

> Au fil des mois...

Ces derniers mois, nous avons organisé des journées d'information à Toulouse, Nice et Caen. En octobre, tous les bénévoles seront à Lyon pour notre grande journée d'information annuelle et notre assemblée générale, puis certains d'entre nous irons à Nantes, à la rencontre des futurs implantés et implantés des Pays de la Loire.

C'est un véritable plaisir pour les bénévoles de l'association d'avoir ces temps privilégiés à vos côtés, mais aussi d'avoir cette opportunité de renforcer nos liens avec les professionnels des CHU.

En parallèle, des dizaines de permanences continuent d'avoir lieu chaque mois pour informer et accompagner les patients implantés et leurs proches.

Une question sur les aides techniques ? La MDPH ? L'assurance ? De nouvelles fiches d'information sont à votre disposition durant ces temps d'échanges, et viennent compléter les réponses apportées par nos bénévoles.

Si vous avez des interrogations, envie d'échanger sur votre quotidien d'implanté ou juste de vivre un moment convivial, n'hésitez pas à vous joindre à nous lors d'une journée d'information ou d'une permanence !

> Les avancées de la thérapie génique pour traiter les surdités

Ce texte a été rédigé à partir de l'intervention du Dr Ghislène Lahlou, médecin ORL spécialisée dans les surdités génétiques, lors de la journée d'information sur l'implant cochléaire qui a eu lieu le 28 septembre 2024 à Paris.



Qu'est-ce que la thérapie génique ?

C'est une technique qui consiste à transférer du matériel génétique, de l'ADN ou de l'ARN, dans des cellules qui sont défectueuses pour "corriger" leur fonctionnement.

Pour la surdité, le transfert se fait sur des cellules de l'oreille interne. Il y a plusieurs stratégies :

- Apporter un gène normal dans une cellule où ce gène ne fonctionne pas
- Modifier directement un gène qui ne fonctionne pas
- Ajouter un nouveau gène pour créer une nouvelle fonction
- Apporter une modification qui causera une réaction immunitaire

En cas de surdité, qui peut bénéficier de la thérapie génique ?

Les chercheurs travaillent actuellement sur des thérapies géniques pour des surdités d'origine génétique. Plusieurs essais sont en cours sur des souris. Les résultats sont prometteurs, mais on ne peut pour l'instant pas appliquer les traitements à l'homme, pour la grande majorité d'entre eux. Aujourd'hui, les recherches les plus avancées concernent deux pathologies : le syndrome de Usher de type I et la surdité DFNB9.

Le premier grand succès de la thérapie génique : la surdité DFNB9

La surdité DFNB9 est causée par une mutation du gène Otof. Cela cause un déficit d'otoferline, une protéine essentielle à la transmission de l'information sonore. Les résultats chez la souris étant très prometteurs, des équipes scientifiques ont adapté la thérapie à l'humain, en faisant des essais sur des primates. Des essais cliniques sur l'homme ont ensuite eu lieu.

Les premiers résultats ont été publiés par un laboratoire chinois, qui a appliqué cette nouvelle thérapie sur 5 enfants souffrant d'une surdité DFNB9. Deux enfants de 5 et 6 ans, implantés d'un seul côté, ont reçu le traitement du côté non-implanté, sur lequel aucun seuil auditif n'était détecté avant la thérapie. Au bout de quelques semaines, les tests sur l'oreille concernée montrent que l'un d'entre eux a retrouvé une audition presque normale, tandis que l'autre ne souffre plus que d'une surdité légère. Ces patients retrouvent également une compréhension beaucoup plus importante. Les tests faits sur les autres enfants, cette fois-ci en faisant l'injection sur les deux oreilles en même temps, montrent des résultats similaires.

Début 2024, un essai clinique a ouvert en France avec l'Institut Pasteur, l'hôpital Necker et le laboratoire Sensorion.

C'est une avancée majeure, qui concerne uniquement les enfants souffrant de la surdité DFNB9 pour l'instant, mais qui ouvre les portes à d'autres thérapies géniques qui devraient arriver dans les années à venir.

> Où trouver les informations sur l'implant cochléaire et le CISIC ?



Sur notre site internet
www.cisic.fr



En nous envoyant un mail :
info@cisic.fr



En contactant
les centres d'implantation

> Où et comment s'informer et rencontrer d'autres implantés ?

