**Transcription de la séance de discussion ouverte 2021 de VCC**

**21 avril 2021**

**Principaux intervenants :**

MI Morgan Ineson

RA Ramya Amuthan

DE Doug Earle

EH Dre Elise Héon

RK Dr Rob Koenekoop

LM Dre Larissa Moniz

AM Ann Morrison

AW April Watts

LT Lowell Taylor

00:00:03

MI Nous allons commencer. Bonjour tout le monde, et bienvenue. Pour les personnes qui ne me connaissent pas, je m’appelle Morgan Ineson et je suis agente, Recherche et éducation au sein de Vaincre la cécité Canada. Je suis ravie de vous accueillir à l’occasion de notre séance de discussion ouverte 2021. On a peine à croire qu’une année ou presque s’est écoulée depuis notre dernière séance. Et quelle année incroyable!

L’objectif de cette réunion est de vous faire part des résultats obtenus par Vaincre la cécité Canada au cours de la dernière année et de discuter des avancées réalisées dans le cadre de notre mission visant à accélérer et à soutenir les progrès de la recherche en santé de la vision et des traitements des maladies oculaires entraînant la cécité. Vous passerez la prochaine heure en compagnie de la formidable équipe de Vaincre la cécité Canada et de quelques invités spéciaux.

00:00:50

Il sera question de recherche en santé de la vision au Canada, des programmes et des services de VCC, et des façons dont vous pouvez soutenir notre travail aussi important que passionnant. Une période de questions est prévue après les interventions. N’hésitez pas à poser vos questions en cours de séance au moyen de la section prévue à cet effet au bas de votre fenêtre Zoom. Vous pouvez également me les adresser par courriel à education@fightingblindness.ca.

Entrons sans plus tarder dans le vif du sujet. Je vais maintenant céder la parole à Doug Earle, président-directeur général de VCC, et à Ramya Amuthan, que certains connaissent peut-être en qualité de coanimatrice du balado *Kelly and Company* sur la plateforme AMI (Accessible Media inc.). Amie de longue date de Vaincre la cécité Canada, elle est également coprésidente de notre programme Jeunes Leaders. Je leur laisse donc le soin de lancer la discussion.

00:01:41

RA Merci, Morgan. Merci également à Vaincre la cécité Canada de m’avoir conviée à cette séance. À titre de coanimatrice de *Kelly and Company* sur AMI-audio, j’aborde les sujets de préoccupation des personnes malvoyantes ou non voyantes tous les jours de 14 h à 16 h (HE). Permettez-moi d’ajouter, Doug, que je suis toujours curieuse d’en savoir plus concernant les activités de Vaincre la cécité Canada.

 En guise d’introduction, pourquoi ne pas commencer par présenter la mission de Vaincre la cécité Canada aux personnes qui découvrent tout juste l’organisation?

DE Bien sûr. Je vous remercie à mon tour de nous donner généreusement de votre temps aujourd’hui. Comme on le sait, Vaincre la cécité Canada a été fondée en 1974. L’organisation est née de l’amour de parents et de familles qui se sont rassemblés parce qu’on avait diagnostiqué une maladie oculaire entraînant la cécité à un de leurs proches. On avait dit à ces familles que ces maladies étaient incurables : personne n’en comprenait la biologie, le rôle joué par les gènes demeurait un mystère.

 Il n’existait alors aucun traitement. Notre mission, celle des familles à l’origine de Vaincre la cécité Canada, consistait à financer la recherche afin d’accélérer les percées dans le traitement et la guérison des maladies provoquant la cécité. On constate aujourd’hui que les choses ont bien changé.

00:03:45

RA En effet, les choses ont vraiment évolué, je peux en témoigner. Personnellement, je souffre d’une maladie oculaire héréditaire, l’amaurose congénitale de Leber, et j’estime qu’il est important d’investir dans la recherche. La recherche rassure les gens en leur donnant la certitude que des efforts sont entrepris et que les maladies oculaires continuent d’alimenter les discussions. Elle suscite de l’espoir quant à la possibilité de préserver ou de restaurer leur vue.

 J’ai participé à un essai clinique portant sur mon gène muté, le RPE65, à l’Université de Pennsylvanie. J’ai été traitée par thérapie génique dans le quadrant inférieur gauche de mon œil gauche. À vrai dire, j’ai constaté une nette amélioration de ma vision, surtout de ma vision périphérique inférieure dans l’obscurité ou par temps sombre. J’ai profité d’une chance incroyable, Doug.

DE Vous êtes une véritable pionnière. Et dire qu’il y a 11 ans, grâce à une sympathisante de Vaincre la cécité Canada, la Dre Héon de l’institut SickKids, et à notre registre de patients atteints de maladies rétiniennes héréditaires, vous comptiez parmi les cinq Canadiens et Canadiennes participant au premier essai de thérapie génique pour le gène RPE65. J’ai le plaisir d’annoncer aux personnes qui nous soutiennent que leurs dons ont contribué à la phase 1 de cet essai clinique.

00:04:34

 Les gouvernements des États-Unis et du Canada se sont d’ailleurs appuyés sur les résultats de cet essai pour approuver la première thérapie génique visant une maladie touchant l’homme. Par chance, il s’agit d’un traitement pour une maladie oculaire dont souffrent les personnes qui vivent avec une mutation du gène RPE65. Il s’appelle Luxturna. Dans quelques instants, nous discuterons avec la Dre Héon de l’évolution de la situation depuis l’approbation de ce traitement par Santé Canada.

RA Certainement. Je m’en réjouis d’avance. Les interventions de la Dre Héon sont toujours riches en information et en explications. Quelle chance! J’aimerais à présent évoquer l’actualité, Doug, car tout le monde se demande comment Vaincre la cécité Canada compose avec la COVID-19. Pourriez-vous nous éclairer à ce sujet?

DE Bien sûr. Nous vivons tous une période difficile, autant les habitants de l’Ontario actuellement confinés que toutes les personnes qui ont vécu les trois premières vagues de la COVID. Notre service d’assistance-santé a été sollicité dès les premières heures de la pandémie par des patients qui s’inquiétaient au sujet de l’annulation de leurs chirurgies et de leurs traitements de la vue. On nous a fait part de problèmes de santé mentale au sein de la communauté.

00:05:53

 Nous sommes intervenus très rapidement, en publiant le maximum de renseignements sur notre site Web et en répondant aux questions et aux courriels qui nous étaient adressés. Sur le plan financier, comme nous l’expliquera en détail Larissa, nos sympathisants nous ont permis de continuer à soutenir la recherche, et ce, malgré le fait que l’impossibilité d’organiser des événements de collecte de fonds en personne s’est traduite par un manque à gagner d’un million de dollars dans notre plan de recettes.

 Malheureusement, de tels événements ne pourront davantage avoir lieu en 2021. Nous tâchons de faire preuve de créativité. Nous demandons à nos sympathisants de nous aider à combler ce manque à gagner et à continuer de faire avancer la recherche et nos programmes. Nos événements Cycle for Sight et Comic Vision, ainsi que nos programmes d’éducation View Point et Jeunes Leaders, sont pour l’heure offerts en ligne. À vrai dire, la portée de nos programmes en a été élargie.

 Comme la participation ne se heurte à aucun obstacle physique ou géographique, nous proposerons à nouveau ces événements virtuels cette année. Par chance, nos donateurs et bénévoles se sont montrés à la hauteur de la situation, et je tiens à les remercier pour leur aide. Merci beaucoup. Le Dr Rob Koenekoop nous parlera tout à l’heure de certaines avancées prometteuses réalisées dans le cadre d’essais cliniques. Vaincre la cécité a investi pour donner lieu à ces essais au Canada et ainsi permettre aux personnes vivant avec des maladies oculaires entraînant la cécité de recevoir ces nouveaux traitements au plus vite.

RA Merci, Doug. Je remercie une nouvelle fois les personnes qui nous ont soutenus, qui ont maintenu ces liens, les plateformes virtuelles et les dons, et qui ont continué à nous pousser de l’avant, de sorte que nous n’avons pas l’impression d’avoir raté grand-chose depuis un an et des poussières. Merci, et merci aux sympathisants de Vaincre la cécité Canada de faire avancer la recherche en santé de la vision. Doug va maintenant s’entretenir avec la Dre Elise Héon.

00:07:57

DE Bonjour. J’ai le plaisir d’accueillir la Dre Elise Héon, directrice du programme de génétique oculaire au sein de l’institut SickKids et professeure à l’Université de Toronto. Merci de vous joindre à nous, Dre Héon.

EH [Inaudible]

DE Merci de prendre le temps de vous adresser aux sympathisants et aux amis de Vaincre la cécité Canada à l’occasion de cette séance de discussion ouverte. Comment SickKids et Sunnybrook se préparent-ils à administrer ce traitement innovant appelé Luxturna?

EH C’est très excitant, comme vous le savez. Voilà plus d’un an, après le dépôt d’une demande auprès de Santé Canada, l’entreprise Novartis s’est mise en quête de sites de traitement dans le pays, avant d’arrêter son choix sur Toronto et Montréal. À Toronto, SickKids a été désigné en tant que site pédiatrique, l’accueil des adultes incombant à Sunnybrook. Le personnel des pharmacies et des salles d’opération, ainsi que les chirurgiens, les cliniciens et tous les fournisseurs de soins de santé ont suivi une formation complète qui leur permettra d’administrer le traitement de façon sûre et efficace.

