



CIRCULAIRE 80

DÉCEMBRE 2022

*Joyeuses
Fêtes*



SOMMAIRE

Chers Amis	page 3
Soutien à la recherche médicale	page 3
La Marche Nationale pour la Vue	page 4
L'agenda 2023	page 4
La Course des Héros format connecté – Edition 2023	page 5
Infos médicales	page 6
1/ Un médicament contre la rétinite pigmentaire d'ici 2024	
2/ DMLA : le Faricimab a obtenu l'AMM aux États-Unis	
3/ Un espoir de thérapie contre les rétinites pigmentaires	
4/ Le traitement révolutionnaire CRISPR relatif à la cécité ne fonctionne que pour un sous-ensemble de patients	
Questions – Réponses	page 9
Infos sociales	page 10
- La PCH : nouveau forfait surdicécité	
- Déconjugalisation de l'AAH	
Infos pratiques	page 13
- iOS 16 : Apple planche sur une option d'accessibilité pour simplifier l'interface de l'iPhone	
- SmartVision 3, smartphone parlant	
- Nouvelle machine à lire portable VoxiVision	
- ZoomVoice pour Dragon : reconnaissance vocale et zoomText octobre 2022	
- Le patrimoine accessible dans votre poche !	
Un dernier rappel	page 14
- Salomé Nashed, une non-voyante devenue chercheuse en biologie	
- Gilbert Montagné : son combat pour les malvoyants	
- Appel à dons	
Coordonnées de l'IRRP	page 16

Chers Amis,

J'ai le plaisir de vous présenter **la Circulaire n°80**.

L'année n'est pas achevée que nous travaillons déjà sur les événements pour l'année à venir ! La Course des Héros format connecté, va être lancée prochainement, le live est prévu le dimanche 2 juillet 2023.

Nous pouvons également vous annoncer que les 39èmes Rencontres Nationales de l'IRRP se dérouleront à Paris du 2 au 4 juin au Centre Vincentien F. Portal dans le 6^{ème} arrondissement. Nous vous accueillerons dès le vendredi pour l'Assemblée Générale de l'association. Le samedi 3 juin, se tiendra le congrès médical à la salle André Marchal, dans les locaux de l'INJA (Institut National des Jeunes Aveugles), à 6min à pied. Cette année, seront abordés des sujets très innovants tels que la thérapie génique, l'optogénétique, la thérapie cellulaire, les implants rétiniens, etc. Nous vous donnerons tous les détails dans la prochaine Circulaire.

La Marche Nationale pour la Vue a repris de l'ampleur avec de nouvelles villes organisatrices, ce qui a permis de dépasser les collectes de 2022. Nous restons sur le pont pour l'édition 2023 ! Nous comptons sur d'autres nouvelles villes, dont certaines en Outre-Mer. Cet événement débutera dès le printemps.

Enfin et très important ! L'IRRP est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général. Mais à ce jour nous devons aller au-delà, afin de gagner en visibilité et d'accroître l'impact et la réussite de nos actions. Notre volonté présente est donc d'obtenir la reconnaissance d'utilité publique. Condition indispensable pour ce faire : avoir 200 adhérents à jour de cotisation. Ainsi, aidez-nous afin de mieux vous soutenir ! Adhérez ou renouvelez votre cotisation de 40 €, si vous ne l'avez pas encore fait. Un reçu fiscal vous sera envoyé donnant droit à une réduction d'impôt de 66%. <https://irrp-asso.org/nous-soutenir/> D'avance, nous vous en remercions.

Le conseil d'administration, toute l'équipe IRRP, vous souhaitons un joyeux Noël et de belles fêtes de fin d'année.

Bonne lecture !

Arielle Dumas, Présidente

Soutien à la recherche médicale

Les actions de collecte ont permis à notre association de remettre en 2022 la somme totale de **32.850 € pour la recherche médicale**.

- Achat de matériel de laboratoire « microscope HQ avec caméra ». Projet soutenu par la **Dr Vasiliki KALATZIS, Directrice de recherche INSERM, INM CHU Montpellier**.
- Achat de matériel de laboratoire « appareil PCR thermocycleur ». Projet soutenu par le **Docteur Serge PICAUD, Directeur de l'INSTITUT DE LA VISION**.
- Achat de matériel de laboratoire « ultra-centrifugeuse ». Projet soutenu par le **Pr Christelle MONVILLE, PRU, HDR, INSERM/UEVE UMR 861, I-STEM, AFM**

Nous tenons à tous vous remercier, donateurs, sympathisants, bénévoles ... car c'est grâce à votre générosité et aide précieuse que nous pouvons soutenir chaque année des projets de recherche sur les pathologies rétiniennes et participer à l'avancement des travaux scientifiques afin de trouver des solutions thérapeutiques.

Le marathon des marches pour la vue 2022 s'achève avec succès ! **Organisée dans le Parc du Château de Versailles en 2023 !**

Cette année 2022, l'association IRRP a redoublé d'efforts pour l'organisation de la Marche Nationale pour La Vue avec l'aide précieuse de nombreux partenaires tels que les comités AVH (Association Valentin Haüy), les représentants de la FAF (Fédération des Aveugles de France), la Fédération Française de Randonnée (FFR) et ses comités, la mutuelle AESIO, mais également les Lions Club et l'Association DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age), sans oublier les nombreuses associations locales de sport, culture et loisirs.

Cette action majeure de l'IRRP est un événement sportif et solidaire qui se déroule dans plus de 40 communes de France et d'Outre-Mer. Elle est ouverte à tous les publics et a pour objectifs de sensibiliser le plus grand nombre à la déficience visuelle, tout en récoltant des fonds au profit de la recherche médicale sur les pathologies de la vue.

Randonnées pour débutants ou plus sportifs, avec animations et stands de sensibilisation... Des journées conviviales et ludiques pour aider la recherche !

Participer c'est également avoir l'opportunité de rencontrer et d'échanger avec nos amis chercheurs qui participent à plusieurs marches comme celles de Paris, Bessèges, Uzès ou encore Coulommiers.

Avec une dizaine de nouvelles communes organisatrices, environ 3000 marcheurs et une récolte de fonds supérieure à l'an passé, la Marche Nationale Pour la Vue est en plein essor et compte bien poursuivre ses avancées !

Nous avons déjà, pour l'année 2023, de nouvelles propositions de participations, et notamment une marche exceptionnelle qui aura lieu le jeudi 21 septembre dans le prestigieux Parc du Château de Versailles. Celle de Bessèges, berceau de l'association, est prévue pour avril.

Encore un grand merci et surtout n'oubliez pas : Participer, c'est faire avancer la recherche !

Si vous souhaitez des informations plus détaillées sur les Marches Nationales pour la Vue et peut-être participer afin de soutenir la recherche médicale, rendez-vous sur notre site Internet www.irrp-asso.org !

L'agenda 2023

- **Le Loto**
Le dimanche 26 février : Grand loto à Bessèges
- **Le salon Vivre Livre à St-Ambroix**
Le dimanche 18 mars : stand de sensibilisation autour du livre et écriture braille
- **Les 39èmes Rencontres Nationales de l'IRRP et le congrès médical**
Du vendredi 2 au dimanche 4 juin, les Rencontres Annuelles se dérouleront à Paris au centre Vincentien F. Portal. Le congrès se tiendra le samedi 3 à l'INJA.
- **La Course des Héros**
L'édition débutera en début d'année pour la collecte de fonds, pour se clôturer le dimanche 2 juillet avec le live, où les participants réaliseront leur défi sportif.

- **La Marche Nationale pour la Vue**

L'évènement phare de l'association comprendra de nouvelles villes organisatrices. Cette prochaine édition des Marches pour la Vue commencera tôt dans la saison.

- **Handistival**

Le dimanche 4 juin à Méjannes le Clap (30), journée dédiée au handicap. Avec de nombreux stands de sensibilisation, d'information et d'animations.

- **Les publications**

La newsletter numérique mensuelle est disponible.

Nous vous invitons, adhérents ou non, à la recevoir par mail, en vous inscrivant sur le site web <https://irrp-asso.org/informer/publications/>. Vous n'avez qu'à entrer votre adresse mail et confirmer votre inscription, rien de plus simple ! et vous recevrez chaque mois une newsletter synthétique et interactive dans laquelle vous trouverez de multiples informations sur divers thèmes (pratiques, médical, social, événements ...).

La circulaire publication semestrielle

Celle-ci reprend en détails les Rencontres Nationales et le congrès médical avec ses conférences ainsi que le compte rendu de l'Assemblée générale de l'association, mais aussi les actions et agenda de l'association, les actualités et informations pratiques, médicales et sociales.

La Course des Héros format connecté – Edition 2023

Pour rappel, le concept de la Course des Héros est de permettre à toute association de mobiliser sa communauté dans le cadre d'un évènement national clé en main.

Il est proposé aux participants de réaliser un défi sportif et solidaire de leur choix aux couleurs de l'association en ayant au préalable recueilli des dons sur plusieurs mois. Une occasion de sensibiliser son entourage et plus globalement toutes les parties susceptibles de vouloir s'impliquer financièrement en soutenant l'action des participants, mais aussi la cause pour laquelle ils s'investissent.

Vous aussi vous pouvez être acteur et devenir un Héros !

Comment participer à la Course des Héros ? Rien de plus simple !

Etape 1 : Inscription

Réglez en ligne les frais d'inscription et créez votre page Alvarum en quelques minutes.

Etape 2 : Collecte de dons

Personnalisez ensuite votre page Alvarum, puis partagez-la autour de vous afin d'atteindre votre objectif de collecte nécessaire à la validation de votre participation.

Etape 3 : La Course

Rendez-vous le 2 juillet pour nous retrouver au live, participer aux animations (concours déguisement et concours photo originale) et relever l'ultime défi : un parcours de 2km, 6km ou 10km en marchant, en courant ou en pédalant, à moto, canoë-kayak, ... !

Merci pour votre mobilisation !

Pour plus d'informations : <http://www.coursedesheros.com>

Nous vous communiquerons bientôt le lien et les modalités pour les inscriptions.

Infos médicales

1/ Un médicament contre la rétinite pigmentaire d'ici 2024

SparingVision innove pour combattre les maladies génétiques de l'œil.

Spin-off de l'Institut de la Vision à Paris, la société développe un médicament contre la rétinite pigmentaire, maladie héréditaire qui entraîne la cécité. Explications :

Si jusqu'à présent, la médecine était impuissante, le développement des thérapies géniques offre aux malades de réels espoirs.

La preuve avec SparingVision. Fondée en 2016, la Biotech, s'appuyant sur les travaux du Professeur Sahel, spécialiste mondial de la rétinite et co-fondateur de la société, développe actuellement un médicament dont le but est d'arrêter la progression de la maladie. « A ce jour, il existe 65 mutations répertoriées à l'origine de la rétinite pigmentaire, rappelle Florence Allouche, Présidente de SparingVision. Au total, 40 000 personnes en souffrent en France, et près de 2 millions dans le monde. »

Bloquer la progression de la maladie

La technique développée par la Biotech est unique. Elle possède, de plus, l'immense avantage de lutter contre la maladie quelle que soit la mutation génétique en cause.

