

FRANCE CHOROÏDÉRÉMIE



FRANCE CHOROÏDÉRÉMIE

170, avenue Parmentier - 75010 PARIS
Tél: 08 71 79 19 23
<http://www.france-choroideremie.org>
france.chroroideremie@free.fr

Brochure éditée grâce au soutien du Rotary Club de Pontarlier. Conception Graphique : Rudy Serairi

Rien que
pour
VOIR





La choroïdérémie est une maladie héréditaire rare qui cause une perte progressive de la vue due à une dégénérescence de la choroïde et de la rétine. La choroïdérémie atteint presque exclusivement les hommes. Dans l'enfance, la cécité nocturne est le premier symptôme habituel. Avec la progression de la maladie, une perte de la vision périphérique puis de la vision centrale apparaît. Cette progression continue au cours de la vie. L'association s'est donnée comme mission de combattre cette maladie.

Nous souhaitons, avec votre aide :

- collecter des fonds pour soutenir et promouvoir les programmes de recherche scientifique sur la choroïdérémie,
- créer des liens entre les malades, leurs familles et tous les sympathisants en France et dans le monde,
- informer le public, les malades, les organismes d'état et les professionnels de la santé sur la choroïdérémie

L'association est animée par des personnes atteintes de choroïdérémie ou des parents. Afin de sensibiliser l'opinion publique, nous participons à toute forme d'événement susceptible d'être relayé par les médias (Congrès, Emissions TV, Presse, Evénements sportifs, musicaux, etc...). Les fonds récoltés servent à trouver un traitement contre cette maladie.

Merci de nous aider dans cette démarche.

France Choroïdérémie est membre de l'Alliance des Maladies Rares (www.alliance-maladies-rares.org) et de la Fédération des Maladies Orphelines (www.maladies-orphelines.fr). L'implication au sein de ces regroupements d'associations garantit la prise en compte de la choroïdérémie en tant que maladie rare par les pouvoirs publics.

Nous sommes également en contact avec les scientifiques français travaillant dans le domaine de l'ophtalmologie et de la génétique :

Laboratoires de diagnostic:

Pr Arnold MUNNICH Département de Génétique, Hôpital Necker - Enfants Malades - PARIS - Tél 33 (0)1 44 49 51 52

Pr Mireille CLAUSTRES Laboratoire de Génétique Moléculaire et Chromosomique - MONTPELLIER - Tél 33 (0)4 67 41 53 60

Centres de référence des maladies rares:

Pr Hélène DOLLFUS Affections Ophtalmologiques Génétiques - Clinique Ophtalmologique - STRASBOURG

Tél : 33 (0)3 88 11 67 53 - sylvia.rudzki@chru-strasbourg.fr

Dr Christian HAMEL Affections Sensorielles Génétiques - Hopital Gui de Chauliac - MONTPELLIER

Tél : 33 (0)4 67 33 02 78 - hamel@montp.inserm.fr

Dr José SAHEL Physiologie Cellulaire et Moléculaire de la Rétine - Hopital des Quinze Vingts - PARIS

Tél : 33 (0)1 49 28 66 64 - j-sahel@quinze-vingts.fr

Pour + d'infos n'hésitez pas à nous contacter ou à consulter

le site internet : <http://www.france-choroideremie.org>

france.choroideremie@free.fr

170, avenue Parmentier - 75010 PARIS

Tél 08 71 79 19 23



"La choroïdérémie est une maladie liée à la mutation d'un gène présent sur le chromosome X et qui aboutit à une dégénérescence des vaisseaux choroïdiens, de l'épithélium pigmentaire rétinien ainsi que des photorécepteurs présents dans les yeux" (Cremers et al., 1990).

A l'heure actuelle, il n'existe pas de

traitement contre la choroïdérémie. La découverte d'un traitement génétique devra obligatoirement passer par l'élaboration d'un modèle animal viable atteint de cette maladie.

Le port de lunettes de soleil et d'une casquette est recommandé afin d'assurer une protection maximale des yeux.

Fiche d'adhésion à France Choroïdérémie

Merci de consacrer quelques minutes à ce mini questionnaire afin que nous puissions mieux répondre à vos attentes.

Etes-vous atteint de choroïdérémie ? oui non

Connaissez-vous d'autres personnes de votre famille atteintes de choroïdérémie ? oui non

Si oui, lesquelles ?

Qui a diagnostiqué votre choroïdérémie ?

Dr.....
(Nom et coordonnées professionnelles) :

Comment avez-vous connu l'association ?
Et qu'attendez-vous d'elle ?

informations sur la maladie

forum de discussion

organisation d'événements festifs autour de la choroïdérémie

sensibilisation du public

soutien à la recherche

autres (précisez).....

Si vous souhaitez nous aider, si vous partagez notre volonté d'agir, rejoignez nous en adhérant ou en offrant un don à France Choroïdérémie.

L'adhésion annuelle est de 30€

Cette fiche est à envoyer accompagnée de votre chèque du montant de l'adhésion et/ou vos dons à :

France Choroïdérémie, 170, avenue Parmentier - 75010 PARIS - Tél: 08 71 79 19 23

Nom : Prénom :

Profession:

Adresse.....

Ville Code Postal:

E-Mail:..... Téléphone: