



[Voir la version en ligne](#)

Paris, le 15 décembre 2017

Cher Membre,

La fin de l'année approche ! Faisons un point sur les faits les plus marquants de ces six derniers mois.

- La Soirée « Grands donateurs », au bénéfice de la Fondation Stargardt
- Les travaux de recherche co-financés avec RETINA France

### **« Grands donateurs », soirée privée au bénéfice de la Fondation Stargard**

En cette fin d'année 2017, la Fondation Stargardt a contacté un ensemble de donateurs en vue d'organiser une soirée de recueil de don. Cette soirée s'est déroulée début décembre et a rassemblé une quarantaine d'invités.

Denis CAYET a ainsi pu communiquer sur la nécessité de soutenir la recherche et de continuer d'aider les scientifiques dans leurs travaux et dans l'élaboration d'essais cliniques chez l'homme en vue de trouver un traitement qui, actuellement, reste encore à découvrir. Monsieur Jérôme ROGER (Centre d'Études et de Recherches Thérapeutiques en Ophtalmologie, CERTO ; Paris-Saclay) a présenté ses travaux sur les maculopathies cofinancés par la Fondation.

Les quinze mille euros recueillis durant cette soirée vont permettre la poursuite des cofinancements engagés.

### **Les travaux de recherche cofinancés avec RETINA France**

La Fondation Stargardt termine en 2017 son engagement dans le projet de recherche initié en 2016 à Montpellier et mené par Philippe BRABET. Le projet continuera en 2018 avec d'autres financeurs pour peut-être donner naissance à un médicament pour « ralentir » la dégénérescence des photorécepteurs par l'utilisation d'une molécule chimique.

À compter du 1er juillet de cette année, la Fondation accompagne le CERTO pour un nouveau programme de thérapie génique qui opte pour une stratégie thérapeutique innovante ; la « surexpression » d'un gène lié au développement et à la différenciation des photorécepteurs, le gène CRX. Ce programme durera plus d'une année, jusqu'en 2019 et pourrait intéresser plusieurs types de maculopathies !

L'année 2017 a été l'année la plus active pour la Fondation, 2018 devra l'être encore plus!

Au nom de la Fondation Stargardt, nous vous remercions pour votre participation sur nos réseaux d'échanges et vous souhaitons de joyeuses fêtes de fin d'année.

**Denis CAYET**

**Président**

sous l'égide de la Fondation Valentin HAUY

**Nous sommes toujours à la recherche de nouvelles pistes pour mieux faire connaître la Fondation et ses missions. L'objet est aussi de répondre aux questions d'un toujours « plus grand nombre » de patients ou proches des patients atteints de la maladie de Stargardt ou d'autres maculopathies.**

---

## **CENTRES DE RÉFÉRENCE**

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

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

**Hors de France**

**Pour information : des centres de 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 des centres de consultations spécialisées et des 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 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)

---

## **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: Karine MOISAN - Tél +33 (0) 1 44 38 72 90 -  
[fondation@fondationvalentinhauy.fr](mailto:fondation@fondationvalentinhauy.fr)

© 2017 Fondation Stargardt

[Voir la version en ligne](#)

Si vous souhaitez vous désinscrire de notre newsletter, cliquez [ici](#)