Elle permettra donc de traiter tous les malades. « Le Professeur Sahel a fait la lumière sur le mécanisme qui provoque la rétinite pigmentaire. Celui-ci atteint d'abord les bâtonnets de la rétine qui sont responsables de la vision de nuit, explique Florence Allouche. C'est par leur intermédiaire que la dégénérescence va se transmettre aux cônes, autres cellules présentes dans la rétine, et responsables de la vision de jour.

Les travaux du Professeur Sahel et du Docteur Léveillard ont mis en évidence le facteur neurotrophique RdCVF responsable de la fonctionnalité des cônes, qui disparaît dans cette affection du fait de la dégénérescence des bâtonnets. Son administration par la thérapie génétique développée par SparingVision permet la survie des cônes, l'arrêt de la progression de la maladie et le maintien de la vision des patients. »

Les travaux précliniques encourageants, dont les derniers ont été présentés au congrès international de l'ARVO 2019 (Canada) ont permis le lancement de l'essai de phase 1/2 prévu pour 2020 qui devrait durer deux ans, avant la mise en œuvre de l'essai de phase 3 (tourné vers le marché pour lequel, dès cette année, SparingVision est en quête de nouveaux investisseurs.

« Une injection devrait suffire pour stopper l'évolution de la rétinite pigmentaire et protéger la vision des patients, précise Florence Allouche qui prévoit une mise sur le marché du médicament dès 2024, une fois les premières autorisations de mise sur le marché obtenues.

SparingVision, a déjà levé 15,5 millions d'euros lors d'un premier tour de table, avec pour partenaires financiers, Bpifrance, la Foundation Fighting Blindness, ainsi que la Fondation Voir et Entendre. C'est l'une des Biotech françaises qui a levé le plus de financements en 2017. Elle est également Lauréate et Grand Prix du concours national de création d'entreprises innovantes ILab organisé par le Ministère de la Recherche. Florence Allouche a été élue femme de l'année 2017 par La Tribune et a reçu le Mercure HEC des entrepreneurs 2018.

Dernière minute : Grand jour pour SparingVision !

Nous sommes heureux d'annoncer que le FDA a autorisé une demande de nouveau médicament de recherche pour notre actif principal, SPVN06, ouvrant la voie au début de nos essais cliniques de phase I/II.

SPVN06 est une approche révolutionnaire de thérapie génique visant à arrêter ou à ralentir la progression de la maladie chez les patients atteints d'IRD (dégénérescence rétinienne), tels que la rétinite pigmentaire (RP) et la dégénérescence maculaire sèche liée à l'âge (DMLA), quel que soit leur bagage génétique.

Pour en savoir plus sur l'étude PRODYGY et ce que cela signifie pour SparingVision,

suivre le lien : https://biotech-finances.com/sparing-vision-medincell/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=sparing-vision-medincell

2/ DMLA : le Faricimab a obtenu l'AMM aux États-Unis

Publié par AL le 21 octobre 2022

Une nouvelle molécule vient d'obtenir aux États-Unis une autorisation de mise sur le marché pour le traitement de la DMLA humide. Son bénéfice : permettre d'espacer la fréquence des IVT (injections intravitréennes). Ça avance !

La Faricimab est un nouveau traitement de la DMLA exsudative (humide). Sa particularité est de combiner un anti-VEGF et un anti-angiopoïétin 2. Commercialisé sous le nom de Vabysmo par Genentech, filiale américaine de Roche, il a obtenu l'autorisation de mise sur le marché par la FDA aux États-Unis. Il s'agit clairement d'une avancée significative dans la lutte contre cette maladie chronique de la rétine car elle devrait permettre d'espacer la fréquence des injections intravitréennes (IVT) et ainsi améliorer le parcours de soins des patients souffrant de DMLA exsudative (humide).

Pour rappel, les anti-VEGF sont à ce jour le seul moyen – et le plus efficace – de freiner l'évolution de la forme humide de la DMLA. Il s'agit de médicaments anti-angiogéniques qui empêchent le développement des néovaisseaux caractéristiques de la forme humide de la DMLA par le moyen d'injections intravitréennes (IVT).

Lien : <https://association-dmla.org/dmla-le-faricimab-a-obtenu-lamm-aux-etats-unis/>

3/ Un espoir de thérapie contre les rétinites pigmentaires

Une équipe pilotée par l'UNIGE a mis en lumière un mécanisme moléculaire causant la dégénérescence des photorécepteurs de l'œil, pouvant conduire à la cécité.

La rétinite pigmentaire, maladie génétique dégénérative de l'œil, se caractérise par une perte progressive de la vision évoluant généralement vers la cécité. Chez certain-es patient-es, des défauts de structures au sein des cellules photoréceptrices ont été observés, sans que les mécanismes moléculaires impliqués soient compris. Une équipe de l'Université de Genève (UNIGE), en collaboration avec l'Université de Lausanne (UNIL), a identifié le rôle essentiel joué par un zip moléculaire, véritable «fermeture éclair» formée par quatre protéines. L'absence de ce zip conduit à la mort cellulaire des cellules rétiniennes. Cette découverte pourrait favoriser le développement d'approches thérapeutiques contre les rétinites pigmentaires. Ces travaux sont à lire dans la revue *PLOS Biology*.

La rétinite pigmentaire est la maladie rétinienne héréditaire la plus répandue chez l'être humain, avec une incidence d'une personne atteinte pour 4000 dans le monde. L'apparition des premiers symptômes survient en général entre l'âge de 10 et 20 ans avec une perte de

la vision nocturne. Par la suite, le champ visuel se rétrécit en une «vision tunnel» pour aboutir finalement à une cécité vers l'âge de 40 ans. Cette maladie est caractérisée par une dégénérescence des cellules sensibles à la lumière, les photorécepteurs.