 Nous sommes prêts. Les patients ont été sélectionnés, et nous n’attendons plus que l’approbation du financement, sans quoi le médicament ne peut être administré. Je crois savoir que cette approbation est imminente.

00:09:25

DE Nous sommes ravis que ce traitement devienne bientôt une réalité, mais un peu déçus de constater, si longtemps après l’approbation de Santé Canada, que nos gouvernements provinciaux tardent à le proposer dans le cadre des régimes d’assurance médicaments provinciaux. Quelle est l’incidence de ce retard sur les patients qui attendent le traitement?

EH Je suis d’accord. Je partage votre déception, parce que la dégénérescence rétinienne associée au gène RPE65 est très grave. Dès sa naissance, la personne qui présente une mutation est privée d’un nombre important de ses photorécepteurs, soit les cellules sensibles à la lumière situées sur la couche postérieure de la rétine. Elle perd ensuite plus de 10 000 photorécepteurs par jour. Chaque jour qui passe est synonyme d’une perte importante de cellules qui pourraient profiter du traitement. J’espère que cette situation changera au plus vite. Sinon, il s’agira d’une véritable occasion manquée pour ces patients.

DE Comment la communauté des personnes vivant avec une perte de vision peut-elle se faire entendre afin d’accélérer le processus bureaucratique?

EH D’après mon expérience, la déficience visuelle est silencieuse et invisible. Voilà qui doit changer. Les gens doivent exprimer leurs besoins sans attendre... Excusez-moi un instant. [Inaudible].

00:10:58

DE Les gens doivent exprimer...

EH Ils doivent exprimer leurs besoins. Les gens disent que c’est très bien, que voir dans ce contexte est très bien. Ce retard bureaucratique est vraiment regrettable. Une telle chose ne devrait pas se produire.

DE Vaincre la cécité Canada s’apprête à lancer un site Web approveluxturna.ca.

EH Formidable.

DE Les gens peuvent consulter le site approveluxturna.ca. Ils peuvent y inscrire leur nom et leur code postal. De cette façon, leur premier ministre, leur ministre de la Santé et leur représentant provincial local recevront un courriel les appelant à accélérer le processus. Comme vous me le dites souvent, le temps joue contre la vue. Il n’y a aucune raison, à ce stade, que des gens continuent de perdre la vue alors qu’ils pourraient être traités grâce à la première thérapie génique approuvée.

 Celle-ci devrait recevoir un financement public. Les patients devraient être accueillis, placés en salle d’opération et soignés à l’aide de cette thérapie génique dès maintenant.

00:12:06

EH Je ne saurais trop vous remercier de votre leadership, Doug, car c’est exactement ce qui doit se produire. Le gouvernement connaît ma position. J’ai déjà frappé à de nombreuses portes. Il doit maintenant entendre le point de vue des contribuables, des patients et des parties prenantes. Votre action va dans le bon sens.

DE Nous sommes heureux de vous compter parmi nous.

EH [Inaudible].

DE J’invite tous les gens qui nous écoutent à en parler à leurs amis. Nous effectuerons un suivi après cette séance pour vous expliquer comment accéder à approveluxturna.ca. Encouragez vos amis à envoyer ce courriel. Il s’agit d’un enjeu essentiel. Nous avons besoin de vous pour établir un précédent. De nombreux traitements se profilent à l’horizon, sortent du laboratoire pour entrer en phase d’essai clinique, et nous devons établir ce précédent dès aujourd’hui.

 Luxturna doit être financé pour éviter que le prochain traitement soit soumis à un pareil délai, ai-je raison?

EH Absolument. Ce traitement fait figure de norme en matière de soins aux États-Unis et en Europe. Notre retard est inacceptable.

DE Merci d’avoir été des nôtres aujourd’hui pour nous faire part de ces excellentes nouvelles concernant l’accessibilité imminente de ce traitement. Le gouvernement doit maintenant accélérer la cadence et accorder le financement public nécessaire. Merci.

00:13:17

EH Merci de vos efforts, Doug. Bonne chance.

DE Merci.

MI Merci, Dre Héon. Doug va maintenant s’entretenir avec le Dr Rob Koenekoop. Il sera question des essais cliniques au Canada, et nous verrons pourquoi nous vivons une période si prometteuse pour la recherche en santé de la vision.

DE Bonjour, Dr Koenekoop. Merci de vous joindre à nous aujourd’hui. Nous sommes très heureux de vous recevoir dans le cadre de la séance de discussion de Vaincre la cécité Canada. Pour ceux qui l’ignorent, le Dr Koenekoop est chef d’ophtalmologie pédiatrique à l’Hôpital de Montréal pour enfants, un centre de soins affilié au Centre universitaire de santé McGill. Il est également professeur de chirurgie pédiatrique à la Faculté de médecine de l’Université McGill. Bienvenue à ce partenaire de longue date de Vaincre la cécité Canada.

 Nous vous remercions pour votre action au nom du progrès de la recherche et de nous consacrer un peu de temps aujourd’hui. Vous êtes très impliqué dans les essais cliniques effectués à l’échelle mondiale en vue de l’approbation de traitements des maladies rétiniennes héréditaires. Quels sont les essais cliniques dans lesquels vous êtes actuellement impliqué, et pourquoi est-il important que ces essais soient réalisés au Canada?

00:14:25

RK Je tiens tout d’abord à vous remercier de votre invitation, Doug. Je suis toujours prêt à aider Vaincre la cécité Canada. Comme vous le savez, nous collaborons depuis 25 ans. Ces 25 années ont été incroyables, en particulier les deux dernières. Permettez-moi d’annoncer que l’Université McGill et l’Hôpital pour enfants, où la recherche porte autant sur les adultes que sur les enfants, disposent désormais d’une plateforme, le Centre de médecine innovatrice.

 Ces deux dernières années, nous sommes parvenus à lancer neuf essais cliniques distincts portant sur différentes maladies causées par la dégénérescence rétinienne héréditaire. Nous examinons et traitons des patients atteints d’amaurose congénitale de Leber, du syndrome d’Usher ou de rétinite pigmentaire. Neuf représente un chiffre non négligeable. Rien de tout cela n’aurait été possible sans votre soutien et celui de la Fondation Vaincre la cécité Canada.

 Mentionnons aussi le soutien de l’équipe qui m’entoure au Centre de médecine innovatrice, une vingtaine de personnes, dont certaines sont appuyées par Vaincre la cécité Canada. La bonne nouvelle, c’est que nous constatons peu à peu des améliorations en matière de vision, et je ne saurais vous dire combien... J’ai passé 20 ans à observer des enfants, des adolescents et des adultes perdre progressivement la vue. Aujourd’hui, pour la première fois de ma carrière, j’accompagne des patients dont la vue s’améliore.

 Initialement, les changements étaient modestes, mais prometteurs. À présent, les promesses se réalisent et nous observons des changements majeurs. Nous menons différentes sortes d’essais. Nous testons la thérapie génique, les deux types de modification génomique (qui consistent à corriger la mutation en conservant le gène intact dans son environnement), ainsi que le traitement par augmentation génique. Cette technique chirurgicale nous permet de remplacer entièrement le gène. Il est fascinant de comparer les effets de ces deux techniques parmi les différentes populations.

00:16:37

 Nous réalisons également des essais en matière de pharmacothérapie. Nous testons d’ailleurs un médicament qui, avec un peu de chance, permettra de traiter tous les patients atteints de rétinite pigmentaire ou de maladies rétiniennes héréditaires, et pas seulement les porteurs de certains génotypes. Nous réalisons aussi des études de l’histoire naturelle de la maladie. La plupart de ces études sont financées par des commanditaires. Dans bien des cas, il s’agit pour ces commanditaires d’un premier partenariat au Canada. Le fait que les patients canadiens aient enfin accès à ces essais est à la fois fascinant et fantastique.

 Nous guérissons des Canadiens et Canadiennes ou améliorons leur état. En outre, certaines de ces études ont reçu un financement des Instituts nationaux de la santé (NIH) des États-Unis. Une de ces études, menée par Jennifer Lentz à l’Université d’État de Louisiane et que vous soutenez également, porte sur un autre type de syndrome d’Usher.

DE Cette période, marquée par une augmentation des essais cliniques et la possibilité de recevoir ces traitements au plus tôt, doit être incroyable pour vos patients et vous. Si vous considérez l’ensemble de votre carrière, en quoi la période actuelle est-elle si prometteuse pour la recherche en santé de la vision?

RK À nos débuts, en 1995, nous disions aux patients : « On ne peut rien faire. Donnez-nous de votre sang, nous procéderons à une analyse génétique. » Nous espérions découvrir les causes de la rétinite pigmentaire et des autres maladies rétiniennes héréditaires, de la dystrophie de la cornée et de la maladie de Stargardt. Nous tâchions de comprendre ce qui cause la mort des cellules en réalisant des études génétiques, en identifiant des gènes et en déterminant leur fonction. Quelle protéine le gène produit-il? À quel cycle cellulaire la protéine participe-t-elle?

