient une pièce à l'école. «Cela m'attriste.» Mais Karin Huber Hurni n'est pas du genre à s'apitoyer sur son sort. Elle raconte plutôt avec un grand sourire les «situations tragicomiques» vécues, par exemple lorsque sa fille l'a surprise à la piscine en train d'enfiler les manchons à un autre enfant. Elle n'enjolive pas pour autant son fort handicap et parle du sentiment d'être démunie dans un tel moment. «C'est lourd à porter, car beaucoup n'arrivent pas à se représenter ce que cela signifie», affirme Karin Huber Hurni.

Sa capacité à s'orienter est elle aussi de plus en plus réduite, notamment lorsqu'elle ne connaît pas bien les lieux, par exemple lorsqu'elle sort de ses «sentiers battus» familiers au magasin. Récemment, elle s'est trompée de chemin à Zurich mais a tout de même trouvé juste à temps la bonne adresse, après avoir attiré l'attention de son entourage sur son handicap visuel en sortant sa canne de signalisation pliable. Elle a aussi ressenti une forte insécurité pendant les vacances d'été dans un camping en Espagne, car elle avait, par exemple, peur de rater une marche ou de ne plus retrouver son chemin. La lumière étincelante, mais surtout aveuglante du soleil est plus que désagréable pour elle. Karin Huber Hurni préfère donc se déplacer par temps couvert ou au crépuscule. Dehors, elle compte sur ses lunettes à filtres

barrages et sa canne de signalisation, qui ne la quitte jamais. Elle admet toutefois ne pas vouloir toujours signaler aussi explicitement son handicap visuel.

### **«De la chance dans mon malheur»**

Après avoir dû renoncer à conduire mais pas à circuler à vélo, ce qui n'est toutefois pas sans risque, elle est consciente que sa qualité de vie est en général restreinte mais n'aime pas se plaindre. Elle est plutôt reconnaissante de pouvoir continuer à exercer une activité professionnelle. Employée à 60% comme collaboratrice juridique auprès de l'administration scolaire d'Uster, elle informe et rédige des prises de position souvent en lien avec le droit de la protection des données. Son poste de travail a été aménagé en fonction de ses besoins – documents accessibles électroniquement et lampe de lecture à couleur de lumière réglable – ce qu'elle apprécie à sa juste valeur. «J'ai eu de la chance dans mon malheur», explique Karin Huber Hurni, qui ajoute sans ambages que d'autres métiers, comme orfèvre ou professeur de travaux manuels ne pourraient plus être exercés avec son acuité visuelle décroissante.

Elle se sent aussi soutenue par l'équipe, qui, après une pause-café «informative», lui témoigne de l'attention et se sent concernée. Elle concède qu'il n'est pas toujours aisé d'être suffisamment transparent sur le plan professionnel et privé: «Je dois éviter les malentendus et veiller à ne pas paraître antipathique voire arrogante», ajoute-t-elle.

Elle apprécie aussi beaucoup le coaching du service de consultation de la FSA à Zurich, qui lui propose un accompagnement individuel, que cela soit avec les conseils

et astuces de l'assistante sociale Christine Weber ou avec les recommandations de l'instructeur en basse vision Christoph Galli pour utiliser des auxiliaires importants pour son travail, mais pas uniquement, comme un lecteur de poche, des lunettes grossissantes ou un monoculaire. Ces derniers, prêtés fin 2018 à des fins d'essai, lui ont permis de lire des livres et journaux sur papier et d'apprécier comme il se devait une représentation théâtrale du «Roi grenouille» au Theater am Hechtplatz de Zurich avec ses deux filles. Un entraînement O&M favorise aussi son autonomie pour lui permettre de se déplacer de la manière la plus indépendante et sûre possible.

### **Perspectives professionnelles**

Dans ces circonstances, la difficulté à retrouver un formulaire d'inscription pour un voyage scolaire d'une de ses filles semble presque négligeable. Karin Huber Hurni n'a d'ailleurs pas hésité, il y a quelques semaines, à suivre sa famille au ski, ce qui était auparavant «source d'angoisse». Et ce, bien qu'elle ait dû renoncer à arpenter les pistes suite à une expérience malheureuse il y a trois ans. Il est difficile de prédire l'évolution de sa maladie, mais elle prévoit tout de même de suivre une formation complémentaire en droit du personnel public. Elle se retient pour l'instant, car elle n'a pas encore tout à fait franchi l'étape d'abandonner la lecture pour faire appel à un logiciel comme «Fusion» (lire page 18). Avec la touche d'autodérision qui la caractérise, elle précise: «De toute façon, mon truc, c'est de minimiser la gravité des choses.»