Ces cellules neuronales spécialisées de la rétine sont responsables de la conversion de la lumière en signal nerveux. Le segment externe de la cellule est formé d'empilements de disques sur lesquels sont localisés les pigments sensibles à la lumière. Le segment interne contient toute la machinerie métabolique essentielle au fonctionnement de la cellule et est relié au segment externe par le cil connecteur.

«Fermeture éclair» moléculaire

Des mutations dans les gènes de quatre protéines localisées au niveau de ce cil connecteur sont toutes associées à des pathologies rétiniennes présentant des dégénérescences de photorécepteurs. Ces quatre protéines avaient été identifiées par le laboratoire de Paul Guichard et Virginie Hamel du Département de biologie moléculaire et cellulaire de la Faculté des sciences de l'UNIGE. Il les avait localisées au niveau des centrioles, des structures cylindriques formées de microtubules et présentes dans toutes les cellules animales.

«Dans le centriole, ces protéines assurent la cohésion des différents microtubules en agissant comme une fermeture éclair. Nous nous sommes demandé si elles ne jouaient pas le même rôle dans les structures tubulaires des cils connecteurs», explique Virginie Hamel, dernière auteure de l'étude.

Des observations d'une précision inédite. Grâce à des techniques de microscopie à expansion, qui permettent de gonfler les cellules sans les déformer, les scientifiques ont pu observer les tissus rétiniens avec une résolution jusqu'alors jamais atteinte. Les biologistes se sont concentré-es sur la structure de cils connecteurs provenant de souris et qui présentaient – ou non – une mutation dans le gène d'une des quatre protéines mentionnées. Ces observations ont été menées à différents stades de vie. «En l'absence de la mutation, nous avons constaté que ces protéines assurent, tout comme nous l'avons précédemment vu dans les centrioles, la cohésion entre les microtubules en formant une fermeture éclair qui se referme au fur et à mesure du développement», explique Olivier Mercey, chercheur au Département de biologie moléculaire et cellulaire et premier auteur de l'étude.

En revanche, lorsque le gène de cette protéine est muté, bien que la structure des microtubules apparaisse normale dans les premiers jours, les microtubules deviennent progressivement de moins en moins solidaires entre eux. A l'âge adulte, les souris concernées présentent finalement des microtubules qui ne sont plus du tout «zippés» les uns aux autres et qui finissent par s'effondrer, conduisant à la mort cellulaire des photorécepteurs.

Restaurer le «zip moléculaire» pour prévenir la mort cellulaire. Ces travaux, soutenus par le Conseil européen de la recherche (ERC) et la Fondation Pro Visu, ont conduit à une meilleure compréhension au niveau moléculaire et structural de la rétinite pigmentaire qui permet d'envisager des traitements thérapeutiques agissant en amont de la dégénérescence cellulaire.

«En injectant la protéine chez les patients souffrant de certaines rétinites pigmentaires, on peut supposer que le zip moléculaire puisse être rétabli pour garantir l'intégrité structurale des microtubules des cils connecteurs, évitant ainsi la mort des cellules photoréceptrices. Nous évaluons cette approche en collaboration avec nos collègues de l'UNIL et de l'Hôpital Ophtalmique Jules-Gonin, Yvan Arsenijevic et Corinne Kostic », conclut Paul Guichard, co-dernier auteur de l'étude.

4/ Le traitement révolutionnaire CRISPR pour la cécité ne fonctionne que pour un sous-ensemble de patients

La société parrainant un essai historique cherchera un partenaire pour continuer à développer la thérapie – par Jocelyn Haiser

Après un optimisme précoce mais prudent, une entreprise met de côté son traitement pionnier d'édition de gènes pour un trouble héréditaire rare de la cécité. Editas Medicine a annoncé aujourd'hui que l'essai utilisant l'éditeur de gènes CRISPR pour traiter l'amaurose congénitale de Leber 10 (LCA10) a conduit à des améliorations de la vision «cliniquement significatives» chez seulement trois des 14 patients.

Dans l'étude, les patients ont reçu une injection sous-rétinienne d'un virus modifié portant du matériel génétique codant pour des composants de CRISPR, une enzyme de clivage d'ADN, et deux brins d'ARN pour guider la protéine vers ses séquences cibles. Pour cet essai, CRISPR a été conçu pour éliminer une partie problématique d'un gène appelé CEP290, qui code une protéine nécessaire aux cellules photoréceptrices de l'œil. Il s'agissait du premier essai au monde d'injection directe du système d'édition de gènes dans le corps, plutôt que d'appliquer CRISPR en laboratoire sur des prélèvements cellulaires avant de réinjecter les cellules traitées.

Deux des patients dont la vision s'est améliorée - une femme traitée lors du premier essai et un garçon de 14 ans traité plus récemment, qui ont tous deux reçus des doses moyennes - avaient deux copies défectueuses de CEP290. Le troisième patient qui a ressenti un certain bénéfice n'en avait qu'une copie et faisait partie des cinq adultes de l'essai qui ont reçu la plus élevée des trois doses de virus chargés de CRISPR.

Seuls environ 300 patients LCA10 aux États-Unis ont deux copies de la mutation CEP290. Parce que cette situation rare est le seul moyen trouvé par Editas pour prédire si le traitement fonctionnera, son marché potentiel est devenu beaucoup plus petit que prévu. La société a suspendu l'inscription à l'essai et recherche maintenant un partenariat pour poursuivre et aider à financer le programme. Un candidat est une autre entreprise travaillant sur les maladies de la rétine, a déclaré Editas à Fierce Biotech.