00:18:16

 Peut-on manipuler le cycle? Ce genre de questions. Honnêtement, je n’imaginais pas, en 1995, que cinq ou six traitements viables seraient aujourd’hui à l’étude. Mais voici l’un des aspects excitants : lors de la découverte de la pénicilline ou de l’insuline, on misait sur un traitement unique. Dans le cas qui nous intéresse, nous assistons à la mise au point simultanée de cinq traitements sûrs et efficaces, dont des thérapies à base de cellules souches, auxquelles nous espérons apporter également notre contribution.

DE Formidable! Nous vous sommes reconnaissants pour votre travail, ainsi que le dévouement et la passion avec lesquels vous améliorez les vies de vos patients, au Canada et dans le reste du monde. Vous êtes assurément un pionnier, et je sais que nos donateurs et sympathisants suivent votre travail avec beaucoup d’enthousiasme. Merci de votre aide, Dr Koenekoop.

RK Permettez-moi de profiter de l’occasion pour remercier tous les donateurs d’hier, d’aujourd’hui et de demain. Vaincre la cécité Canada est l’une des meilleures organisations avec lesquelles il m’ait été donné de collaborer. Cette collaboration a encore de beaux jours devant elle. Merci beaucoup à tous les donateurs, mais aussi à tous les membres de la Fondation Vaincre la cécité, ainsi qu’à vous, Doug. Merci infiniment.

00:19:40

DE Merci, Rob.

MI Un grand merci à Doug, au Dr Koenekoop et à la Dre Héon pour ces nouvelles. Je dois avouer que l’enthousiasme me gagne chaque fois que j’entends la Dre Héon ou le Dr Koenekoop évoquer leur travail. Ils sont si passionnés. Comme l’a souligné Doug, ils font figure de véritables pionniers au sein de la communauté de la recherche en santé de la vision. Il me tarde d’en savoir plus au sujet des prochains essais cliniques.

 N’oublions pas que nous pouvons nous mobiliser pour soutenir Approve Luxturna et permettre à tous les Canadiens et Canadiennes qui le souhaitent de recevoir ce traitement novateur. En parlant de recherche, j’accueille à présent la Dre Larissa Moniz, directrice des programmes de recherche et de mission au sein de Vaincre la cécité Canada. Merci d’être parmi nous aujourd’hui, Larissa. Nous avons reçu de nombreuses questions du public au cours de la fin de semaine.

 Elles concernent toutes la recherche et les innovations dans ce domaine. Bien entendu, nous n’aurons pas le temps d’évoquer aujourd’hui toutes les recherches que nous finançons, mais pourriez-vous nous présenter quelques faits saillants du travail réalisé dans la communauté de la recherche en santé de la vision au cours de la dernière année?

00:20:51

LM Certainement. Merci, Morgan. Les interventions du Dr Koenekoop et de la Dre Héon m’ont également inspiré de l’enthousiasme. Ils nous ont offert un très bon aperçu des recherches en thérapie génique et en génétique actuellement menées au Canada. Pour les personnes intéressées, Vaincre la cécité Canada finance dans ces domaines d’autres recherches qui portent sur des formes rares de glaucome, des maladies de la cornée et, bien sûr, d’autres maladies héréditaires, en tirant parti de la génétique pour mieux comprendre ces maladies ou mettre au point des traitements.

 J’aimerais toutefois évoquer un autre traitement novateur que nous finançons, et qui consiste à étudier le développement de cellules souches ou les thérapies de remplacement cellulaire. Pour les personnes qui l’ignoreraient, les thérapies à base de cellules souches peuvent se révéler très efficaces au stade avancé de la maladie. Si une personne a perdu un grand nombre de cellules oculaires ou si la dégénérescence de nombreuses cellules a entraîné une perte de vision, on peut être en présence d’une lésion du nerf optique ou d’un glaucome.

 Une autre personne peut avoir perdu des cellules photoréceptrices en raison d’une malade rétinienne héréditaire, ou des cellules de l’épithélium pigmentaire rétinien à cause d’une dégénérescence maculaire liée à l’âge (DMLA). Les thérapies existantes ne comportent aucune spécificité génique, car aucune thérapie à base de cellules souches n’a été approuvée pour soigner le glaucome, les maladies rétiniennes héréditaires ou la DMLA, bien qu’une thérapie de ce genre ait été mise au point. Il s’agit de la greffe de cellules souches limbiques.

00:22:16

 On la pratique pour traiter un type bien précis de lésions de la cornée, causées par une blessure ou une maladie. Mais pour la plupart des autres maladies oculaires, il n’existe aucune thérapie. La raison en est notamment que les scientifiques doivent encore résoudre un certain nombre de problèmes pour garantir l’efficacité des thérapies à base de cellules souches.

 Le président actuel de notre conseil scientifique consultatif, le Dr Michel Cayouette, professeur-chercheur à l’Institut de recherche clinique de Montréal et professeur auxiliaire à McGill, doit entre autres déterminer comment fabriquer une source efficace et durable de cellules de remplacement à partir de cellules souches. On doit s’assurer que la cellule souche génère le type de cellule souhaitée. Comment faire pour que la cellule souche produise un photorécepteur à bâtonnet?

 Les bâtonnets sont les photorécepteurs sollicités dans des conditions de faible luminosité et assurant la vision périphérique. À l’inverse, comment faire pour que la cellule souche produise un cône, responsable de la vision centrale et de la perception des couleurs et des détails? Le Dr Cayouette a découvert l’existence de deux molécules. Grâce à cette découverte publiée dans un article l’an dernier, il devient possible de maîtriser l’évolution de la cellule souche : la quantité de la molécule contenue dans la cellule détermine si celle-ci deviendra un bâtonnet ou un cône.

00:23:36

 À partir de cette découverte particulièrement intéressante, les scientifiques pourront fabriquer le type de cellule souche dont ils sont besoin pour produire des cônes ou des bâtonnets. Par ailleurs, le Dr Cayouette tente à présent de déterminer s’il peut utiliser cette information pour transformer d’autres cellules rétiniennes encore saines et présentes dans l’œil en cellules photoréceptrices sensibles. Avec un peu de chance, nous vous reparlerons de ce projet dans les années à venir. Une autre étape importante en matière de thérapie à base de cellules souches a trait à la compréhension de la façon dont les nouvelles cellules s’intègrent à l’œil et y favorisent les interactions nécessaires.

 Une autre de nos chercheuses, la Dre Sarah McFarlane, travaille à l’Université de Calgary. Elle s’intéresse aux dommages subis par les cellules de l’épithélium pigmentaire rétinien (EPR) lors d’une DMLA. Situées sous les photorécepteurs, les cellules de l’EPR les nourrissent et en assurent le bon fonctionnement interne. Néanmoins, dans les cas de DMLA avancée, ces cellules sont souvent endommagées.

 Au cours de ses recherches, la Dre McFarlane a elle aussi découvert certaines molécules et protéines importantes qui permettent aux cellules de l’EPR de remplir leurs fonctions dans des conditions de développement normal. Aux côtés de son équipe, elle s’appuie sur cette information pour déterminer si un phénomène similaire survient au sein d’une rétine endommagée, autrement dit, dans une situation susceptible de se produire en cas de DMLA. J’ai d’ailleurs discuté avec la Dre McFarlane de son projet voilà quelques semaines.

 J’ai eu la joie d’apprendre que la subvention qui lui a été attribuée par VCC s’est révélée décisive pour sa recherche et l’a aidée à demander et à obtenir une subvention plus importante de la part d’un organisme gouvernemental, en l’occurrence les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Elle a ainsi pu poursuivre ses travaux. J’ai pris conscience du rôle essentiel que jouent VCC et les donateurs lorsqu’il s’agit de s’assurer que les chercheuses et chercheurs canadiens en santé de la vision sont à même de lancer des projets innovants pour lesquels ils ne pourraient peut-être pas recevoir de financement plus conséquent.

00:25:37

 Ils doivent d’abord recueillir les données. Nous mettons à la disposition des scientifiques un fonds de démarrage qui leur permet d’étudier de nouvelles possibilités à haut risque et à rendement élevé. J’ai été enchantée d’apprendre à quel point ces fonds s’étaient révélés déterminants. Voilà qui vous donne un aperçu de certains de nos projets liés aux cellules souches. Vous trouverez de plus amples renseignements concernant les thérapies géniques et à base de cellules souches ainsi que les essais cliniques sur notre site Web. Je demanderai à Morgan de vous envoyer un lien dans un courriel de suivi.

 Les gens qui le souhaitent peuvent obtenir plus de détails au sujet de certains essais. Naturellement, si ce n’est déjà fait, je vous invite à vous abonner à notre bulletin électronique afin d’être à l’affût de toutes les recherches financées par VCC, mais aussi des prometteuses recherches en santé de la vision menées partout dans le monde.

MI Pour changer un peu de sujet, comme Doug l’a brièvement évoqué en introduction, la COVID-19 nous a tous profondément affectés. Quelle a été, plus précisément, son incidence sur les chercheuses et chercheurs en santé de la vision? Qu’avons-nous entrepris, chez Vaincre la cécité Canada, pour les soutenir durant cette période?