**Source: Der Weg/Clin d'œil 1-2019 (Traduction FSA)**

*Gowri Sundaram*

Actuellement âgé de 71 ans, je suis devenu non-voyant vers mes 55 ans, à cause d'une lente dégénérescence de la rétine, due à une rétinite pigmentaire. Avec un peu de recul, je constate que pendant un demi-siècle, j'ai eu la «chance» d'avoir été témoin de la recherche naissante dans le petit monde qu'est la rétine. Ayant en quelque sorte participé à cette évolution en tant que cobaye, il me semblait utile de raconter mon long chemin vers une cécité inéluctable.

J'ai passé une enfance normale, jouant et courant avec les autres garçons de mon âge. En y repensant, je me souviens toutefois qu'en classe, j'allais spontanément prendre place au premier rang pour mieux voir le tableau noir. Jusqu'à l'âge de 8 ans, où ma myopie a été diagnostiquée, j'ai toujours pensé que tout le monde voyait comme moi.

Une année plus tard, ma famille et moi avons quitté l'Inde, mon pays natal, pour Genève, où je vis toujours.

Dans les années cinquante, le traitement de la myopie était régi par deux écoles de pensée: l'une préconisait de faire travailler les yeux grâce à des exercices pour qu'ils se corrigent tous seuls, car le port de lunettes les rendraient paresseux, alors que l'autre suggérait de passer immédiatement aux lunettes pour corriger

la myopie et retrouver une bonne vue au quotidien. Après deux ans sans correction, j'ai eu mes premières lunettes corrigées vers mes 10' ans, et quelle différence. Je faisais tout le temps attendre les autres, parce que j'enlevais et remettais sans cesse mes lunettes pour voir la différence, car je n'en croyais pas mes yeux tant je voyais clair.

Comme cadeau d'anniversaire pour mes 18 ans, on m'a annoncé que mes yeux étaient atteints d'une rétinite pigmentaire (RP), une maladie sans traitement connu et qui mène gentiment vers la cécité. Les premiers symptômes sont un lent rétrécissement du champ visuel et une diminution de la vision nocturne. Ma vision centrale était très bonne avec les lunettes, mais j'ai commencé à comprendre pourquoi à la fin de mon adolescence je ne voyais pas toujours les obstacles sur le côté, ou la nuit.

Les ophtalmologues n'avaient pas beaucoup de solutions à me proposer.

A l'époque, on prescrivait un cocktail de médicaments pour augmenter la circulation sanguine dans les yeux, ainsi que d'énormes doses de vitamine A. On espérait ainsi au moins stabiliser la maladie et arrêter sa progression, avec un faible espoir d'améliorations possibles. A ce jour, les choses n'ont pas vraiment évolué. Dans le milieu des années soixante, une opération chirurgicale visant à modifier l'arrivée du sang dans les yeux afin d'augmenter l'irrigation sanguine de la rétine avait été mise au point et le Prof Franceschetti de la Clinique Ophtalmologique de Genève a essayé cette technique sur moi.



A la même période, le Dr Agarwal, de la prestigieuse All India Institute of Medical Sciences à New Delhi, proposait une autre approche chirurgicale avec le même but d'irrigation sanguine de la rétine grâce à des modifications du réseau sanguin des yeux. Lors d'un voyage en Inde, j'ai également subi cette intervention. Il m'est difficile de dire si ces interventions ont apporté une quelconque amélioration. En parallèle à cela, le Prof Franceschetti, convaincu qu'il manquait sûrement une enzyme ou quelque chose de la sorte aux patients atteints de RP, expliquant ainsi le dysfonctionnement de la rétine, injectait dans les yeux de ces derniers des fragments de placenta frais. Pendant environ six mois le patient voyait mieux, et puis la vue diminuait à nouveau, sur quoi il recommençait l'opération. C'était peut-être un précurseur aux thérapies développées actuellement avec les cellules souches. Je me suis également plié à ce traitement pendant de longues années. A chaque fois, je pouvais lire quatre lignes de plus qu'avant l'intervention et le résultat positif perdurait pendant environ six mois. Malheureusement, cette opération n'était plus possible dès 1985, avec l'expansion du SIDA, car la Maternité qui fournissait le placenta n'était pas en mesure de garantir que les échantillons n'étaient pas atteints du virus. Avec cela, tout espoir d'amélioration avait disparu. Presque au même moment, les russes ont mis sur pieds un traitement pour la RP, consistant à injecter un médicament du nom d'ENCAD dans l'œil une fois par jour pendant une semaine. Cela s'accompagnait d'une oxygénation intensive pendant une demi-heure, des stimulations électriques autour de l'œil, de plusieurs médicaments