Deux essais en cours qui utilisent des nanoparticules lipidiques pour administrer CRISPR au foie afin de traiter d'autres maladies génétiques ont été plus fructueux, ce qui suggère que l'administration directe de l'éditeur de gènes reste un candidat prometteur pour le traitement des maladies héréditaires.

Questions – Réponses : Les médecins spécialisés répondent aux patients

Question 1 : Opticien, et atteint du syndrome de Usher, j'aimerais savoir quel type d'implant vous préconisez dans le cadre des photophobies liées à la rétinite. Des implants jaunes, par exemple ou est-ce que les verres à fort contraste améliorent le confort pour les personnes sensibles à la lumière ?

Réponse 1 : Les implants jaunes sont préconisés par certains plus pour une hypothétique protection de la macula qu'une action sur la photophobie. Ils restent cependant controversés car ils diminueraient la vision des contrastes. Du coup certains en mettent et d'autres pas, argumentant qu'il est préférable de mettre des verres filtrants plutôt que des implants qu'on ne pourra pas enlever... il n'y a pas de vérité absolue dans ce domaine et chaque option a ses avantages et inconvénients.

Question 2 : Chirurgie de la cataracte et maladies rétinienne génétiques : Pourquoi se faire opérer jeune et que faire ?

Réponse 2 :

Pour la plupart des patients ayant une rétinite pigmentaire conservent assez longtemps une vision centrale préservée avec notamment 10/10, pour la lecture ou l'écriture : car leur maladie touche en premier lieu la périphérie.

Or, il n'est pas rare que ces patients développent assez jeune une cataracte. La cataracte ou perte de transparence du cristallin n'est pas en soi un trouble majeur mais devient ici gênante car elle survient le plus souvent dans l'axe visuel. Elle va ajouter à l'atteinte périphérique un flou central, une diminution de l'acuité pour la lecture de près et une sensibilité à l'éblouissement (photophobie).

La chirurgie peut donc être indiquée dans ce contexte de rétinite pigmentaire pour revenir à une meilleure fonction visuelle centrale. Cette chirurgie change la lentille de l'œil (une sorte de lunette interne) mais ne viendra pas guérir la maladie rétinienne.

Nous rappellerons donc trois points importants

- si le patient a une myopie, lui laisser une myopie post opératoire sera utile pour la vision de près ("système grossissant de la myopie »)
- ne pas utiliser un implant multifocal qui nécessite une fonction ou sensibilité rétinienne parfaite
- il n'y a pas d'intérêt évident en faveur des implants jaunes qui contrairement aux verres filtrants sur lunettes ne peuvent pas être retirés ...

Infos sociales

- **La PCH : nouveau forfait surdicécité**

Fédération des Aveugles de France – Magasine La Canne Blanche

Mme Marie-Christine BURQUIER, assistante sociale

Et Mme Emilie PUIVIF, rédactrice service social

Un décret (N°2022-570) a été publié au Journal Officiel du **20 avril 2022** afin de compléter les critères d'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) *pour son accès aux personnes atteintes de surdicécité et aux personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques ou cognitives ou des troubles neurodéveloppementaux.*

Dans cet article nous nous intéresserons plus particulièrement à une mesure phare de ce décret à savoir la création d'un nouveau forfait d'aide humaine de la PCH destiné spécifiquement aux personnes sourdaveugles. Forfait comprenant 3 niveaux d'accompagnement de 30, 50 et 80 heures par mois attribués par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

À noter : Ces dispositions entreront en vigueur le 1^{er} janvier 2023.

Définition de la surdicécité : Handicap rare caractérisé par la combinaison d'une déficience visuelle et d'une déficience auditive, la surdicécité peut en effet compliquer le quotidien mais aussi les démarches administratives. En effet, si une personne sourde compense par les informations visuelles pour communiquer, la personne déficiente visuelle compense par l'audition par exemple lors de ses déplacements, la personne sourdaveugle n'a pas cette possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles par les éventuels restes auditifs ou visuels. L'information reçue par la personne sourdaveugle est partielle, appauvrie et/ou faussée. La double déficience affecte alors fortement la vie sociale, la

communication, l'accès à l'information, les capacités d'orientation et la mobilité. Ce handicap concerne environ 6500 personnes en France.

Soulignons que ce décret et les dispositions attenantes font suite au rapport Leguay débuté en 2020 et restitué en juillet 2021 ainsi qu'à la forte mobilisation des associations.

PETIT RETOUR EN ARRIERE

- **En 2019** : les conclusions du volet sociologique du projet LIGHT4DEAF (sur le syndrome de Usher) soulignent l'absence de reconnaissance de la surdicécité comme handicap unique et de PCH associée ;
- **Depuis octobre 2020** : un groupe de travail composé des associations concernées par la surdicécité : FDDS (France Double Déficience Sensorielle), RNSA (Réseau National SourdAveugles), ANPSA (Association Nationale de Personnes SourdAveugles), des personnes sourdaveugles non affiliées à une association et le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares Surdicécité), ont poursuivi le travail, en l'élargissant à toutes les personnes atteintes de surdicécité, que celle-ci soit congénitale, acquise ou liée à l'âge ;
- **Le 4 mai 2021** : une motion a été adoptée par l'assemblée plénière du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPPH) demandant à reconnaître la surdicécité comme une situation de handicap spécifique ;
- **Le 5 juillet 2021** : le Comité international du handicap (CIH) acte la mise en place d'un groupe de travail sur la reconnaissance de la surdicécité. Celui-ci est organisé par le secrétariat général du CIH incluant la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les associations concernées par la surdicécité dont 'ANPSA, le CRESAM, le Groupement National de Coopération Handicap Rare (GNCHR), et des personnes sourdaveugles non affiliées à une association.
- **Le 2 février 2022** : Le gouvernement annonce, lors du sixième CIH, la reconnaissance de la surdicécité comme handicap spécifique nécessitant l'adaptation des modalités de compensation et de prise en charge, y compris par le biais du forfait PCH ;
- **Le 1^{er} avril 2022** : L'assemblée plénière du CNCPPH vote un avis favorable au projet de décret prévoyant la création d'un forfait surdicécité ;
- **20 avril 2022** : Publication du décret (N°2022-570) au Journal Officiel.

FONCTIONNEMENT ACTUEL

Jusqu'à présent, comme nous l'avons évoqué plus haut, la surdicécité n'était pas considérée comme un handicap unique et de fait il n'existe pas de forfait spécifique aux personnes sourdaveugles et elles n'ont pas d'autres possibilités que de « choisir » de bénéficier soit du forfait cécité ou bien du forfait surdité de la PCH.

De plus, les seuils de surdité (perte auditive moyenne à 70 db bilatérale) ou de cécité (vision centrale nulle ou inférieure à 1/20 de la vision normale bilatérale) ainsi que les aides afférentes ne prennent pas en compte les difficultés dues à la double déficience. Pourtant cette double déficience entraîne des répercussions importantes pour la personne sur son accès à l'information, la communication, sa relation au monde et aux autres puisque les échanges nécessitent des modes de communication spécifiques (LSF, LSF tactile, braille, etc...).

Les personnes mettent beaucoup plus de temps pour accéder à la même formation, ce qui engendre une très grande fatigabilité. Les déplacements et l'autonomie dans la vie quotidienne sont aussi impactés.

A l'heure actuelle une personne ne peut donc pas cumuler les deux forfaits, et c'est celui le plus élevé (le forfait cécité), 50 heures par mois, qui est applicable. Bien évidemment, si l'évolution fait apparaître un besoin en aides humaines supérieur, le nombre d'heures attribuées peut être supérieur à 50 (hors forfait).

Montants mensuels actuels au 1^{er} février 2022 :

PCH forfait cécité : 701,35 euros

PCH forfait surdité : 420,81 euros

CE QUE LE DECRET PREVOIT

Les travaux, exposés plus haut, ont permis d'élaborer les modalités d'une PCH aide humaine spécifique à la surdité sous la forme de trois niveaux de forfaits (30h, 50h et 80h). Les trois niveaux de forfaits ont été définis pour être en cohérence avec le système d'information des MDPH et ainsi faciliter la mise en application de ce nouveau forfait.

Une aide humaine sur mesure :

Un tableau détermine le nombre d'heures d'aide humaine mensuelles attribuées, de manière forfaitaire, en fonction de la perte auditive sans appareillage, évaluée en décibels, et de la vision centrale après correction par rapport à la vision normale. Par exemple, une personne ayant une perte auditive inférieure ou égale à 56 dB et un champ visuel compris entre 20° et 40° (ou ayant une vision centrale après correction comprise entre 1/10^{ème} et 3/10^{ème}) se verra proposer 30 heures d'aide.

Une personne ayant une perte auditive inférieure ou égale à 56 dB et un champ visuel inférieur à 10° (ou ayant une vision centrale après correction comprise entre 1/20^{ème}) se verra proposer 50 heures d'aide.

Quant à elle, une personne ayant une perte auditive supérieure à 70 dB et un champ visuel inférieur à 10° (ou ayant une vision centrale après correction inférieure à 1/20^{ème}) obtiendra 80 heures.

Il est par ailleurs mentionné que « quand le besoin d'aides humaines apprécié au moyen de référentiel le justifie, le montant attribué peut l'être pour un temps d'aide supérieur à 80 heures ».

Chaque forfait sera attribué en fonction de critères médicaux spécifiques, et ceci même si cette personne n'était auparavant éligible ni au forfait surdité ni au forfait cécité.

CONCLUSION

Pour donner suite à la parution de ce décret, le Gouvernement précise que les travaux sur la surdicécité se poursuivront dans le cadre d'un groupe de travail piloté par le CNCPPH et les associations représentatives pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles et former les professionnels à l'accompagnement de ce handicap avec l'appui de la CNSA.

La parution de ce décret est la première étape vers de nouvelles avancées en perspective pour les personnes sourdaveugles. Si vous êtes concerné par cette prestation, n'hésitez pas à demander un dossier dès maintenant.

● **DECONJUGALISATION DE L'AAH**

Après l'Assemblée Nationale, le Sénat a voté le 28 juillet 2022 la déconjugalisation de l'AAH, sans aucune modification, ce qui va permettre, enfin, l'adoption définitive de cette mesure historique qui doit entrer en vigueur au plus tard le 1er octobre 2023 (article en lien ci-dessous). Le Sénat acte également une augmentation de 4 % des pensions de retraite et d'invalidité et de plusieurs allocations (familiales, minima sociaux, dont l'AAH) avec effet rétroactif au 1er juillet 2022. L'AAH à taux plein passe ainsi à 956 euros par mois.

428 voix pour et 1 contre. Un débat de trois heures. Ça y est, la déconjugalisation de l'AAH (allocation adulte handicapé), revendication portée par les associations depuis des années, a été votée par l'Assemblée nationale dans la nuit du 20 au 21 juillet 2022 avec une rare unanimité (article en lien ci-dessous). Pour pallier la perte éventuelle pour 45 000 couples, un "dispositif transitoire" a été adopté. Mais c'est la date de son entrée en vigueur, au plus tard le 1er octobre 2023 qui fait débat. "Une réunion de travail technique" sera organisée, a promis Olivier Dussopt, ministre du Travail. "Si nous pouvons aller plus loin, nous le ferons".

Qu'implique la déconjugalisation de l'AAH ?

La déconjugalisation de cette aide versée par la CAF, permettrait aux adultes handicapés de ne plus être tributaires des revenus de leur conjoint pour toucher l'allocation. Cela représenterait un gain moyen de 300 euros par mois pour des milliers de personnes.

Les infos pratiques

- **iOS-16 : Apple planche sur une option d'accessibilité pour simplifier l'interface de l'iPhone** (repéré par Vincent Hoefman dans 01net pour cécitroc-infos)

La prochaine mise à jour d'iOS pourrait embarquer une nouvelle option d'accessibilité permettant de simplifier l'interface de l'iPhone à l'extrême et de restreindre l'accès à certains réglages.

Répondant au nom de code « Clarity », ce Mode d'Accessibilité Personnalisé (Custom Accessibility Mode) pourra, lorsqu'il est activé, remplacer l'utilisation du Springboard, la page d'accueil de l'iPhone. Cette nouvelle option, qui n'est pas activée dans la bêta d'iOS 16.2 mais dissimulée dans le code de l'OS, permettra d'utiliser un iPhone ou un iPad avec une interface plus simple à prendre en main.

Avec ce nouveau mode d'accessibilité personnalisé, l'iPhone pourra être utilisé avec deux types d'affichage différents : le premier sous la forme d'une grille avec de grosses icônes, le second sous la forme d'une liste affichant une description textuelle des fonctions.

- **SmartVision 3**, est un véritable smartphone parlant, à touches, retour et commandes vocales proposant de nombreuses applications et fonctions très avancées, particulièrement adaptées aux personnes déficientes visuelles.

Un concentré de technologie, qui offre les mêmes performances qu'un smartphone grand public, avec en plus un clavier à touches physiques, ergonomique ainsi que des fonctions uniques et spécifiques.

3 modes d'utilisation : Touches physiques / reconnaissance vocale / reconnaissance tactile.

Téléphone : 06.80.59.10.11 du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 13h30 à 18h

ou par mail : jmpservices13@gmail.com ou sur notre site internet : www.jmservices13.info

- **Nouvelle machine à lire portable VoxiVision**

Silmo d'Or catégorie "Basse-Vision" 2022.

VoxiVision est entièrement contrôlable à la voix.

Avec une reconnaissance de texte ultra performante et instantanée, la lecture démarre automatiquement et instantanément.

Basé sur l'intelligence artificielle, VoxiVision lit tout type de texte, même les plus complexes (lecture en colonne), quel que soit le support (papier, écran, panneaux de rue, etc) et dans la langue d'origine. Utilisable partout, il fonctionne sans Internet.

Lien : https://www.cecias.com/machine-lire-portable-voxivision.html?utm_source=sendinblue&utm_campaign=IM294NV&utm_medium=email

- **ZoomVoice pour logiciel Dragon : reconnaissance vocale et zoomText – Octobre 2022**

Cet outil permet de **dicter du texte dans Word, Excel ou Outlook**. La dictée vocale est 3 fois plus rapide que la saisie au clavier, ce qui augmente significativement la vitesse de rédaction et l'efficacité, au travail ou à la maison.

Commandez vocalement votre ordinateur : ouvrez des programmes ou des fichiers, faites une recherche sur Internet, envoyez des mails, saisissez des courriers, éteignez votre ordinateur sans avoir à utiliser votre souris ou votre clavier mais simplement avec votre voix.

Contactez l'équipe Accessibilité Logicielle sur accessibilite.logicielle@ceciaa.com.

- **Une carte bleue parlante pour éviter aux malvoyants d'être abusés**

L'entreprise Thalès lance une carte bancaire parlante qui décrit chaque étape d'une transaction, avec le montant à valider. Une solution imaginée pour les personnes aveugles ou malvoyantes.

Une application sur téléphone qui vocalise les montants des terminaux de paiement via écouteurs ou haut-parleur. Disponible pour toute banque qui en fait la demande auprès de Thalès, elle est certifiée par les réseaux Visa et Mastercard.

Avec l'apparence d'une banale carte bancaire, elle est directement reliée à un téléphone. L'appli mobile vocalise le montant de la transaction. Chaque étape du passage en caisse est décrite et pour toute discrétion, il est possible d'utiliser une oreillette.

- **Le patrimoine accessible dans votre poche !**

Une application gratuite au service des touristes en situation de handicap AcceSens, association Auvergnate à portée nationale, spécialisée dans l'adaptation de visites touristiques pour tous les publics, lance son application **Handivisites**.

L'application recense les sites patrimoniaux accessibles aux personnes en situation de handicap visuel, auditif ou mental et offre gratuitement à ses utilisateurs l'accès à des outils de visite adaptés à leur handicap.

Découvrez les lieux touristiques recensés mais également tous les outils de visite adaptés aux handicaps visuel, auditif ou mental, disponibles gratuitement sur l'appli, que ce soit en version "sans compte" ou "hors réseau".

Lien : https://www.accesens.com/handivisites?utm_campaign=49f1ecdb-1241-4725-a8f3-11d5c46982f6&utm_source=so&utm_medium=mail&cid=68a31ec6-43e4-4b4a-82df-f478328464bb

Un dernier rappel

Salome Nashed, une non-voiyante devenue chercheuse en biologie

Malvoyante de naissance, Salomé Nashed a su déployer des trésors d'ingéniosité pour que sa passion, la biologie, devienne son métier. A 26 ans, la jeune femme a réalisé son rêve. Elle travaille dans la recherche biologique dans le but de soigner des maladies génétiques.

