

CORRESPONDANTS EN RÉGION

● ÎLE DE FRANCE

Nadine LHUILLERY : 06 83 80 24 07
Philippe PAUGAM : 06 15 85 75 50

● AUVERGNE RHÔNE-ALPES

Philippe LEROY : 06 07 08 59 65

● LANGUEDOC ET PACA

Arielle DUMAS : 06 16 11 78 51

● OCCITANIE PYRÉNÉES-MÉDITERRANÉE

Florence ANDRÉO : 06 77 02 94 16
Jacky LAPALUD : 06 22 39 19 76

● PROVENCE ALPES CÔTE-D'AZUR

Nathalie JULIEN : 06 77 76 06 13

● DROME ARDÈCHE

Andréa CHARRIÈRE : 06 34 20 93 87

● RÉGION TOULOUSAIN

Yassine BEN KAHLA : 06 31 67 13 61

ASSOCIATION IRRP
38, rue de la République
30160 BESSÈGES - FRANCE
+33 4 66 55 78 95 - +33 4 66 25 13 54
contact@irrp-asso.org
www.irrp-asso.org

SIRET 33020265000088 - AIC/NAF 9489Z
Association loi 1901
Membres sympathisants de la FAF
Présidente du FAH
Associations reconnues d'utilité publique



LES MALADIES GÉNÉTIQUES DE LA RÉTINE

Elles touchent tous les âges de la vie, et certaines peuvent évoluer rapidement vers la cécité. En France, environ **40 000 personnes** sont affectées par la rétinite pigmentaire, et plus d'un million ont une dégénérescence maculaire liée à l'âge.

● LA RÉTINITE PIGMENTAIRE

Maladie génétique dégénérative de la rétine, elle entraîne une perte progressive et lente de la vision, jusqu'à l'état de cécité la plupart du temps. Elle peut se manifester dès l'enfance ou l'adolescence et débute généralement par des difficultés d'adaptation à l'obscurité, une acuité visuelle diminuée dans la pénombre (héméralopie). Plus tard, le champ visuel rétrécit jusqu'à l'absence totale de vision périphérique.

● LE SYNDROME DE USHER

Il comporte les mêmes symptômes que la rétinite pigmentaire associés à la surdité.

● L'AMAUROSE CONGÉNITALE DE LEBER

Elle touche des enfants, garçons ou filles, qui naissent aveugles ou très malvoyants. La vision peut encore se dégrader par la suite.

● LA MALADIE DE STARGARDT

Ici, la région centrale de la rétine est altérée progressivement.

● LA DMLA

Dégénérescence maculaire liée à l'âge. Elle concerne les personnes âgées et revêt des symptômes semblables à ceux de Stargardt. Il existe d'autres pathologies cécitantes d'origine génétique de la rétine.

irrp
INFORMATION RECHERCHE
RÉTINITE PIGMENTAIRE

Informer & Accompagner

Soutenir la recherche médicale

Sensibiliser le public

www.irrp-asso.org
Association Nationale Loi 1901 à but non lucratif
& Reconnue d'Intérêt Général

QUI SOMMES-NOUS?

Créée en 1986 par Arielle Dumas, l'**IRRP** (*Information Recherche Rétinite Pigmentaire*) s'est fixé comme objectif de lutter contre l'isolement des patients atteints de **maladies dégénératives de la rétine**. Grâce à un travail d'équipe, une écoute avisée et une solide connaissance dans le domaine, l'**IRRP** vous accueille et vous conseille. Depuis qu'elle a vu le jour, l'association déploie énergie et volonté afin d'apporter un soutien financier aux progrès de la **recherche scientifique**. L'**IRRP** travaille en étroite collaboration avec les médecins et les chercheurs et entretient des rapports de confiance avec les différentes associations oeuvrant pour la cause du handicap visuel (FAF, AVH...). Elle est un lien entre médecins et patients souffrant de pathologies rétininiennes en les orientant vers des consultations spécialisées. L'**IRRP** vous **guide** et vous accompagne vers une vie différente, mais une vie riche et de **qualité**.

LA MARCHÉ NATIONALE POUR LA VUE

Avec la participation de plus de **40 villes** en France métropolitaine et Outre-mer, la Marche Pour La Vue a pris une dimension nationale depuis 2016 et est devenue la manifestation phare de notre association. L'objectif est de réunir un maximum de participants et de collecter des fonds que nous reversons intégralement à la recherche médicale. C'est un événement où le public échange dans un contexte ludique, sportif, convivial et familial.



LA COURSE DES HÉROS

Il s'agit d'un grand événement à la fois sportif et solidaire où chaque participant réalise le défi de son choix (course à pied, vélo, escalade, canoë-kayak, etc...) et collecte des fonds pour l'association IRRP.



LE CONGRÈS MÉDICAL

Il s'agit de la présentation, par d'éminents chercheurs, de l'avancement de leurs travaux en matière de recherche médicale sur les pathologies de la vision. Des représentants d'entreprises de pointe en recherche et développement sont également présents. Le congrès a lieu chaque année dans une ville différente (Paris, Lyon, Montpellier, Nantes,...) et s'inscrit dans le cadre des Rencontres Nationales de l'IRRP. Une journée riche en information sur les maladies de la rétine et porteuse d'espoir !



DONS & LEGS

L'IRRP s'engage depuis des années auprès des instituts de recherche pour financer des projets prometteurs. Aujourd'hui, il est primordial de se mobiliser pour les chercheurs qui n'ont jamais été aussi proches de résultats tangibles !

'La recherche a besoin de nous, a besoin de vous !

Vous pouvez faire progresser la recherche de manière concrète et significative en léguant une partie de votre patrimoine grâce à :

- LA SOUSCRIPTION D'UNE ASSURANCE-VIE
- LA DONATION
- LE LEGS

www.irrp-asso.org



ADHÉREZ À L'IRRP!

Cotisation annuelle de **40€** déductible des impôts
Faites un don sur **www.irrp-asso.org**