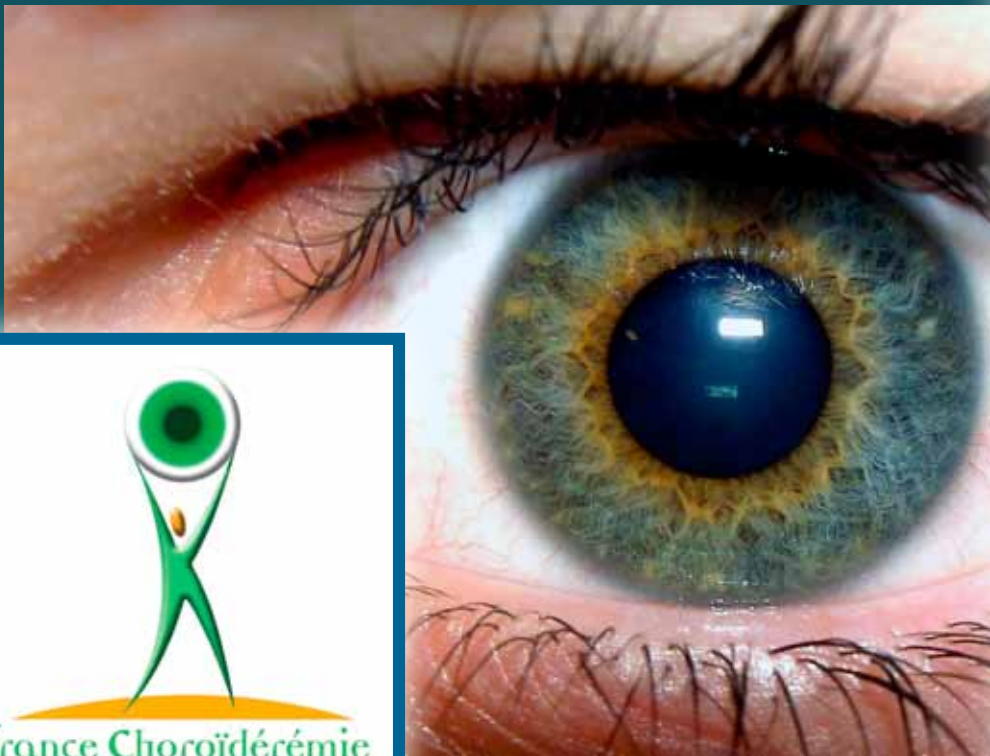


La **CHOROÏDÉRÉMIE** est une maladie héréditaire rare qui cause une perte progressive de la vue due à une dégénérescence de la choroïde et de la rétine. La **CHOROÏDÉRÉMIE** atteint presque exclusivement les hommes.



Dans l'enfance, la cécité nocturne est le premier symptôme habituel. Par la suite, le malade perd la vision périphérique puis la vision centrale. Cette évolution altère gravement l'autonomie du malade, sa locomotion, sa communication



Merci de nous soutenir

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 toutes formes d'événements susceptibles d'être relayés par les médias (Congrès, Émissions TV, Presse, Évènements sportifs, musicaux...).

Les fonds récoltés sont intégralement dédiés à la recherche.

France Choroïdérémie

est membre de l'Alliance des Maladies Rares (www.alliance-maladies-rares.org)

L'implication au sein de ce regroupement 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, britanniques et américains travaillant dans le domaine de l'ophtalmologie et de la génétique.

Centres de référence «maladies rares»

Pr. Hélène DOLLFUS,

Affections Rares en Génétique Ophtalmologique (CARGO) (www.chru-strasbourg.fr/Les-centres-de-referance/Affections-Rares-en-Genetique-Ophtalmologique-CARGO)
Hôpital Civil de STRASBOURG. Tél. : 33 (0)3 88 11 67 53

sylvia.rudzki@chru-strasbourg.fr
cargo@chru-strasbourg.fr





dans cette démarche.

Pr. Christian HAMEL,

Affections Sensorielles Génétiques
(MAOLYA) (www.wold.chu-montpellier.fr/maolya) Hôpital Gui de Chauliac, MONTPELLIER.
Tél. : 33 (0)4 67 33 02 78
mshg@chu-montpellier.fr

Pr. José-Alain SAHEL,

Dystrophies rétiniennes d'origine génétique
(CIC 15/20) (www.cicoph.org) Hôpital des
Quinze Vingts, PARIS.
Tél. : 33 (0)1 49 28 66 64
j-sahel@quinze-vingts.fr

Pr. Jean-Louis DUFIER,

Affections en Ophtalmologie (OPHTARA)
Hôpital Necker, rue de Sèvres, PARIS.
Tél. : 33 (0)1 42 19 27 02
mro.phta@nck.aphp.fr

« La choroidémie 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)

À l'heure actuelle, l'équipe du Professeur Christian HAMEL et du Docteur Vasiliki KALATZIS (INSERM U1051 MONTPELLIER) a mis au point la thérapie génique parmi plusieurs thérapies possibles. Cette thérapie a été proposée à l'agence de sécurité sanitaire pour un essai clinique, mais il est nécessaire de tester sa non toxicité avant de démarrer les essais. Dans un avenir proche, la thérapie génique devrait éviter la dégradation de la vue à nos enfants, parents, et amis. D'autres travaux de recherche sur les thérapies pharmacologique et cellulaire sont en cours.



Fiche d'adhésion à France Choroidérémie



RIEN QUE
POUR VOIR



Si vous souhaitez nous aider,
si vous partagez notre volonté d'agir
et si vous voulez donner les moyens à nos chercheurs d'atteindre enfin les
essais cliniques,

Rejoignez-nous en adhérant ou en offrant un don à France Choroidérémie.

L'adhésion annuelle est de seulement 30€.

Cette fiche est à photocopier ou à envoyer accompagnée de votre chèque du montant de l'adhésion et/ou de vos dons à : **Association France Choroidérémie 4 rue du Rivayral - Cambous - 34725 Saint-André de Sangonis.**

Nom : Prénom :

Profession :

Adresse :

Ville : Code postal :

e-mail : Téléphone :

France Choroidérémie est une association Loi 1901.

Un reçu fiscal vous sera adressé pour vos dons, ouvrant droit à une réduction d'impôts.

4 rue du Rivayral - Cambous - 34725 Saint-André de Sangonis

Site : www.france-choroideremie.org Mail : france.choroideremie@gmail.com



Document imprimé avec la participation
de la Fédération Française de Natation