00:26:40

LM Leur situation présente à la fois des similarités et des différences avec la nôtre. Lorsque la pandémie s’est déclarée, la plupart des scientifiques ont dû interrompre une grande partie des recherches, rester à la maison et adopter le télétravail. Bien entendu, ils ont été autorisés à poursuivre certaines expériences fondamentales. Dans certains cas, ils travaillent sur des cellules ou des modèles animaux qu’ils ont mis des années à créer. De toute évidence, ils tiennent à conserver ces précieux réactifs.

 Ils ont reçu la permission de poursuivre certaines de ces recherches, mais à un rythme beaucoup plus lent. Il est indéniable que la recherche a subi un fort ralentissement. En discutant avec des scientifiques au cours de cette période, surtout quelques semaines après le choc initial, j’ai constaté que certains passaient outre et commençaient à voir le bon côté de la situation, à savoir qu’ils disposaient de plus de temps pour analyser leurs données et rédiger des articles. Je crois que certaines personnes ont d’ailleurs...

 Je ne prétendrai pas que cette pandémie est une bonne chose. Cependant, ces scientifiques sont parvenus à utiliser le temps dont ils disposaient pour travailler autrement et pousser plus loin leurs recherches. La plupart d’entre eux ont profité de la levée progressive des restrictions au cours de l’été 2020 et ont commencé à réintégrer leur laboratoire. À ce stade, je pense que la majorité des programmes de recherche sont de nouveau en activité, au prix de certaines adaptations.

00:27:52

 Je crois que beaucoup de gens travaillent par quarts. Tous les chercheurs ne peuvent occuper le laboratoire en même temps. Pour maintenir la distanciation physique et garantir la sécurité, leur présence au laboratoire peut être réduite à des demi-journées, trois ou quatre jours par semaine. Néanmoins, l’essentiel de la recherche a retrouvé un rythme normal, ce qui est formidable. En ce qui concerne la recherche impliquant des patients, la situation est un peu différente. Pour certaines personnes, les restrictions sont restées en vigueur beaucoup plus longtemps.

 Certains de nos chercheurs ont dû attendre ces derniers mois pour commencer leurs expériences. À l’inverse, des entreprises nous ont récemment confié que d’autres personnes qui participaient à un essai clinique en cours et recevaient des traitements réguliers, par exemple des traitements du facteur de croissance de l’endothélium vasculaire (FCEV), n’avaient pas subi d’interruptions dans leurs essais cliniques. Il s’agit en effet d’un traitement très important pour les patients qui le reçoivent.

 Ces traitements n’ont pas été perturbés. À ma connaissance, les essais ont été affectés selon le stade auquel ils se trouvaient. Pour finir, un grand nombre de chercheurs nous font part de la difficulté d’obtenir du financement. Il s’agit d’une lutte permanente. À l’heure actuelle, naturellement, des fonds de recherche conséquents sont redirigés vers l’étude de la COVID-19. De nombreux organismes de bienfaisance en santé ont dû mettre fin à bon nombre de leurs subventions.

00:29:03

 Il y a simplement moins d’argent dans l’écosystème, et les chercheurs se heurtent à une concurrence accrue pour l’obtenir. VCC fait tout son possible pour soutenir les chercheurs en établissant avec eux des liens durables et en œuvrant sans relâche pour faire avancer la recherche.

MI Encore une fois, la dernière année a été très difficile. L’année à venir prévoit toutefois vraiment stimulante. À quoi doit-on s’attendre en 2021?

LM Je suis ravie de laisser de côté la COVID-19 et les moments difficiles pour annoncer que nous organiserons trois concours de subventions cette année. Voilà une perspective réjouissante. Ces concours tombent à point nommé puisque, comme je l’ai souligné, les chercheurs peinent à obtenir du financement. Nous sommes très heureux de pouvoir leur apporter du soutien cette année. Nous organisons trois concours.

 Il y a d’abord notre Prix du jeune leader clinicien-chercheur. Il vise à appuyer des cliniciens tels que des ophtalmologistes ou des optométristes en début de carrière qui mènent des recherches parallèlement à leur pratique clinique. Il s’agit d’un aspect très important de notre écosystème de recherche. Les cliniciens-chercheurs contribuent à convertir les découvertes réalisées en laboratoire en essais cliniques et à les proposer aux patients.

 Vaincre la cécité Canada considère la construction de ce réseau comme une facette essentielle de sa mission. Nous avons reçu les demandes de subvention. Elles se trouvent entre les mains de nos examinateurs experts. Nous espérons annoncer un lauréat en juin ou en juillet. Restez à l’affût. Notre deuxième concours correspond à la seconde phase de Restore Vision 20/20. Ce concours a été lancé il y a quelques années.

00:30:48

 Le concours avait pour objet la mise au point d’un traitement de la dégénérescence rétinienne avancée, mais nous tenions à financer un traitement parvenu au stade préclinique. Nous voulions contribuer à rendre le traitement plus accessible aux patients. Lors de la première phase, nous avons accordé quatre subventions à des recherches portant sur la thérapie génique, les cellules souches, ainsi qu’une technique dite de « photoswitch » pour traiter la dégénérescence rétinienne avancée.

 Lors de la seconde phase, nous attribuerons des fonds supplémentaires au projet ou aux projets les plus prometteurs. Autrement dit, nous appuierons les projets qui nous semblent s’approcher du but. Nous organiserons enfin l’édition 2021 de notre concours pour l’octroi de subventions de recherche. À l’issue de ce concours, nous accorderons une subvention au projet de recherche le plus innovant. Nous invitons les chercheurs en santé de la vision de tout le pays à nous faire part de leurs meilleures idées.

 Nous attendons avec impatience de découvrir ces propositions émanant de tout le secteur de la recherche en santé de la vision. Les chercheurs ont jusqu’à la semaine prochaine pour manifester leur intérêt. Nous pourrons ainsi estimer le nombre de demandes qui nous parviendront. Les demandes complètes devront être présentées en juillet. Nous annoncerons probablement les résultats en janvier, ce qui semble constituer un délai très long. Je vous assure qu’il s’agit d’un choix délibéré, car nous tenons à ce que le processus d’évaluation soit des plus rigoureux.

00:32:07

 Nous voulons faire appel aux bons examinateurs et leur donner le temps d’étudier attentivement chaque proposition, de l’évaluer, puis de se réunir avec leurs pairs pour en discuter. Il nous paraît essentiel de financer les bons travaux scientifiques, ceux qui auront l’incidence la plus marquée sur les maladies oculaires entraînant la cécité. J’aimerais également préciser que nous ne pourrions organiser ces concours sans le soutien des donateurs.

 Doug a souligné combien nos donateurs s’étaient montrés formidables cette année en poursuivant leur mobilisation. Il ne tient qu’à eux, en définitive, de soutenir cette recherche prometteuse. Je souhaite d’ailleurs vous remercier de m’avoir invitée à jouer un rôle dans ces concours. Il me tarde de vous en parler en détail au cours des prochains mois. Voilà pour les nouvelles de la recherche, Morgan. J’espère que tout le monde les a trouvées intéressantes.

 Encore une fois, restez à l’affût de notre bulletin électronique pour de plus amples renseignements ou consultez notre site Web. Morgan, je m’adresse à présent à vous, pourriez-vous nous en dire plus concernant certains programmes et ressources pédagogiques conçus cette dernière année, ainsi que sur les projets à venir en 2021 de votre côté?

00:33:16

MI Certainement. Merci pour toutes ces nouvelles, Larissa. Les concours de subventions sont toujours des moments très excitants. Il me tarde de découvrir les projets qui seront proposés cette année. Comme nos programmes se déroulaient presque exclusivement en personne, la COVID a entraîné de profonds bouleversements de ce point de vue. Toutefois, nous avons décidé peu après le début de la pandémie de voir dans cette situation l’occasion de toucher davantage de personnes dans le pays et de proposer nos programmes en ligne.

 Comme Doug l’a souligné, le passage au mode virtuel nous a permis de toucher des gens qui, sinon, n’auraient pu assister à nos événements en personne. Nous continuons nos efforts de sensibilisation et d’information dans tout le Canada. Je suis très fière du travail que nous accomplissons. Je manque un peu de temps, mais j’aimerais mentionner quelques-unes des ressources dont nous disposons et que chacun devrait connaître.

 Naturellement, si vous avez suivi l’un de nos View Points au cours de la dernière année, vous savez qu’il s’agit de notre série de séances pédagogiques virtuelles. Si vous suivez ou soutenez VCC depuis longtemps, vous avez peut-être assisté en personne à un événement Vision Quest. Nous les proposons maintenant en ligne. Toutes nos séances sont enregistrées, et nous avons constitué un formidable ensemble de travaux désormais accessible sur notre chaîne YouTube.

00:34:34

 Faites une recherche « Fighting Blindness Canada » dans YouTube. Nous vous proposons une vingtaine de vidéos sur les maladies oculaires comme la DMLA ou le glaucome, la thérapie génique et les examens génétiques, ainsi que la façon de prendre soin de vos yeux pendant la pandémie de COVID-19. J’en profite pour annoncer que notre prochaine séance se tiendra le 6 mai. Des aidants naturels nous feront part de leurs expériences auprès de proches vivant avec une perte de vision.

 De nouvelles séances fort intéressantes seront annoncées en juin et auront pour thèmes les cataractes et une étude historique sur le coût de la perte de vision. Je suis en outre très engagée dans le programme Jeunes Leaders. Pour les personnes qui n’en auraient pas entendu parler, le programme se poursuit lui aussi en ligne. Il est fortement axé sur les carrières, le réseautage et le leadership des jeunes de 14 à 30 ans. Notre sommet printanier se tiendra en fin de semaine prochaine.

 J’invite toute personne qui se trouve dans cette tranche d’âge à me contacter. Je me ferai un plaisir de vous parler en détail du programme. Le sommet promet d’être un moment inoubliable. Comme l’a évoqué Larissa, notre site Web est une mine de renseignements pour les personnes qui aimeraient en savoir plus au sujet de leur affection de l’œil. Des pages sont consacrées à certaines maladies oculaires, et le site contient de l’information sur les examens génétiques et des traitements novateurs.

 N’oubliez pas de le consulter. J’aimerais ajouter pour finir que nous proposons aussi des ressources axées sur la COVID-19, autant en matière de santé oculaire que de santé mentale. J’ignore ce qu’il en est pour vous, mais j’ai un peu plus de difficultés à composer avec cette troisième vague. Je pense que nous aurions tous besoin d’un surcroît de soutien. N’hésitez pas à profiter des ressources que nous vous proposons. À ce propos, sachez également que nous avons conclu un partenariat avec Accessible Media inc. (AMI).

00:36:22

 AMI est notre partenaire national au chapitre de l’accessibilité. Nous participons à la réalisation de quelques épisodes de leur émission intitulée *The Pulse*, diffusée chaque samedi à 10 h. Notre premier épisode devrait être diffusé le samedi 24 avril. Il traitera de la COVID-19 et de ses effets sur les soins de la vue. Nous serions ravis que vous écoutiez cette émission et que vous nous fassiez part de vos commentaires. Je crois que c’est tout pour moi. Naturellement, nous vous invitons de tout cœur à participer à nos nombreuses activités.

 Pour toute question au sujet de nos programmes, n’hésitez pas à m’envoyer un courriel à education@fightingblindness.ca. Je vais maintenant céder la parole à Ann Morrison, directrice, Philanthropie, et à April Watts, gestionnaire principale, Événements, qui vont vous expliquer comment contribuer au travail encourageant dont il est question aujourd’hui.

AM Merci, Morgan. Bonjour tout le monde. Je m’appelle Ann Morrison. Pour ceux qui ne me connaissent pas, je suis directrice, Philanthropie chez Vaincre la cécité Canada. Je suis en compagnie de ma merveilleuse collègue April Watts, qui est gestionnaire principale, Événements. Nous aimerions vous donner un aperçu des activités de collecte de fonds de Vaincre la cécité Canada. April et moi travaillons au sein de Vaincre la cécité Canada depuis de nombreuses années. Si vous avez participé à l’un de nos événements de financement, vous avez sans doute croisé April ou reçu un courriel de sa part.

00:37:42

AW Bonjour tout le monde. Je suis ravie d’être parmi vous. Entrons dans le vif du sujet. Ann, nos sympathisants sont nombreux à se demander comment notre organisation a tiré son épingle du jeu en matière de collecte de fonds l’an dernier. Pourriez-vous nous résumer la situation en moins d’une minute?

AM Excellente question, April. Je vais essayer. Je crois que toutes les personnes qui soutiennent Vaincre la cécité Canada s’interrogent à ce sujet. Nos collègues Jaime Alexanderson, Josie Koumandaros et Doug Smith, membres de notre équipe des Relations avec les donateurs, ont également dû répondre à cette question. En bref, nos résultats de la dernière année ont été bons par rapport à ceux de nombreux organismes de bienfaisance en santé, étant donné les difficultés que posent la COVID-19 et l’impossibilité d’organiser nos événements de collecte de fonds en personne.

 L’annulation de ces événements, comme Doug l’a mentionné, s’est traduite par un manque à gagner de 1 million $ que nous ne comblerons pas en 2021. Néanmoins, nos donateurs de longue date et les nouveaux amis de l’organisation se sont massivement mobilisés pour nous soutenir. De nombreuses personnes m’ont confié vouloir s’assurer de pérenniser la recherche en santé de la vision amorcée il y a des années.

00:38:50

AW Il semblerait que nos donateurs aient vraiment fait la différence et joué un rôle décisif dans notre capacité à poursuivre le financement de la recherche en santé de la vision.

AM Tout à fait, et leur soutien demeure déterminant. Nos sympathisants nous ont permis de lancer le concours pour l’octroi de subventions de recherche 2021 dont a parlé Larissa. Il nous tarde de voir combien de nouveaux projets de recherche pourront être financés à l’issue de ce concours.

AW Quel est donc le montant des fonds disponibles pour de nouveaux projets, Ann? Serons-nous capables de répondre favorablement à toutes les demandes de subvention que nous recevrons?

AM Les dons effectués par nos sympathisants au cours de la dernière année nous permettront de financer environ cinq nouveaux projets issus du concours 2021. N’oubliez pas, cependant, que nous continuons à financer 27 projets issus des précédentes éditions.

AW Voilà une excellente nouvelle.

AM En effet. Mais je suis frappée de constater que le nombre de projets de recherche dignes d’être financés dépasse toujours nos capacités de financement. Par exemple, lors de notre dernier processus d’évaluation scientifique, 21 projets ont été jugés méritoires et dignes de financement, mais nos fonds nous permettaient d’en financer seulement 6. Hélas, nous n’avons pas été en mesure de soutenir les 15 autres projets de recherche prometteurs. Je me demande toujours si l’un de ces projets aurait pu donner lieu à une incroyable avancée et à un nouveau traitement de la cécité.

00:40:15

AW Je me pose évidemment la même question. Cela dit, pouvez-vous suggérer aux personnes qui nous écoutent quelques façons dont elles peuvent participer?

AM Bien sûr. J’aimerais tout d’abord promouvoir notre programme de dons mensuels, l’un des plus importants de Vaincre la Cécité Canada. Nos donateurs mensuels constituent l’un de nos principaux groupes de sympathisants, car leurs dons assurent le financement fiable et continu de nos projets et des investissements à long terme dans la recherche en santé de la vision.

AW Faut-il en conclure que vous invitez tous nos auditeurs à prendre part à notre programme de dons mensuels?

AM Absolument. J’espère que tous les gens qui nous écoutent envisageront de devenir des donateurs mensuels et s’engageront à nous verser chaque mois 1 $, 20 $ ou n’importe quelle somme qu’ils jugent pertinente. Chaque don mensuel a une incidence notable.

AW Tout à fait. De quelles autres façons les gens peuvent-ils agir?

AM Ouf, April, je pourrais m’étendre là-dessus tout l’après-midi, comme vous le savez. Je me contenterai d’aborder encore deux ou trois points. Nous devrions faire honneur à ceux que nous aimons. Si l’un de vos proches ou amis vit avec une maladie oculaire, un don à Vaincre la cécité Canada peut constituer une merveilleuse façon de montrer à cette personne que vous tenez à elle. Il arrive également que des gens décident de rendre hommage à un proche décédé au moyen d’un don commémoratif, comme dans le cas de Barbara Ritchie.

00:41:44

 Au moment de son décès, Cedric, le mari de Barbara, était presque totalement aveugle. Témoin directe des difficultés de son conjoint en raison de sa cécité, elle a créé le Fonds Cedric Ritchie pour la guérison de la cécité. Elle soutient le Dr Andras Nagy, un chercheur financé par Vaincre la cécité Canada qui se consacre à l’étude de la dégénérescence maculaire liée à l’âge.

AW Voilà qui est vraiment formidable. Mais naturellement, tout le monde n’a pas la possibilité d’en faire autant. Existe-t-il d’autres moyens d’agir?

AM Vous avez tout à fait raison, April. Quelquefois, les gens ne peuvent se permettre de soutenir les causes qui leur tiennent à cœur, en particulier lors de périodes difficiles. De nombreuses personnes me demandent comment nous léguer par testament des biens dont elles n’ont plus besoin. Tout le monde peut choisir cette option. Nous organisons en outre chaque année de sympathiques événements de collecte de fonds en personne.

 Bien entendu, à cause de la COVID-19, ces événements n’ont pu avoir lieu l’an dernier. April, je sais que votre équipe a beaucoup employé le terme « adaptation » en 2020. Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur la façon dont les choses se sont déroulées?

00:42:55

AW Absolument, Ann. L’adaptation a constitué un cri de ralliement pour Susan Techner, Sarah Fredrickson et moi-même, au sein de l’équipe responsable des événements. L’an dernier, pour la première fois, nos deux événements annuels de collecte de fonds, Cycle for Sight et Comic Vision, ont dû se tenir en ligne. Mais nous avons été stupéfaits de la manière dont notre communauté s’est mobilisée. Par exemple, nos événements ont rassemblé plus de 4000 participants, spectateurs, donateurs et commanditaires exceptionnels qui ont amassé plus de 710 000 $ pour VCC.

 Nous venons de publier des photos des participants à Cycle for Sight, ainsi que des comédiens présents lors de Comic Vision. Nous avons vécu des moments incroyables.

AM En effet. Étant donné que la COVID-19 nous empêche toujours de nous réunir en personne, comment les gens peuvent-ils rester mobilisés et participer aux événements de Vaincre la cécité Canada cette année?

AW Excellente question. Nos premières expériences virtuelles nous ont beaucoup appris l’an dernier, et nous sommes emballés à l’idée de mettre en pratique ces apprentissages dans le cadre de nos événements et campagnes de 2021. Tout le monde est invité à bouger avec nous lors d’une nouvelle édition nationale virtuelle de Cycle for Sight le 19 juin. Je vous propose d’ailleurs de visionner une courte vidéo dans laquelle l’espoir paralympique Lowell Taylor présente nos projets pour 2021.

LT Bonjour, ici Lowell Taylor, cycliste malvoyant au sein de Cyclisme Canada et espoir paralympique pour Tokyo 2021. J’ai le plaisir de vous annoncer qu’une nouvelle édition de Cycle for Sight se tiendra le samedi 19 juin. Nous sommes en selle pour une autre journée palpitante, qui verra des participants et participantes de tout le Canada se réunir pour s’adonner à d’amusantes activités physiques et recueillir des fonds pour Vaincre la cécité Canada. L’inscription est gratuite.

00:44:48

 Aucun montant minimum n’est requis pour les dons. Des défis athlétiques et des idées seront proposés aux personnes qui ne pourraient pas faire du vélo. Nous voulons simplement que vous bougiez avec nous pour soutenir la recherche en santé de la vision. Inscrivez-vous dès aujourd’hui sur cycleforsight.ca et bougeons ensemble le 19 juin.

AM Fantastique.

AW Voilà qui est bien dit. Comme le souligne Lowell, l’essentiel pour nous est que vous bougiez en notre compagnie. Pour continuer d’avancer. Voilà tout. Nous voulons simplement que vous bougiez avec nous pour soutenir Vaincre la cécité Canada.

AM April, j’adore Lowell Taylor. Merci pour cette belle vidéo. Quelqu’un pourrait-il, par exemple, décider d’enfourcher un sympathique vélo nautique lors de Cycle for Sight?

AW Oui, absolument. Je vous félicite de l’avoir fait l’an dernier. Voici une photo d’Ann sur son vélo nautique. Vous avez l’air de beaucoup vous amuser. Je sais que vous avez sans doute regretté de ne pas être en présence des membres de votre équipe lors de la dernière édition, mais le caractère virtuel et national de l’événement comportait-il malgré tout des aspects positifs?

00:46:00

AM Très bonne question. J’ai vraiment apprécié le fait que l’ensemble de notre communauté d’amis et de sympathisants canadiens puisse participer. Chacun pouvait pratiquer l’activité de son choix, et pas uniquement le vélo. En raison de la COVID-19, les membres de mon équipe ont participé aux côtés de proches et d’amis de leur voisinage et m’ont envoyé des photos. Entre la programmation officielle que votre équipe et vous proposiez en ligne, et que j’ai adorée, les photos que m’ont envoyées mes amis et ma propre traversée du lac, j’ai passé une journée formidable. J’étais comblée.

AW C’était une journée fantastique, et je suis convaincue qu’il en sera de même cette année. Nous organisons également d’autres campagnes et événements dignes d’intérêt tout au long de l’année. En mai, nous lancerons notre toute première loterie 50/50 virtuelle en Ontario, une perspective motivante. Restez à l’affût. De plus, Ride for Sight pour le centre de l’Ontario se tiendra du 13 au 15 août aux Fenelon Fairgrounds. Les gens à l’extérieur de l’Ontario peuvent également s’inscrire en ligne, faire leur propre excursion à vélo et amasser des fonds pour la recherche en santé de la vision au nom de Ride for Sight.

 Nous vous proposerons en outre une nouvelle édition de notre spectacle en ligne Comedy from the Couch, histoire de redonner le sourire à tout le monde. Nous avons beaucoup ri l’an dernier. Cette année, le spectacle devrait être encore plus riche en fous rires. En novembre, nous lancerons un nouvel événement appelé Eye on the Cure, qui mettra en compétition amicale des chercheurs et des scientifiques en santé de la vision prometteurs en début de carrière.

00:47:35

 Imaginez *Dans l’œil du dragon* mettant en scène des chercheurs dans une ambiance beaucoup plus conviviale. Voilà qui promet d’être intéressant. Bien entendu, nous sommes toujours reconnaissants envers les gens qui souhaitent recueillir eux-mêmes des fonds en devenant un « sauveur de la vue » et en récoltant de l’argent pour leur anniversaire ou en demandant simplement aux personnes de leur entourage de soutenir une cause qui leur tient à cœur. Je crois que nous avons évoqué un grand nombre des façons dont les gens peuvent agir.

 Si vous avez d’autres questions, n’hésitez pas à contacter Ann ou moi-même à l’adresse info@fightingblindness.ca. Merci, Ann. Je cède maintenant la parole à Morgan pour la période de questions.

AM Merci à tous.

MI Merci beaucoup, April et Ann, pour cette excellente présentation. Cette année s’annonce riche en possibilités. Nous nous sommes tellement amusés lors de la dernière édition de Cycle for Sight. Comme je ne peux pas faire de vélo, j’aime le nouveau format, qui nous permet de nous adonner à l’activité de notre choix. J’ai un enfant de cinq ans qui s’impatiente déjà à l’idée de participer à une nouvelle collecte de fonds. Nous allons à présent répondre aux questions du public.

00:48:40

 Je rappelle que vous pouvez les rédiger dans la section prévue à cet effet au bas de l’écran. J’en vois déjà quelques-unes. Vous pouvez bien sûr nous les envoyer à education@fightingblindness.ca. Je vais commencer par une question que Mary Kate nous a adressée par courriel. Je crois que Larissa saura y répondre. Pourriez-vous nous parler des thérapies à ARN qui font l’objet d’essais cliniques et du potentiel qu’elles recèlent pour de futurs traitements? Pensez-vous que le succès des vaccins à ARN messager pour la COVID-19 se traduira par un financement accru de ce domaine de recherche?

LM Voilà une question très intéressante. Elle m’intéresse d’autant plus que je dois recevoir mon vaccin sans ARN messager une heure environ après la fin de ce webinaire. Nous avons tous cette préoccupation à l’esprit. Tout d’abord, il faut souligner que les thérapies à ARN pour les maladies rétiniennes héréditaires et les vaccins à ARN messager ont pour point commun l’utilisation de l’acide ribonucléique (ARN). Je vais vous en expliquer brièvement le principe. Ces deux techniques sont néanmoins très différentes l’une de l’autre.

 Elles ne sont pas équivalentes. L’information génétique d’une cellule est contenue dans l’ADN, dont le rôle est précisément de porter l’information génétique. L’ADN contient toute l’information destinée au fonctionnement des muscles, du cœur et des yeux, mais vous n’utilisez pas en permanence toute cette information. La cellule transcrit cette information en instructions précises par le biais de l’ARN. Les cellules oculaires utilisent par exemple l’ARN pour synthétiser des protéines ou assurer le bon fonctionnement de l’œil.

 Les cellules cardiaques, quant à elles, utilisent l’ARN pour assurer les fonctions du cœur. L’ADN est transcrit en ARN, lequel est ensuite synthétisé en protéine. Les protéines constituent pour ainsi dire la machinerie d’une cellule. Elles permettent à la cellule de remplir pleinement son rôle. Dans le cas d’une maladie rétinienne héréditaire, on observe une mutation de l’ADN destiné à être transcrit ou copié en ARN, ce qui peut compromettre le bon fonctionnement de la protéine, voire sa fabrication.

00:50:40

 Le type le plus courant de thérapie à ARN, comparable à une thérapie génique, relève plutôt de la modification génétique. Il s’agit de la thérapie à l’oligonucléotide antisens. Elle vise essentiellement à masquer cette mutation. Si une mutation modifie l’ARN, l’oligonucléotide antisens s’attache à l’ARN et aide la cellule à passer outre cette mutation. On obtient ainsi une protéine fonctionnelle. Voilà le principe des thérapies à ARN.

 L’entreprise ProQR est actuellement la chef de file dans ce domaine. Un certain nombre d’essais cliniques de thérapies à ARN sont en cours. En ce qui concerne les vaccins à ARNm, c’est un peu différent, car on utilise soit l’ADN, comme dans le cas du vaccin Johnson & Johnson et, il me semble, de celui d’AstraZeneca, soit l’ARNm, comme chez Moderna et Pfizer. On utilise d’un côté l’ADN, de l’autre l’ARNm pour transmettre des instructions.

 Ces instructions sont introduites dans votre organisme et permettront de fabriquer une protéine contre le coronavirus. On l’appelle la protéine de spicule. Lorsque l’organisme est confronté à cette protéine, il la reconnaît comme un corps étranger et suscite une réaction immunitaire. Ainsi, quiconque est exposé au coronavirus dispose d’une petite armée de cellules immunitaires prêtes à intervenir pour neutraliser ce virus.

00:51:57

 C’est un peu compliqué, mais j’espère que vous percevez la différence entre ces techniques. J’ignore si la notoriété des vaccins à ARNm se traduira par un surcroît de financement des thérapies à ARN pour les maladies oculaires. Cependant, je crois que tout le monde a pris conscience de l’importance de la recherche. En l’absence de recherche scientifique fondamentale, de recherche translationnelle et d’essais cliniques, nous n’aurions pu mettre au point des vaccins aussi rapidement.