**pour augmenter la circulation sanguine ainsi que des vitamines. Ce traitement était conseillé une ou deux fois par an et on disait que cela pouvait stopper la progression de la maladie, puis la stabiliser et éventuellement améliorer la vision. J'aurais dû me rendre à Moscou pour suivre ce traitement, mais comme c'était en pleine période de Guerre Froide et que j'étais un journaliste connu dans le monde de la défense et l'aéronautique, les autorités de sécurité nationale de plusieurs pays occidentaux m'ont déconseillé ce voyage, d'autant que ce traitement n'était pas vraiment connu. Toutefois, une quinzaine d'années plus tard, une équipe de médecins russes établis dans une clinique en Inde offraient le même traitement. J'ai donc pu bénéficier de ce traitement, à raison d'une semaine par année pendant quatre ans. Ces injections étaient assez pénibles, mais il y avait toujours la motivation d'un espoir d'une amélioration de la vision. Au cours d'un de ces traitements, on m'a également à nouveau opéré pour augmenter l'irrigation sanguine des yeux. Je ne saurais dire si ce traitement a ralenti la progression de ma RP et objectivement, je n'ai pas constaté d'amélioration de ma vision. Sauf erreur, ce traitement est également proposé en Espagne et à Cuba.**

**Je me suis également tourné vers l'acuponcture. Le danois John Boel a développé un traitement spécifiquement pour les yeux, qu'il dispensait dans une clinique près de Copenhague. J'y suis allé trois fois, pour subir des traitements d'acuponcture deux fois par jour pendant une semaine. J'ai ensuite appris qu'une personne qui avait travaillé avec le Dr Boel offrait un traitement similaire à Zurich, où j'ai subi ce traitement**

une fois par mois pendant deux ans, mais dans mon cas, les résultats n'étaient pas convaincants, même si ces derniers ont peut-être ralenti la progression de la maladie et m'ont aidé à rester en bonne santé.

**En résumé,** je retiens de ce parcours que le traitement grâce aux fragments de placenta est le seul qui a vraiment marché, même s'il fallait à chaque fois renouveler l'opération. C'est pourquoi j'ai confiance dans les recherches en cours avec les cellules souches.

Grâce à mes deux professions, journaliste et ingénieur en électronique, j'avais la curiosité et les connaissances techniques pour suivre les avancées technologiques. Lorsque je perdais progressivement la vue, j'ai constaté qu'il y avait des nouveautés sur le marché des moyens auxiliaires tels que le grossissement de l'image sur les écrans, les synthèses vocales et d'autres logiciels spécialement conçus pour les personnes voyant mal. Cela m'a permis de continuer à travailler à plein temps jusqu'à l'âge de la retraite sans avoir besoin d'apprendre le braille.

Depuis les années 2000, j'avais commencé à suivre les avancées techniques dans le domaine des rétines artificielles, dont les Etats-Unis semblaient pionniers. En 2007, quand la société californienne Second Sight est arrivée en Europe, j'ai été choisi comme cobaye pour devenir la première personne hors du continent américain à recevoir une rétine artificielle. L'Argus II a été implanté sur ma rétine en février 2008. Il s'agit d'une caméra vidéo ajustée sur des lunettes spéciales

reliant des images vers un processeur qui convertit ces images vidéo en signaux électriques. Ces signaux sont transmis via l'Argus II puis via le nerf optique, ensuite acheminés vers le cerveau, qui les utilise pour créer des images.

10 ans plus tard, l'implant est toujours opérationnel dans mon œil. Grâce à cela, je parviens à distinguer les portes, les fenêtres, des objets (sans pouvoir les identifier) et des objets/personnes qui bougent. L'inconvénient est que cela prend beaucoup de temps pour parvenir à former une image, car il faut balayer lentement tout l'environnement pour que les 60 électrodes de l'Argus II puissent offrir suffisamment de données. Encore beaucoup de progrès restent à faire, mais on est sur la bonne voie.

## **Le reporter de voyage aveugle Christoph Ammann: Rechercher avec d'autres sens**

*Dieter Wulf, Deutschlandfunk*

Depuis plus de trente ans, Christoph Ammann travaille en Suisse en qualité de reporter de voyage. Il y a neuf ans, sa capacité visuelle s'est progressivement dégradée et, un an plus tard, il est devenu complètement aveugle. Il continue néanmoins d'exercer sa profession de journaliste et il trouve: «Mon journalisme s'est amélioré». «Bien sûr, mon voyage dans l'Antarctique – douze jours sur un bateau qui n'existe plus sous cette forme – fut très spectaculaire», me raconte Christoph Ammann durant une promenade au bord du lac de Zurich. Lorsqu'il fit ce voyage, il voyait encore.

Depuis 20 ans, il est chef du département Voyages de Tamedia et, partant, responsable des rubriques de voyage de plusieurs journaux. «Tamedia est une édition de presse classique comprenant le grand quotidien, le journal du dimanche et, de plus, deux ou trois magazines de renom.

