



NEWSLETTER SEPTEMBRE 2020



Martin LE PAPE
Sur La Solitaire du Figaro

Chères amies, Chers amis,

Habituellement adressée aux membres de la Fondation et aux donateurs, la newsletter du mois de septembre 2020 vous est adressée car son caractère sportif avec la participation à La Solitaire du Figaro nous engage à informer un plus large public.

Alors, d'ores et déjà, un grand merci pour votre soutien, et place à l'information !

Quatre des faits les plus marquants de ce début d'année

RECHERCHE :

- une nouvelle voie de traitement à l'étude : IP-DHA
- développement et utilisation de modèles cellulaires CRX rétiens humains pour le développement de nouvelles thérapies
- **CASQUETTE** : Commercialisation des casquettes [Fondation Stargardt](#)
- **ÉVÈNEMENT** : La Fondation STARGARDT sort les voiles pour La Course La Solitaire du Figaro 3

Une nouvelle voie de traitement à l'étude : IP-DHA

La Fondation soutient, avec l'IRRP (Information Recherche Rétinite Pigmentaire), en 2020 l'étude d'une nouvelle molécule pharmacologique, dont le mode d'action repose sur la diminution de l'accumulation de métabolites toxiques (pharmacothérapie). Cette recherche a été réalisée par une équipe multicentrique dont les Dr Philippe Brabet et Dr Vasiliki Kalatzis de l'Inserm Montpellier.

Pour rappel, notre Fondation a déjà financé la genèse de ce projet « pharmacologique » qui maintenant fait l'objet d'une large collaboration scientifique et le dépôt de brevet qui pourraient aboutir, croisons les doigts, à un essai clinique « maladie de Stargardt » sur l'homme prochainement (Denis CAYET)

Un peu d'explications techniques ; la lumière environnementale a des effets délétères sur la rétine externe dans les rétinopathies humaines, telles que celles liées à ABCA4 soit la maladie de Stargardt et la dégénérescence maculaire sèche liée à l'âge. Ces effets impliquent un stress carbonyle et oxydant, qui contribuent à la mort des cellules rétiennes et à la perte de vision. Ici, l'étude a eu pour objectif de tester, sur une souris modèle de la maladie de Stargardt, l'efficacité protectrice d'un nouvel acide gras oméga-3. Il s'agit d'un acide polyinsaturé dérivé de lipophénol, l'isopropyl-phloroglucinol-DHA, appelé IP-DHA. Cette molécule est obtenue à partir d'une molécule naturelle extraite d'algues, le phloroglucinol. Celle-ci possède des propriétés reconnues anti-oxydante et antispasmodique.

Les analyses anatomiques et fonctionnelles ont démontré qu'une seule injection intraveineuse de l'IP-DHA, permettait une diminution, proportionnelle à la dose, de la dégénérescence des photorécepteurs induite par la lumière et une sensibilité visuelle préservée. Cet effet protecteur a persisté pendant 3 mois.

IP-DHA n'a pas affecté le cinétique du cycle visuel in vivo ou ni l'activité de l'isomérase RPE65 in vitro. De plus, l'administration d'IP-DHA par voie orale a montré une protection significative des photorécepteurs contre les dommages aigus de la lumière. En conclusion, les tests à court terme, après administration d'une dose unique et selon l'exposition à la lumière, montrent l'IP-DHA comme agent thérapeutique prometteur pour la prévention de la dégénérescence rétinienne.

Publication Source : Taveau, N., Cubizolle, A., Guillou, L. et al. Preclinical pharmacology of a lipophenol in a mouse model of light-induced retinopathy. *Exp Mol Med* 52, 1090–1101 (2020). <https://doi.org/10.1038/s12276-020-0460-7>

Développement et utilisation de modèles cellulaires CRX rétiniens humains pour le développement de nouvelles thérapies

Également engagé à Montpellier au sein de IINM (Institut de Neurosciences de Montpellier), INSERM, ce nouveau projet co-financé par la Fondation Stargardt et la société de biotechnologie VARIANT vise à mieux comprendre le développement de la rétine chez les patients atteints d'une maculopathie, similaire à Stargardt, causée par une mutation sur le gène CRX.

Pour ce faire, des extraits de peau sont prélevés sur des malades. Ces fibroblastes sont reprogrammés en cellules souches pluripotentes induites (iPSC)

Ensuite l'INM travaille sur les différences phénotypiques (ou comment grandit la rétine, quelle protéine lui manque, pourquoi va apparaître la maladie ?)

Commercialisation des casquettes Fondation Stargardt



Besoin d'une casquette ? Optez pour les casquettes Fondation Stargardt !

Tout au long de l'année, nous, les stargardt, avons besoin de casquettes pour profiter au mieux sans être éblouis par la lumière.

La casquette apporte du confort et nous protège mieux des « méchants » Ultraviolets qui stressent notre rétine !

N'hésitez pas à en commander ! Elles sont confortables, brodées et existent en deux coloris.