> Pendant les permanences tenues par les bénévoles du CISIC, au sein des centres d'implantation ou à proximité :

- **Angers** : 23/09, 21/10, 25/11 et 16/12 de 15h30 à 17h30
- **Annecy** : 03/09, 15/10 et 26/11 de 14h à 17h
- **Brest** : 10/09, 15/10, 12/11 et 10/12 de 14h à 16h
- **Caen** : 03/09, 01/10, 05/11 et 03/12 de 14h à 17h
- **Clermont-Ferrand** : 12/09, 17/10, 14/11 et 12/12 de 14h à 16h
- **Colmar** : 12/09 et 17/10 de 13h30 à 16h30
- **Dijon** : 24/09 et 26/11 de 9h30 à 11h30
- **Fort-de-France (Martinique)** : 16/09 et 18/11 de 14h à 16h
- **Grenoble** : 18/09, 16/10, 20/11 et 18/12 de 10h à 12h
- **Île de la Réunion** : 12/09 de 9h à 13h
- **Lille** : 06/09, 18/10 et 06/12 de 10h à 12h
- **Lyon** : 10/09, 01/10, 05/11 et 10/12 de 9h30 à 12h30
- **Marseille** : 10/09, 17/09, 15/10, 19/11, 03/12 et 17/12 de 10h30 à 13h
- **Nantes** : 12/09 et 05/12 de 10h à 12h
- **Nice** : 03/09, 01/10, 05/11 et 03/12 de 9h à 12h
- **Paris** : chaque mardi après-midi de 14h à 16h
- **Pointe-à-Pitre (Guadeloupe)** : dates à venir
- **Poitiers** : 05/09, 03/10, 07/11 et 05/12 de 14h à 16h30
- **Reims** : 15/09, 16/10, 10/11 et 09/12 à 14h
- **Rennes** : 10/09, 08/10, 12/11 et 10/12 de 14h à 16h
- **Rouen** : 26/08, 23/09, 21/10, 18/11 et 16/12 de 14h30 à 16h30
- **Saint-Etienne** : 11/09 et 13/11 de 14h à 16h30
- **Strasbourg** : 16/09 et 14/10 de 13h30 à 16h30
- **Toulouse** : 10/09, 08/10, 12/11 et 10/12 de 10h30 à 16h
- **Tours** : 02/09 et 04/11 de 14h à 16h

> Sur rendez-vous à :

Épinal, La Rochelle, Limoges, Montpellier et Quimper.

Les dates et horaires peuvent être modifiés.

Pour connaître les dates et horaires de nos permanences à jour : consultez la rubrique "Agenda" sur notre site "cisic.fr" et nos affiches au sein des centres d'implantation, ou envoyez un sms au 06 17 39 54 71.

> Les prochaines journées d'information

Ces événements sont gratuits, sur inscription préalable et ouverts à tous.



11 OCTOBRE 2025 : LYON

Au Domaine Lyon St-Joseph, 38 allée Jean-Paul II
69110 Saint-Foy-lès-Lyon

Un format exceptionnel :

La rencontre annuelle et l'Assemblée Générale du CISIC

Des rencontres avec toute l'équipe des bénévoles du CISIC, les fabricants d'implants cochléaires, notre partenaire assureur et avec les interventions de professionnels du CHU de Lyon, dont :

- Dr. LINA-GRANADA, cheffe de service adjointe, sur la thérapie génique
- Dr. HERMANN et Dr. HUGEL, chirurgiens ORL, sur les vertiges et la rééducation de l'équilibre
- Pr. TRUY, chef de service ORL, sur la bi-implantation
- Baptiste NEUDER et Amel MEKAOU, ingénieurs audiologie, sur les réglages de l'implant cochléaire



8 NOVEMBRE 2025 : NANTES

Au Novotel Nantes Carquefou,
4 allée des Sapins
44470 Nantes

Une journée d'information et une occasion unique de mieux comprendre l'implant cochléaire, d'échanger avec les bénévoles du CISIC, des personnes implantées ou parents d'implantés, et de rencontrer les fabricants.

Avec les interventions de professionnels de l'audition dont :

- Dr. Guillaume MICHEL, médecin ORL
- Marion POIROUX et Virginie DEFAY, orthophonistes du centre d'implant

Ces journées d'information se font sur inscription au travers de notre site internet ou en envoyant un sms au 06 17 39 54 71 avec vos noms et prénoms, la ville et la date de la réunion.

Nous vous souhaitons une bonne rentrée !