A présent toutefois, il gagne sa vie avec des plateformes Internet dédiées à la recherche d'un ou d'une partenaire, de biens immobiliers ou encore de vieilles radios. A présent, l'argent provient des plateformes numériques. Du fait que les annonces dans le secteur des voyages sont encore et toujours suffisamment nombreuses, le journal dominical compte quatre à cinq

pages de voyages toutes les semaines. «C'est le principal journal dominical en Suisse. Je m'occupe de la partie voyages et ensuite je m'occupe de la page voyages qui paraît dans de très nombreux quotidiens.

### **La perte de la vue en huit mois**

À l'âge de onze ans, on lui avait déjà annoncé qu'il perdrait un jour l'usage de la vue car il souffrait d'une maladie qui avait déjà rendu aveugle son père. «On appelle cela la rétinite pigmentaire. C'est une dégénérescence héréditaire de la rétine. Vient un moment où la rétine ne fonctionne plus, les processus chimiques se modifient, puis on perd la vue. Dans mon cas, ce processus n'a duré que huit mois environ, depuis le temps où je pouvais encore voir et travailler à peu près normalement jusqu'à la cécité presque totale.»

En raison du diagnostic, il n'avait pas passé l'examen du permis de conduire et ne pouvait donc pas travailler comme journaliste sportif parce qu'il fallait souvent se rendre en voiture aux matchs des ligues inférieures, généralement le soir. Au lieu de cela, il est devenu reporter de voyage et a sillonné le monde. Quand il a perdu la vue, il est allé voir son patron et l'a assuré qu'il pourrait continuer le travail comme avant à condition de disposer de quelques moyens auxiliaires. Son patron a répondu: «Christoph, aussi longtemps que tu assures tes prestations, ça m'est égal que tu voies ou pas. L'essentiel, c'est que tu fasses ton boulot et, aussi longtemps que tu peux le faire et que tu te sens bien, tu n'as pas de soucis à te faire quant à ton emploi.»

## **Pas de grande différence avec ses collègues voyants**

Au bureau de Tamedia dans le centre de Zurich, les journalistes travaillent dans un bureau paysager. Christoph Ammann aussi. Alors que livres, magazines et journaux s'amoncellent sur les bureaux de ses autres collègues, il n'a devant lui qu'un ordinateur portable. «Maintenant je suis allé sur Outlook, en tant qu'un des rares journalistes ayant encore le droit d'utiliser Outlook. Tout le reste ici se fait via Google, Google Drive. Le département informatique interne a créé une solution spéciale pour moi, mettant Microsoft sur Google, pour ainsi dire, parce qu'avec Google tout fonctionne via Internet, ce qui est beaucoup plus difficile pour ma technologie assistée. C'est pourquoi j'ai toujours Microsoft et ensuite je récupère mes mails.» Et cela fonctionne exactement comme pour ses collègues voyants. Simplement, les mails ne sont pas lus, mais entendus. Et il édite tout aussi rapidement les textes que les auteurs lui envoient. Une bicyclette devient alors un vélo, mot plus couramment utilisé en Suisse. «Transformer en dialecte alémanique des textes rédigés en allemand standard est une de mes tâches principales. Nous travaillons en étroite collaboration avec la *Süddeutsche Zeitung* et nous pouvons reprendre les articles de ce journal. En l'occurrence, il convient de faire preuve de la plus grande rigueur dans l'adaptation linguistique.

### **«Mon journalisme s'est amélioré»**

Bien sûr, il y a des choses qu'il ne peut plus faire aujourd'hui en tant qu'aveugle - cela va de soi. Néanmoins, il continue de voyager, la plupart du temps

accompagné d'amis et de connaissances, et d'écrire lui-même sur le sujet. En tant que journaliste, la cécité n'est pas un handicap, bien au contraire, pense Christoph Ammann.

«J'ai sans doute développé de l'empathie. Je pense que je peu mieux qu'auparavant me mettre dans la peau des gens. Je suis plus précis, je ne veux pas faire d'erreurs. Aucune erreur n'est permise. Je pose des questions très précises et je demande des descriptions. Je pense que je suis devenu plus sérieux et plus concentré. Mon journalisme s'est amélioré, mes articles se sont probablement aussi améliorés.»

Source: Deutschlandfunk

[https://www.deutschlandfunk.de/der-blinde-rei-sejournalist-christoph-ammann-mit-anderen.2907.de.html?dram:article\\_id=438485](https://www.deutschlandfunk.de/der-blinde-rei-sejournalist-christoph-ammann-mit-anderen.2907.de.html?dram:article_id=438485)



## Minuterie LowVision

La minuterie aimantée bien contrastée avec fond noir et chiffres blancs peut être simplement activée en la remontant. Vous n'aurez pas besoin de piles pour la faire fonctionner. Grâce à l'aimant situé au dos, vous pourrez facilement la fixer p. ex. sur le réfrigérateur. Cette minuterie est en plastique de haute qualité. Cet article est adapté pour les personnes malvoyantes et malentendantes-malvoyantes.