Vous pouvez obtenir des casquettes de plusieurs façons :

- soit au travers d'un don de 100 €. Si vous faites un don de 100 euros, vous recevrez 3 casquettes et un reçu fiscal correspondant à la réduction d'impôts de 66 % du montant du don effectué. Donc pour un don de 100 euros, vous pouvez réduire votre impôt de 66 euros. Trois casquettes vous seront adressées par voie postale en remerciement
- soit à l'unité : 25 euros par casquette (pour les modalités, contacter la fondation à l'adresse suivante : contact@stargardt.fr)

Remarques :

Les envois de casquettes concernent seulement des envois en France métropolitaine.

La Fondation : vers le podium à la Solitaire du Figaro 3

Vous le savez : la Fondation Stargardt est en ce moment très visible, pour la

accepté que le bateau Gardons la Vue porte les couleurs de la Fondation Stargardt. Et Grâce à Martin Le Pape, grand skipper du circuit, le Figaro 3 à foils défend nos couleurs dans La Solitaire du Figaro : alors, peut être un podium dimanche 20 septembre pour Martin ?



La participation du Figaro 3 Fondation Stargardt au cœur de la course de la Solitaire 2020 permet de rendre visible auprès d'un large public l'existence de la maladie de Stargardt. Nous espérons également récolter des dons grâce aux nombreux contacts développés au cours de cet évènement bien médiatisé.

Après la SOLO CONCARNEAU début août, voici le 2ème volet sportif de l'année avec [La Solitaire du Figaro](#) qui se déroule en 4 étapes et se terminera par une remise des prix dimanche 20 septembre à Saint-Nazaire.

Dans la course du 8 septembre dernier, Martin Le Pape est arrivé en 4ème position de la 2ème étape. Il devance ce même jour 31 grands skipper. Le journal de [France 3 Nord Pas-de-Calais](#) a fait la part belle à la Fondation Stargardt et à Martin.

Encore 1 étape avant le résultat final ! Suspens !

Merci à Martin LE PAPE qui se hisse aux meilleures places parmi les teams les plus importantes du circuit. C'est un très grand exploit sportif. Une victoire physique et mentale.

Bravo encore Martin et merci de nous mettre sous le feu des projecteurs.

VIDÉO : Vous pouvez regarder ici l'interview de Martin Le Pape réalisée par Denis Cayet, président de la Fondation. Ça s'est passé dimanche 30 août juste avant le 1er départ <https://youtu.be/vA4kbPioO1Y>

Afin que la Fondation Stargardt continue de rayonner au-delà de la Solitaire du Figaro, nous aurions besoin de vous,

Faites un don

Prévention : quelques mesures de rappel

Les mesures associées doivent bien sûr être mentionnées : éviter l'effet toxique du tabac pour la macula, la phototoxicité, apporter des nutriments appropriés sans excès de vitamine A.

La phototoxicité est un des chevaux de bataille de la Fondation ; protégez-vous des UV, voire de la lumière bleue avec des lunettes anti-UV foncées ou non, des lunettes loupes traitées anti-lumière bleue. C'est sans doute le meilleur moyen à ce jour pour lutter contre la maladie de Stargardt.

Pour plus de détails sur la prévention au quotidien, nous vous conseillons de consulter notre site internet à la page suivante :

<https://www.stargardt.fr/comprendre-la-maladie-de-stargardt-maladie-orpheline/traitement-et-prevention/>

Cette année 2020 est riche en événements autant en projets de recherche qu'en actions de communication. Faire connaître la maladie et soutenir la recherche restent au cœur de nos actions.

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

Denis Cayet

Président de la Fondation Stargardt

Fondation sous l'égide de la Fondation Valentin Haüy

www.stargardt.fr

RAPPEL : Les études demandent des apports financiers réguliers et les chercheurs ont besoin d'aides extérieures.

Soutenir la Fondation Stargardt, c'est aider à la recherche d'un traitement.

Un geste simple : faites un don à la Fondation Stargardt

Merci pour votre soutien !

Faites un don

Pour rappel : *Être donateur de la Fondation Stargardt sous égide de la Fondation Valentin Haüy vous donne droit à des avantages fiscaux : réduction d'impôt de 66% du montant de votre don pour l'impôt sur le revenu ou de 75% pour l'IFI. Pour plus d'informations, [cliquez ici](#)



Nous contacter

Fondation Stargardt 9 rue Pastourelle - 75003 Paris, France

Tél. : +33 (0) 9 53 73 68 15 - E-mail: contact@stargardt.fr

<https://www.facebook.com/FondationStargardt>

La Fondation Stargardt est abritée par la **Fondation Valentin Haüy**

Conformément au nouveau Règlement Général Européen sur la Protection des Données (RGPD) qui a pris effet le 25 mai 2018, nous sollicitons votre accord pour continuer à vous adresser la newsletter de la Fondation Stargardt, nos envois de mails d'informations (actualités, recherche de don...) sous forme électronique.

Si vous ne souhaitez plus recevoir d'informations de notre part, vous avez la possibilité de vous désinscrire de nos emails en cliquant sur le lien « Se désinscrire » placé en fin de page de cette newsletter et vous pouvez demander la modification ou la suppression des données vous concernant par un simple email à la Fondation (contact@stargardt.fr).

© 2017 Fondation Stargardt

[Voir la version en ligne](#)

Cet email a été envoyé à n.dechelette@free.fr.
Vous avez reçu cet email car vous vous êtes inscrit sur Fondation Stargardt.

[Se désinscrire](#)

Envoyé par

 sendinblue