 Il s’agit en fait d’un véritable vote de confiance pour la science. Je crois que tout le monde en a conscience. On constate aussi ce qui se produit lorsque le financement est au rendez-vous. Allouez des fonds à la résolution d’un problème et regardez ce qui se passe. On obtient des résultats vraiment incroyables. Je pense que la recherche va demeurer une priorité. J’espère que tout le monde a compris combien la recherche était importante pour l’avenir.

MI Merci, Larissa. Nous avons reçu beaucoup de questions au sujet des examens génétiques. Des gens nous demandant comment passer un examen génétique, d’autres nous font part de longs délais. Quelqu’un souhaite-t-il réagir? Je peux publier dans la section clavardage un lien vers les ressources dont dispose Vaincre la cécité Canada.

00:53:10

LM Je me permets d’intervenir, mais d’autres suggestions sont les bienvenues. Vaincre la cécité Canada propose d’excellentes ressources. N’hésitez pas à consulter notre site. Vous y trouverez des instructions détaillées quant à la façon de passer un examen génétique dans chaque province. Le processus est très compliqué. Vous devez d’abord être recommandé à un spécialiste par votre fournisseur de soins de santé. Selon les provinces, il peut s’agir de votre ophtalmologiste, voire, dans certains cas, de votre médecin de famille.

 Toutefois, les listes d’attente sont longues. Voilà malheureusement la situation qui prévaut à l’heure actuelle. L’une des raisons tient au fait que le pays ne compte pas suffisamment de conseillers génétiques pour répondre à la demande. Quelqu’un a demandé par clavardage s’il existait d’autres moyens de passer cet examen. Les établissements privés représentent une option. Encore une fois, parlez-en à votre fournisseur de soins de santé si cette piste vous intéresse. Nous tenons également à dire aux gens qu’ils doivent veiller à recevoir des conseils en génétique parallèlement à leur examen génétique.

 Il s’agit d’un aspect fondamental de cette démarche, car sans personne pour vous expliquer le processus, puis les résultats, il peut parfois être très difficile d’en comprendre la signification. Il existe différentes façons d’entreprendre cette démarche, mais le conseiller génétique en constitue un élément clé. Assurez-vous d’être accompagné par une personne capable de vous expliquer clairement les résultats le moment venu.

00:54:29

 Malheureusement, je n’ai pas de solution facile à vous offrir. Nous composons avec cette situation et nous collaborons avec des conseillers génétiques dans tout le pays pour essayer de comprendre où se situent leurs goulots d’étranglement et de les aider du mieux que nous pouvons. Cette situation est difficile. Mais j’invite quiconque passe un examen génétique à s’inscrire à notre registre de patients. De cette façon, si vous souffrez d’une maladie rétinienne héréditaire, vous figurerez dans une base de données médicale sécurisée.

 Ainsi, nous pourrons vous contacter lorsque de nouveaux essais cliniques sont réalisés au Canada. Le registre indique également aux entreprises et aux chercheurs qu’il existe des personnes présentant des mutations particulières pour lesquelles il serait pertinent d’effectuer des essais cliniques au Canada.

MI J’ai publié dans la section clavardage un lien vers la page de notre site Web consacrée à ces questions. Vous trouverez au bas de la page une liste de toutes les provinces. Comme l’a souligné Larissa, les conditions varient quelque peu d’une province à l’autre. Cette page vous aidera au moins à entamer le processus et à dresser la liste des différentes étapes préalables à un examen génétique. J’ai ici une autre question, posée par Mike et à laquelle Ann saura sans doute répondre.

00:55:34

 Mike dit : « J’ai peut-être manqué le passage où il en a été question, mais est-il possible de faire un don par testament à Vaincre la cécité Canada? »

AM Excellente question, Mike. Merci beaucoup. En effet, j’en ai parlé au cours de mon intervention. Voilà un geste que chacun devrait envisager, car lorsque nous quittons ce monde, nous n’avons plus besoin des biens accumulés lorsque nous étions en vie. On peut laisser un héritage à sa famille, mais également aux causes que nous jugeons importantes. Je serais ravie de discuter d’un don par testament avec toute personne qui le souhaite.

 Mes collègues Doug Smith et Doug Earle se feraient également une joie d’en discuter avec vous. Merci d’avoir soulevé cette question. Ce sujet est parfois difficile à aborder, mais on peut être engagé dans une cause et souhaiter que le travail qu’on a soutenu durant notre vie se poursuive.

MI Merci, Ann. Voici une question de David. Ses deux fils sont atteints de rétinoschisis lié à l’X. Ils sont tous deux aveugles au sens de la loi, mais relativement autonomes en conditions diurnes. En consultant notre site Web, David a découvert l’existence de quatre essais cliniques portant sur le gène RPGR. Il se demande si ces quatre études sont, en substance, similaires. L’un de ces traitements est-il plus prometteur que les autres?

00:57:08

 Doit-on s’attendre à des améliorations notables de la vie quotidienne? À quelle échéance peut-on espérer une approbation de Santé Canada? Larissa, j’ignore si vous pouvez répondre avec précision à ces questions. Mais elles font écho à bon nombre des questions que nous recevons. Comment distinguer ces essais entre eux? Quel est le processus qui, à partir de ces essais, conduit à de vrais traitements pour les gens?

LM Voilà qui fait beaucoup de bonnes questions. J’ai rapidement parcouru le descriptif de ces essais, car je ne les connais pas tous. Je dirais que les quatre essais sont très similaires, dans le sens où ils privilégient une stratégie de remplacement de gène comparable à celle évoquée par le Dr Koenekoop et que l’on retrouve dans Luxturna. Elle consiste à introduire une copie fonctionnelle du gène dans la cellule. La différence entre ces essais a trait aux moyens employés pour ce faire.

 Les gènes sont insérés dans ce qu’on appelle des vecteurs, ainsi l’efficacité avec laquelle ils sont introduits dans la cellule oculaire peut varier. Différents effets secondaires peuvent se produire. Mais de façon générale, ces essais s’appuient sur des techniques très similaires. L’un est-il plus prometteur que les autres? Je ne peux l’affirmer pour l’instant. Certains sont des essais de phases 1 et 2, d’autres des essais de phases 2 et 3. Il nous faut attendre les résultats.

 Je sais que de premiers résultats de l’essai aux phases 2 et 3 se sont révélés prometteurs, suggérant une légère amélioration de la vision. Mais il convient en effet d’en mesurer les effets sur la vie quotidienne. J’ignore ce qu’il en est de ce côté-là. À mon avis, l’efficacité de certains de ces traitements pourrait dépendre des caractéristiques de chaque patient. Lorsqu’il s’agit de restaurer ou de préserver la vision, leur efficacité pourrait être supérieure chez une personne encore dotée d’un grand nombre de cellules photoréceptrices dont la vision n’a pas beaucoup diminué.

00:58:52

 Néanmoins, il n’est pas évident que certains de ces traitements parviennent à restaurer la vision d’un patient qui présente déjà une perte importante à cet égard. Encore une fois, ils devraient sans doute permettre de préserver la vision de ce patient, mais pour ce qui est de la restaurer, il est impossible de s’avancer. Tout dépendra du gène et de la personne. Quant aux échéances, je peux en donner une vague estimation. Les délais varient d’un essai à l’autre, mais je dirais qu’il s’écoule en général six à huit ans entre le début d’un essai clinique de phase 1 et la fin d’un essai de clinique de phase 3, quand tout se déroule bien.

 Ensuite, il faut en général deux à cinq ans pour que le traitement franchisse toutes les étapes réglementaires nécessaires à son approbation, en particulier au Canada. Comme Doug et, je crois, Elise l’ont mentionné, nous œuvrons actuellement à faire approuver Luxturna par Santé Canada. Pour l’heure, le traitement n’est pas financé par les gouvernements provinciaux. Nous espérons établir un précédent. Si nous parvenons à obtenir le financement de Luxturna, il sera ensuite beaucoup plus facile d’obtenir celui d’autres traitements.

 C’est pourquoi je vous invite de nouveau à vous rendre sur le site approveluxturna.ca afin de dire au gouvernement que nous avons besoin de traitements novateurs. Non seulement Luxturna, mais aussi tous ceux qui s’annoncent à l’horizon. Il est essentiel de s’assurer que les Canadiens et Canadiennes y auront accès le plus rapidement possible. Ai-je répondu à toutes les questions?

01:00:10

MI Je pense que oui. Merci beaucoup. Voilà qui faisait beaucoup de questions. J’en ai conscience. J’ai sous les yeux deux questions qui me semblent apparentées. Brenda dit avoir passé un examen génétique. L’identification du gène responsable a révélé qu’elle souffrait de rétinite pigmentaire. Quelles démarches lui conseillez-vous pour la suite? À l’inverse, Conrad a lui aussi passé un examen génétique...

 Malheureusement, sa mutation n’a pas été identifiée. Le service de conseil génétique lui a été utile. Mais que faire si votre gène n’est pas identifié? Nous avons donc les deux côtés de la médaille. Quelle est la marche à suivre après un examen génétique?

LM Je commencerai par la deuxième question. Je regrette que vous n’ayez pas obtenu de réponse. Il s’agit d’un résultat fâcheux, mais que l’on observe assez fréquemment. Si mes souvenirs sont bons, les examens génétiques échouent à identifier le gène responsable dans 30 % à 40 % des cas. La raison tient notamment au fait que ce gène n’a pas encore été découvert par les scientifiques. Quant à la marche à suivre, continuez à consulter votre spécialiste des soins de la vue. Prenez soin de votre santé oculaire.

01:01:18

 Si vous constatez le moindre changement, il est très important d’en parler à votre médecin. En outre, il pourrait s’avérer judicieux, dans quelques années, de demander l’avis de votre médecin quant à la pertinence d’un nouvel examen génétique. Nos connaissances au sujet des gènes concernés progressent chaque année. L’éventail de gènes potentiellement en cause s’étoffe chaque année. Si vous avez passé un examen génétique il y a dix ans, le nombre de ces gènes connus était bien inférieur à ce qu’il est aujourd’hui.

 Si votre dernier examen génétique remonte à longtemps, le moment est peut-être venu de répéter l’expérience. Si vous venez d’en passer un, je vous invite à y songer de nouveau d’ici quelques années. Quant à la première question, qui porte sur la marche à suivre après un examen génétique concluant, je vous invite là aussi à discuter de votre mutation génétique avec votre spécialiste des soins de la vue. Le résultat vous éclaire-t-il concernant la progression de votre maladie? Vous apprend-il quelque chose d’utile lorsqu’il s’agit de planifier l’évolution possible de votre maladie?

 Bien sûr, ce résultat est tout aussi important lorsque vous envisagez l’incidence de votre maladie sur votre famille. Permettez-moi de faire à nouveau la promotion de notre registre de patients. N’hésitez pas à vous y inscrire. Considérez-le comme une façon simple de lever la main et de dire : « Je suis porteur de ce gène, et ce gène est important. » Vous contribuerez ainsi à susciter davantage de recherches et d’essais cliniques au Canada, et vous serez informé aussitôt que des traitements ou des essais cliniques sont proposés.

01:02:38

DE J’abonde bien sûr dans le sens de Larissa : si vous connaissez votre mutation génétique, n’hésitez pas à vous inscrire au registre de patients de VCC. De cette façon, VCC ou les chercheurs peuvent communiquer avec vous. Si un essai clinique est réalisé, nous pouvons vous en informer et obtenir de votre part la permission de proposer votre candidature.

MI Voici une autre question reçue par courriel. Cette personne est parente d’un enfant d’un an atteint de rétinopathie des prématurés (ROP), une maladie qui, selon son médecin, est pour l’heure incurable. Elle se demande donc si des traitements potentiels pour son tout-petit se profilent à l’horizon.

LM Je viens de m’apercevoir qu’on a demandé dans la section clavardage si nous allions fournir des liens. Je sais que nous avons évoqué différents sites Web. Nous vous en enverrons les liens dans un courriel de suivi. Si vous les avez manqués dans la section clavardage, n’ayez crainte. Pour répondre à la personne qui nous a écrit à propos de la ROP, il s’agit d’une maladie oculaire qui touche les jeunes enfants ou les bébés.

 Souvent, s’ils sont nés prématurés, ils présentent une prolifération incontrôlée des vaisseaux sanguins de la rétine qui peut entraîner la cécité. Il n’existe à l’heure actuelle aucun traitement spécifique. Les traitements au laser permettent certaines améliorations. Je sais que des recherches étudient les traitements du facteur de croissance de l’endothélium vasculaire (FCEV), utilisés pour des maladies comme la dégénérescence maculaire liée à l’âge et l’œdème maculaire diabétique. Certaines études envisagent cette option en guise de traitement.

01:04:25

 Sans oublier, comme je l’ai évoqué plus tôt, la thérapie à base de cellules souches. Ce traitement n’est pas encore au point, il s’agit d’une possibilité plus lointaine. Toutefois, nous avons bon espoir d’arriver à un stade où la thérapie à base de cellules souches parviendra à restaurer la vue de personnes qui ont subi d’importants dommages et ont perdu un grand nombre de cellules. L’une des jeunes leaders cliniciennes-chercheuses que nous finançons actuellement, la Dre Ellen Zhou, est ophtalmologiste et étudie la ROP.

 Elle s’efforce de comprendre comment la vision d’une personne atteinte de ROP évolue avec l’âge. Elle espère ainsi réduire la perte de vision au fil du vieillissement. Voilà toute l’étendue de mes connaissances dans ce domaine à l’heure actuelle. Beaucoup de recherches sont en cours. J’ai bon espoir qu’elles aboutiront à des traitements. Néanmoins, je ne peux rien évoquer de précis ou d’imminent à ce chapitre.

MI Désolé, j’ai essayé d’activer mon micro et j’ai désactivé celui de Larissa à la place. Excusez-moi pour cette erreur de manipulation. J’aimerais en profiter pour mentionner que la Dre Ellen Zhou a participé à l’un de nos View Points l’an dernier. Elle y parle de la ROP, en explique les caractéristiques et fait le point sur ses recherches. Je vous encourage vivement à visionner cette séance pour obtenir de plus amples renseignements. Voici une autre question. Je pense qu’April saura y répondre. Comment rester informé au sujet de tous les formidables événements proposés par VCC?

01:05:56

AW Bonne question. Nous avons évoqué plus tôt notre bulletin électronique. Voilà une excellente ressource. Vous recevrez des nouvelles mensuelles de VCC, dont les annonces de nos événements à venir. Il s’agit certainement d’un bon moyen. Vous pouvez ensuite consulter fightingblindness.ca et cliquer sur l’onglet « Événements » si vous souhaitez participer. Il existe en outre une infolettre pour chaque événement. Pour en savoir plus concernant Cycle for Sight, consultez notre site Web cycleforsight.ca et inscrivez-vous pour recevoir l’infolettre. Même chose pour Comedy from the Couch.

 Les façons de rester en contact avec nous et de découvrir nos événements ne manquent pas.

MI Merci beaucoup, April. Nous commençons à manquer de temps. Je sais qu’il y a beaucoup de questions que nous n’aurons pas le temps d’aborder et j’en suis navrée. Si nous n’avons pas répondu à votre question, je vous invite à consulter notre site Web, dont nous avons beaucoup parlé aujourd’hui, et où nous publions de l’information sur les essais cliniques, les examens génétiques et toutes ces perspectives prometteuses. Si vous avez besoin d’un avis médical relatif à votre maladie, nous vous encourageons toujours à en discuter avec votre médecin.

01:07:03

 Nous sommes aussi là pour vous. Nous avons brièvement évoqué notre service d’assistance santé. Vous pouvez nous joindre à healthinfo@fightingblindness.ca. Nous pouvons également vous aider à formuler des questions à l’intention de votre médecin de façon à vous assurer d’obtenir toute l’information dont vous avez besoin au sujet de votre maladie oculaire. Nous allons répondre à une dernière question, qui me semble s’adresser à Doug.

 Quelqu’un demande : « En quoi la mission stratégique [de VCC] a-t-elle changé au cours de la dernière année du fait de la COVID-19? Doit-on s’attendre à d’autres changements en cette deuxième année de la pandémie? »

DE Je suis perplexe. Je ne suis pas certain de bien comprendre la question. Je peux dire qu’en 2019, notre organisation a élargi sa mission. Nous sommes devenus Vaincre la cécité Canada, dont la mission vise à appuyer le développement accéléré de nouveaux traitements et remèdes pour toutes les maladies oculaires entraînant la cécité. Nous avons d’abord concentré nos efforts sur les maladies héréditaires, pour ensuite inclure les maladies rétiniennes et, enfin, toutes les maladies oculaires provoquant la cécité. En effet, nous avons constaté que nos recherches avaient des implications pour toutes les maladies de l’œil à l’origine de la cécité.

01:08:21

 Cependant, nous ne demandions pas aux Canadiens et Canadiennes de nous soutenir du fait de leur intérêt pour une maladie en particulier. Notre mission a pour objectif d’accroître les activités de recherche. Nous finançons les recherches les plus prometteuses réalisées au Canada et ailleurs dans le monde. Le but de notre concours de recherche 2021 est de susciter des questions et de la curiosité, et d’octroyer aux meilleurs chercheurs suffisamment de fonds pour générer des données pilotes qui leur permettront de demander aux organismes gouvernementaux des subventions qui peuvent changer la donne...

 Et faire progresser rapidement la compréhension des mystères de l’œil et des causes de la cécité. Voilà notre mission. Elle n’a pas changé. Nos donateurs se mobilisent pour la soutenir. Nous sommes reconnaissants envers tous nos sympathisants qui donnent de leur temps, de leur talent et de leur argent.

MI Voilà une merveilleuse façon de clore notre séance d’aujourd’hui. Merci à toutes les personnes qui ont été des nôtres et qui continuent de nous soutenir. Encore une fois, les mots ne suffisent pas à exprimer notre gratitude. Je vous en prie, veillez à votre santé et à votre sécurité. Retrouvez-nous lors de View Point. Si vous avez d’autres questions, n’hésitez pas à nous écrire. Nous sommes là pour vous. Je vous souhaite une bonne journée. Prenez soin de vous.

DE Merci.

LM Merci.

MI Merci et à bientôt.

01:09:48