Dimensions: 220 x 220 mm

N° de produit UCBA: 07.906

Prix: CHF 31.00 (7.7 % TVA compris)

## Chablons et APP pour billet de banque

A présent que le nouveau billet de 100 francs suisses est en circulation (il est bleu comme l'ancien billet mais plus petit que celui-ci), il est utile d'avoir un moyen de reconnaissance.

N° de produit UCBA: 08.126: 08.126

Prix: gratuit

Un **cash-test** pour Euros est aussi disponible.

N° de produit UCBA: 08.121

Prix: gratuit

### Recunia 2.0 est là

*Luciano Butera, [luciano.butera@sbv-fsa.ch](mailto:luciano.butera@sbv-fsa.ch)*

Avec le nouveau billet de 100 francs, tous les billets de la 9ème série sont désormais en circulation. Recunia reconnaît également ces billets à partir de la version 2.0. Bien évidemment, les billets de l'ancienne série peuvent encore être reconnus.

En outre, le rendu visuel du billet détecté a été amélioré et l'application a été adaptée à IOS 13. Une autre fonctionnalité est que la valeur du billet détecté peut être donnée à l'aide de vibrations. L'utilisatrice/ l'utilisateur peut choisir si la valeur est donnée par oral, par vibrations ou avec les deux possibilités. Le billet de 10 donne une courte vibration, le billet de 20 donne deux courtes vibrations jusqu'à ce que six courtes

**vibrations montrent finalement la valeur du billet de 1000.**

**Si l'on ne souhaite qu'un rendu visuel de la valeur correspondante, cela est bien sûr aussi possible!**

## **Etui pour cartes**

**Cet étui en cuir synthétique noir, avec des coins dorés renforcés est idéal pour conserver des cartes souvent utilisées. Grâce à cet étui, les cartes de crédit, les cartes de fidélité, la carte d'identité, le Swiss Pass ou la carte Cumulus/Supercard seront toujours à portée de main. Cet étui offre de la place pour six à dix cartes et la housse en plastique située à l'arrière, permet le rangement d'une carte fréquemment utilisée.**

**Dimensions: 9,2 cm x 6,3 cm.**

**Couleur: noir**

**N° de produit UCBA: 04.100**

**Prix: CHF 13.00 (7.7% TVA compris)**

**Vous pouvez vous procurer ces articles auprès de l'UCBA ou d'un service de consultation régional. Union centrale suisse pour le bien des aveugles, Niederlenzer Kirchweg 1, CH-5600 Lenzburg  
Service spécialisé en moyens auxiliaires: téléphone +41 (0)62 888 28 70, E-Mail: hilfsmittel@szb.ch**

## Nouvelles des salons spécialisés en moyens auxiliaires

**Trois questions à Luciano Butera, responsable du service spécialisé Technologie et innovation (T&I), et à Jean-Marc Meyrat, responsable École de la pomme Suisse romande.**

**Quelles étaient vos attentes et impressions de ces salons?**

**Luciano Butera:** De la fréquentation de l'Assistive Technology Conference de la California State University Northridge (CSUN) en mars 2019, j'attendais de mieux comprendre le processus de développement des grandes sociétés comme Amazon, Google ou Microsoft en matière d'accessibilité de leurs produits. Manifestement, les équipes chargées de l'accessibilité ont encore beaucoup de travail. Le potentiel énorme de la réalité virtuelle (RV) ou de l'intelligence artificielle (IA) ne semble pour l'heure au mieux n'avoir été testé que «de loin». Des accessoires comme des lunettes RV permettent certes de compenser quelque peu des déficits visuels, mais des innovations révolutionnaires se font encore attendre.

**Jean-Marc Meyrat:** Au contraire du salon de Francfort, celui de Lyon n'est pas uniquement consacré au handicap visuel. Je dirais même que le handicap de la vue occupe une portion congrue de cette exposition. Je me suis rendu à Lyon pour rencontrer en particulier le concepteur français d'une application de navigation

iOS et Android pour les personnes aveugles et malvoyantes: N-Vibe (<https://ecoledelapomme.ch/actualites/ma-visite-a-handicalyon/>).

J'en ai profité pour faire le tour des différents stands à l'exception de ceux consacrés à l'informatique. En effet, le bruit ambiant, ainsi que le nombre trop important de clients potentiels m'ont découragé.

