



[Voir la version en ligne](#)

Paris, le 20 juin 2017

Mesdames, Messieurs,

Nous vous proposons de faire un point sur 3 des faits les plus marquants de ce début d'année :

- L'événement grand public « L'incroyable talon », en faveur de la Fondation Stargardt,
- le travail de recherche co-financé avec RETINA France dans l'unité du Pr Christian HAMEL et Philippe BRABET,
- les futurs axes de recherche explorés par la nouvelle société de biotechnologie **Variant**.

### « L'incroyable talon », course au bénéfice de la Fondation Stargardt

Pour cette année 2017, l'IDRAC de Montpellier nous a contactés en vue d'organiser un événement dont les bénéfices seraient reversés à une Fondation. C'est avec plaisir que nous avons accepté d'y participer. Samedi 20 juin 2017 à Palavas les Flots. Denis Cayet, président de notre fondation s'est rendu sur place.

« L'incroyable talon » consistait, après inscription payante, en une course à pied de courte distance, avec des chaussures à talon. Hommes et femmes ont joué le jeu. Et c'est ....un homme qui a gagné la course, dans une atmosphère bien joyeuse. La Fondation a pu ainsi recueillir via l'IDRAC, les bénéfices des inscriptions enregistrées ainsi que des dons réalisés directement sur place.



Cette manifestation a permis de mieux faire connaître la Fondation en région et de sensibiliser le grand public présent sur la maladie et ses conséquences sur la vie de tous les jours. Denis Cayet présent, a aussi pu communiquer sur la nécessité de soutenir la recherche.

Denis rappelle que nous devons continuer d'aider les scientifiques dans leurs travaux de recherche fondamentale et des essais cliniques sur l'homme en vue de trouver un traitement, qui actuellement reste encore à découvrir.

Cette expérience ouvre de nouvelles pistes pour faire connaître la Fondation, ses missions et son besoin de recueillir des dons pour faire avancer la recherche. Les besoins financiers sont toujours d'actualité et dépendent des dons qui nécessitent de mobiliser en permanence de nouveaux donateurs.

Si vous aussi vous montez des projets de ce type ou avez connaissance dans votre entourage de personnes/entreprises recherchant à s'associer à une action solidaire pour une association/fondation, faites en nous part. !

### **Travail de recherche : financement en cours**

La Fondation Stargardt maintient son engagement dans le projet de recherche pluri-annuel à Montpellier, mis en place par Philippe BRABET. Les résultats 2016 se sont avérés encourageants. Il ne s'agit pas encore d'un « essai clinique » mais l'espoir de l'équipe scientifique est de ralentir la dégénérescence des photorécepteurs par l'utilisation d'une molécule chimique.

## Futurs axes de recherche : Variant, nouvelle biotech spécialisée en ophtalmologie

Variant est une nouvelle société de biotechnologie amenée à développer des nouveaux médicaments en thérapie génique.

La nouvelle « biotech » s'adresse pour le moment à une forme dominante de maculopathie, la dystrophie Cône-bâtonnets liée au gène CRX, maculopathie au même titre que la DMLA et la maladie de Stargardt.

Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de confirmer si vous êtes effectivement porteur du gène ABCA4, gène responsable de la maladie de Stargardt. Pour réaliser le test génétique, nous vous rappelons qu'il est nécessaire de consulter un des centres de référence des maladies rares en ophtalmologie! Même si les délais de rendez-vous sont parfois longs !

Vous trouverez l'ensemble des centres de référence en France en allant sur la page suivante de notre site :

<http://www.stargardt.fr/la-genetique-gene-abca4/centres-de-reference/>

L'ensemble des coordonnées des centres sont aussi regroupées sur le site institutionnel français de la filière de santé des maladies rares sensorielles, SENSGENE :

<http://www.sensgene.com/filiere-de-sante-maladies-rares-sensorielles-presentation>

### **Pour information : des centres consultations spécialisées hors de France**

ORPHANET <http://www.orpha.net>

Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins, Orphanet, propose sur son site une liste de centres de consultations spécialisées et de centres de conseil en génétique de PLUSIEURS PAYS (Allemagne, Espagne, Estonie, Hollande, Italie, Maroc, Portugal...). Ces centres concernent les maladies rares des yeux. Une information utile pour les personnes habitant hors de France !

- **Consultations à l'étranger**

Voir sur ce lien : [http://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/Clinics\\_Search.php](http://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/Clinics_Search.php)

- **Consultations spécialisées et conseil en génétique**

Voir sur ce lien : [http://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/Clinics\\_Search.php](http://www.orpha.net/consor/www/cgi-bin/Clinics_Search.php)

L'année 2017 avance bien, l'équipe reste motivée et . . . les oiseaux gazouillent !

Au nom de la Fondation Stargardt, nous vous remercions pour votre participation sur nos réseaux d'échanges et vous souhaitons un bel été.

**Denis CAYET**  
Président

sous l'égide de la Fondation Valentin HAUÿ

## FAITES UN DON

### Nous contacter

Fondation Stargardt 9 rue Pastourelle - 75003 Paris, France  
Tél. : +33 (0) 9 53 73 68 15 - E-mail: [contact@stargardt.fr](mailto:contact@stargardt.fr) <https://www.facebook.com/FondationStargardt>

La Fondation Stargardt est abritée par la Fondation Valentin Haüy  
7 rue du général Bertrand 75007 Paris  
Votre contact: Priscilla Tassin - Tél +33 (0) 1 44 38 72 90 -  
[fondation@fondationvalentinhauy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhauy.fr)

© 2017 Fondation Stargardt

[Voir la version en ligne](#)

Cet email a été envoyé à [n.dechelette@free.fr](mailto:n.dechelette@free.fr).  
Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrit sur Fondation Stargardt.

[Se désinscrire](#)

Envoyé par

 **sendinblue**