Atteinte de cécité à la naissance, Salomé Nashed poursuit des recherches prometteuses dans le domaine de la génétique au sein de l'équipe des Réseaux Génétiques de l'Institut de Biologie Paris Seine. Sélectionnée par la Fondation L'Oréal-UNESCO pour les Femmes et la Science, elle fait partie des 35 jeunes chercheuses lauréates du 16e Prix Jeunes Talents. L'objet de ses recherches : comprendre le transfert des protéines vers les

mitochondries par les cellules. L'aboutissement de son travail pourrait permettre de soigner des maladies génétiques.

Sa maladie se caractérise par une malvoyance profonde. "Ma vision est en périphérie. Je peux voir des ombres et les contrastes. Par exemple, un objet blanc sur une table noire", décrit la jeune femme. Ce handicap ne l'a toutefois pas découragée d'étudier la biologie, "une matière basée sur l'observation", ironise la jeune femme.

La chercheuse en bio-informatique dispose d'outils spécialement adaptés à son handicap et à sa spécialité. Elle utilise un logiciel capable de lui lire le contenu de l'écran et un clavier braille, branché directement sur son ordinateur. Ce matériel lui permet d'analyser les données biologiques à l'aide de son ordinateur. Si le fruit de ses recherches actuelles ne seront visibles que dans plusieurs années, la jeune femme réalise son rêve, celui de poursuivre des recherches dans le domaine de la biologie.

Lien : <https://www.sorbonne-universite.fr/portraits/salome-nashed>

Gilbert Montagné : son combat pour les malvoyants

On ne le sait pas forcément, mais Gilbert Montagné est très investi pour favoriser le mieux vivre des malvoyants.

Pendant des années, il a lutté pour que deux grandes avancées se réalisent : favoriser l'accès aux distributeurs et l'audiodescription à la télévision.

Une lutte qui a abouti à des résultats concrets dont il a parlé à Sophie Davant dans l'émission "Ravie de vous rencontrer" sur M Radio.

"Je crois que j'ai réussi après beaucoup d'efforts l'avancement de certaines choses pour nous dans la société.

J'ai mis 20 ans à convaincre le monde de la banque et à leur faire comprendre qu'on voulait pouvoir se servir d'un distributeur de billets automatique.

Je vous rappelle qu'au début les claviers n'étaient même pas identiques.

Il y avait des claviers où le 1 était en bas, d'autres où le 1 était en haut.

Je ne comprends pas comment on peut faire des conneries comme ça.

J'ai mis longtemps à les convaincre et maintenant, il y a des centaines de distributeurs qui ont une petite prise casque en bas à gauche et on peut s'en servir beaucoup mieux qu'avant."

Lui qui aime le cinéma et la télévision a aussi lutté pour que l'audiodescription des programmes devienne la norme.

"Et puis, il y a l'audiodescription.

J'en rêvais et au cours de ma mission que m'avait confiée Xavier Bertrand sur l'établissement d'un rapport sur le mieux vivre avec un handicap visuel, je suis allé interviewer tous les présidents de chaîne et ils ne savaient pas.

Il n'y avait que Arte qui faisait de l'audiodescription depuis dix ans sans qu'on en parle et les hebdomadaires télé ne le mentionnaient même pas ! Comme si ce n'était pas important.

Les présidents de chaîne ont tout de suite compris. Je les ai conviés dans la seule association qui en faisait, à l'AVH à Paris.

Et aujourd'hui, il y a des dizaines de compagnies qui en font parce que c'est un véritable métier.

Et je suis très touché quand je regarde un film avec l'aide de l'audiodescription."

On n'en parle pas beaucoup mais, au travers de ces deux réalisations, on constate que Gilbert Montagné a su se servir de son influence et de sa notoriété pour faire avancer les choses. On ne peut que saluer ces combats !

Appel à dons

Depuis bientôt 40 ans, l'IRRP (Information Recherche Rétinite Pigmentaire) reconnue d'intérêt général, s'engage auprès de centres de recherche renommés pour lutter contre toutes les maladies dégénératives de la rétine. Mon équipe soutient tout projet novateur et prometteur proche d'obtenir des résultats tangibles.

Aujourd'hui, nous avons le plaisir de vous annoncer que notre première campagne de dons pour la recherche sur les pathologies rétiniennes a débuté le jeudi 13 octobre 2022 lors de la Journée mondiale de la vue.

Cette opération de collecte se poursuit jusqu'au 31 décembre 2022 et les fonds seront intégralement reversés à la recherche.

Nous sommes une association loi 1901 agréée qui vous permet, si vous êtes un particulier, de réduire vos impôts de 66% du montant de votre don, et de 60% si vous êtes une entreprise (dans les limites légales).

Votre don est indispensable pour offrir à chaque patient l'espoir d'un traitement pour demain. Nous savons combien la recherche avance actuellement et que les essais cliniques se multiplient avec déjà des résultats au rendez-vous. Ce n'est plus un mythe et cet espoir est à nos portes ! Alors restons mobilisés, donnons pour la recherche : chaque euro compte !

Je fais avancer la recherche.

Je fais un don en cliquant ici : <https://lnkd.in/ezin9YhA>

Coordonnées

L'IRRP reste proche de vous et se tient à votre disposition.

N'hésitez-pas à nous contacter :

- Arielle Dumas 06 16 11 78 51 - Nadine Lhuillery 06 83 80 24 07

Arielle Dumas, Présidente



Information Recherche Rétinite Pigmentaire



38, Rue de la République – 30160 Bessèges



contact@irrp-asso.org



[@associationirrp](https://www.facebook.com/associationirrp)



www.linkedin.com/company/association-irrp/



04 66 55 78 95



www.irrp-asso.org



www.instagram.com/irrp_asso/



www.twitter.com/assoirrp

Édité et publié par l'IRRP