**Parmi les nombreux moyens auxiliaires, lesquels ont été une vraie découverte, voire le point fort de ces salons?**

**LB:** Il y a lieu de relever les entreprises étasuniennes de cette envergure qui traitent une accessibilité des produits qui n'est pas impérativement destinée aux personnes aveugles et malvoyantes. Un exemple en est la console Xbox One de Microsoft, qui doit permettre aux personnes concernées de jouer aux jeux vidéo.

**JMM:** Honnêtement, pas grand-chose de nouveau. À l'exception, peut-être, d'un plan à induction parlant de la marque Cobolt.

**Quelles sont les tendances perceptibles et qui devraient bouleverser la donne?**

**LB:** La plupart des solutions sont encore principalement basées sur les smartphones. Cela signifie aussi que le seuil d'accès est placé plus bas.

**JMM:** Nous nous dirigeons de plus en plus vers des appareils connectés

**Source:** Tech-News octobre 2019 (*Traduction FSA*)

## **Fusion: Du visuel au vocal en douceur**

Tant que les yeux sont encore un appui, les personnes malvoyantes peuvent tirer profit du nouveau logiciel «Fusion», couplé au logiciel d'agrandissement «ZoomText» pour préserver et valoriser leurs compétences. Exemple avec Christophe Rollinet, vice-président de la section Fribourg, qui a même pu retrouver une activité occupationnelle. Confiant dans l'avenir, il prend progressivement en main «Jaws» et ses spécificités, se préparant ainsi au jour où sa maladie lui imposera d'écouter au lieu de voir. AccessAbility est là pour lui.

Depuis 2015, AccessAbility accompagne Christophe Rollinet, 45 ans, qui témoigne: «Avant j'étais très stressé et j'avais peur de ne plus pouvoir utiliser l'outil informatique.» Retravailler un jour lui semblait difficilement envisageable.

Pour une personne malvoyante qui lit à l'écran, passer d'un logiciel qui agrandit («ZoomText») à une synthèse vocale («Jaws») est une étape psychologiquement déroutante. Cela constitue un moment aussi stressant que de prendre une canne blanche pour se déplacer. C'est pour accompagner la personne malvoyante en douceur dans cette transition qu'a été créé le logiciel «Fusion».

### **Un processus d'apprentissage exigeant**

La transition se fait en deux phases. La personne malvoyante va débiter par le lecteur vocal de «ZoomText» pour s'habituer à la voix, pour lire des longs textes,

s'aider lors de la saisie au clavier, commander l'ordinateur en s'appuyant sur son résidu visuel, sachant que le lecteur de ZoomText ne lit pas tout! Cet apprentissage est difficile tant il sort la personne malvoyante de sa zone de confort en particulier avec les raccourcis clavier.

Vient ensuite le temps d'utiliser «Jaws» qui, lui, ne fait que lire. Plus besoin de grossissement extrême, on s'éloigne du visuel pour naviguer avec aisance dans tous les textes! Avant, les deux systèmes ne fonctionnaient pas au mieux ensemble, ce passage de l'un à l'autre était compliqué, voire plutôt brutal, et source légitime de réticences. Depuis un an environ, le logiciel «Fusion» fait fonctionner «ZoomText» et «Jaws» en harmonie.

**Source: Der Weg/Clin d'œil 1-2019 (Adaptation d'un article de Peggy Preteceille, conseillère de la Fondation AccessAbility, *traduction FSA*)**

## Le braille reste indispensable

*Roland Erne, rédacteur «Der Weg»*

Bien que les personnes voyantes bénéficient d'un nombre nettement supérieur de nouveautés techniques, personne ne remet en question la légitimité de leur écriture. Il en va autrement du braille, dont l'avenir est régulièrement remis en cause depuis l'apparition des lecteurs d'écran performants. Hanni Wüthrich, experte, responsable de cours et formatrice, se demande donc à raison: «Pourquoi dois-je sans cesse me justifier pour mon écriture?» Pour elle, la situation est claire: «Je ne veux pas opposer le braille à la technique moderne: j'ai besoin des deux!»

Autant le préciser d'emblée: pour Hanni Wüthrich, l'écriture braille mise au point en 1825 par Louis Braille est à ce jour «l'invention la plus géniale pour les personnes aveugles et fortement malvoyantes». Enseignante de braille, responsable de cours à la FSA et formatrice d'enseignants de braille, elle utilise chaque jour cette écriture dans son activité professionnelle également. Le braille lui permet de lire, d'annoter, d'étiqueter au travail et à la maison, de jouer et aussi de composer. Pour elle, connaître le braille reste un atout, même après l'avènement des livres audio et systèmes de synthèse vocale. Dans l'optique d'une intégration priori-



taire dans le marché du travail d'une part, et, d'autre part, d'une capacité de lecture élémentaire. «Ne plus pouvoir lire, donc ne plus disposer de système typographique, c'est rapidement devenir analphabète», affirme notre experte en connaissance de cause. L'écriture braille est irremplaçable pour les personnes sourd-aveugles. Elle permet et facilite la communication avec leur environnement. La lecture tactile est un soulagement bienvenu pour des yeux et des oreilles fournissant un effort constant.

### **Apprendre à lire et écrire par le toucher**

Le premier cours reconnu pour enseignants de braille a été donné en 1984, et Hanni Wüthrich l'a suivi. Aujourd'hui, le braille est un domaine spécialisé en réadaptation, au même titre que l'O&M. Les élèves apprennent le braille selon leurs besoins grâce à des cours particuliers. Les objectifs sont fixés individuellement. Telle personne souhaite simplement étiqueter ses épices ou dossiers, une autre mieux connaître les cartes de jass. Il suffit alors d'apprendre l'écriture intégrale. Pour lire un livre, mieux vaut utiliser l'écriture abrégée usuelle. Les personnes qui utilisent professionnellement le braille sur ordinateur miseront sur une plage braille et donc le braille informatique ou eurobraille. En principe, tout le monde peut apprendre le braille. Le toucher doit être formé de manière plus soutenue chez les personnes âgées. Hanni Wüthrich, qui travaille souvent aussi avec des personnes polyhandicapées, est convaincue que l'apprentissage du braille est l'une des meilleures manières de former le toucher. Un toucher précis permet d'ailleurs de mieux explorer le monde.

## **Travail de longue haleine mais fructueux**

Louis Braille étant un mathématicien brillant, son système d'écriture est très logique et donc assez simple à assimiler. Toutefois, il faut travailler longuement avant de reconnaître correctement les points au toucher. Le travail assidu ne peut être évité! Les personnes voyantes peuvent lire plus rapidement car elles perçoivent plusieurs signes en même temps. Les lecteurs en braille doivent par contre distinguer tactilement chaque signe. Hanni Wüthrich l'affirme: elle n'a aucune intention de renoncer au braille, ni sur papier, ni sur une plage braille, encore moins sur ordinateur, sur son iPhone ou sur un «Milestone» multifonction.

Le braille est d'ailleurs utile dans bien des situations: il en va ainsi des indications tactiles permettant de s'orienter sur les mains courantes dans les gares ou ascenseurs ainsi que sur les boîtes de médicaments. Les livres volumineux peuvent heureusement être empruntés. Pour Hanni Wüthrich, il va de soi que la FSA, en tant qu'organisation d'entraide, propose son journal des membres, son rapport annuel et les documents des sections en braille à prix coûtant. «Sinon, ce serait discriminatoire», affirme-t-elle sans équivoque. Son message clé: le braille reste indispensable!

Source: Der Weg/Clin d'œil 1-2019 (*traduction FSA*)

## S'orienter dans les bâtiments

L'orientation dans les bâtiments est un défi à relever. Vous avez sûrement déjà ressenti la même chose: Vous avez dû rendre visite à quelqu'un dans un grand bâtiment, un hôpital ou une administration par exemple. Quelqu'un vous a accompagné jusqu'à cette salle. Après la réunion, vous vous demandez avec anxiété: Comment vais-je retrouver mon chemin? Paul Ruvolo vient de publier l'application APP CLEW.

<https://itunes.apple.com/ch/app/clew/id1268077870?mt=8>

Voici comment procéder: Vous ouvrez l'APP, appuyez sur «Record path», tenez le téléphone avec la caméra devant vous et mettez-vous en chemin. L'APP enregistre les environs. Si vous voulez revenir en arrière, appuyez sur le bouton «start your path» et suivez les instructions. L'APP vous indique où tourner, s'il y a des escaliers, etc.

L'APP est basée sur l'image filmée. Malheureusement, vous ne pouvez pas encore enregistrer les chemins. Néanmoins, dans les grands bâtiments, c'est une aide utile.

De temps en temps, les media parlent de traitements soi-disant «miraculeux» de la rétinite pigmentaire ou d'autres pathologies oculaires. Dans la plupart des cas, ce sont des «fake news» propagées par un quelconque magazine, parfois même vieilles de plusieurs décennies et qui resurgissent périodiquement. Quelques-unes sont de véritables «perles», telle celle publiée dans l'hebdomadaire italien «Sette Giorni a Tortona» du 14 mai 1977. Il s'agit en l'occurrence de la reprise d'une information britannique qui recommande les piqûres d'abeilles pour guérir la rétinite pigmentaire...!!! Bon divertissement à la lecture.

Par ailleurs, une histoire similaire de traitement par piqûres de guêpes a été racontée par l'écrivain italien Italo Calvino dans «Marcovaldo ou les saisons en ville».

**Les piqûres d'abeilles** peuvent guérir l'arthrite et des maladies oculaires. Madame Julia Owen, une Anglaise, traite la rétinite pigmentaire, une maladie dégénérative de l'œil, au moyen de piqûres d'abeilles. Pour cette thérapie, elle utilise des abeilles élevées dans ce but spécifique et nourries de préparations ciblées sur les besoins de chacun des patients. Pour chaque traitement, elle utilise une cinquantaine d'abeilles, préalablement anesthésiées, qu'elle applique par groupe de dix sur la nuque ou à la base de la colonne vertébrale. Après avoir piqué, les insectes sont retirés au moyen d'une pincette. Le dard est toutefois laissé dans la piqûre

**durant quelques minutes, voire quelques heures. Selon Ena Kendall qui, en 1975, a écrit à ce sujet un long article dans le journal dominical anglais «The Observer», le traitement s'est avéré efficace dans de nombreux cas de rétinite pigmentaire. Après cela, la journaliste fut submergée de demandes d'informations. De fait, la rétinite pigmentaire a la caractéristique de sembler parfois s'améliorer, même lorsque ce n'est pas le cas. La correspondante de l'Observer a néanmoins fait observer que divers témoignages de patients traités ne sont que difficilement explicables par la simple suggestion.**

**Source: A.P.R.I. CIRCOLARE n° 34 / 2019 - 26 août**

### **La présidente à la parole**

Lorsque le présent Journal vous parviendra, l'année 2019 touchera à sa fin. Ce fut l'année au cours de laquelle, dans le cadre d'événements très intéressants sur le plan scientifique, nous avons pu célébrer le jubilé de Retina Suisse. A une ou à plusieurs de ces occasions, ce fut pour nous un grand plaisir d'avoir eu l'opportunité de vous saluer en tant que membre de notre association ainsi que de nombreuses autres personnes intéressées.

Au cours de cette année d'anniversaire, des choses ont enfin bougé sur le plan législatif. Au printemps 2019, avec un grand nombre d'autres personnes handicapées, j'ai suivi avec grand intérêt les débats au Conseil national et au Conseil des Etats sur la réforme des prestations complémentaires. Au niveau politique, nous avons pu accueillir favorablement les modifications législatives attendues depuis longtemps. Le Parlement a adopté la modification de la loi fédérale sur les prestations complémentaires de vieillesse et d'invalidité (LFLP), qui sera mise en œuvre en 2021.

Dans l'ensemble, on peut parler d'un succès partiel. Outre un certain durcissement, tel que la réduction du montant de la franchise du patrimoine, la consommation de biens et le calcul de la prime d'assurance maladie effective (mais au maximum le montant de la prime moyenne cantonale), l'augmentation indispensable des maxima de loyer a été

prise en compte. Depuis 2001, les coûts de logement inclus dans le calcul n'ont pas été ajustés avec un loyer maximum. Cet ajustement était donc depuis longtemps inévitable et il a fallu trop de temps au Parlement pour reconnaître la nécessité d'agir.

Les personnes handicapées représentent une part importante de la population suisse. Selon les estimations de l'Office fédéral de la statistique, la proportion de personnes handicapées vivant en Suisse en 2015 est estimée à 22%. Lorsque les élections parlementaires sont imminentes, nous pouvons exercer une influence par l'élection des représentants de nos intérêts. Lorsque ce Journal sortira de presse, la nouvelle composition du Parlement aura été fixée. Espérons que nous ayons affaire avec des partenaires politiques fiables qui reconnaîtront les défis structurels à relever et représenteront correctement nos intérêts.

Chers adhérents, je vous souhaite, ainsi qu'à tous nos lecteurs, un automne à l'ambiance agréable.

*Susanne Trudel, présidente de Retina Suisse*













# Retina Suisse

L'association de patients affectées de rétinite pigmentaire (RP), de dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies du fond de l'oeil

**Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich**  
**Tél. 044 444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch)**  
**[www.retina.ch](http://www.retina.ch)**  
**Compte donations:**  
**IBAN CH 44 0078 7000 4709 3750 7**



**FSA**

Fédération suisse des  
aveugles et malvoyants

Notre partenaire dans le domaine  
de l'handicap visuel de Suisse

## Où nous trouver?

**Service de consultation**  
**Av. de France 15, case postale 133**  
**CH-1004 Lausanne**  
**Tél. 021 626 86 52, [info.lausanne@retina.ch](mailto:info.lausanne@retina.ch)**

**Geschäfts- und Beratungsstelle Zürich**  
**Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich**  
**Tél. 044 444 10 77, [info@retina.ch](mailto:info@retina.ch)**

**Nous nous ferons un plaisir de vous conseiller  
par téléphone au numéro 044 444 10 77.**