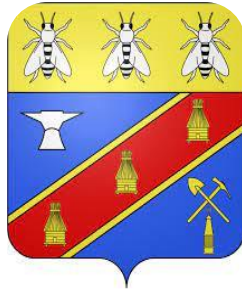


LA LETTRE DE L'IRRP N° 9

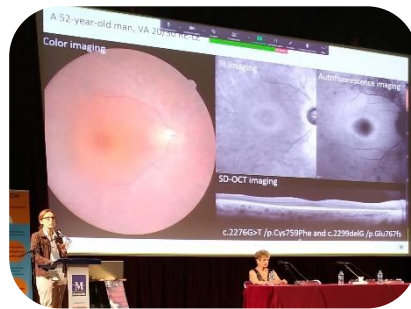
LES 38èmes RENCONTRES NATIONALES DE L'IRRP

DU VENDREDI 1^{er} AU DIMANCHE 3 JUILLET 2022

À BESSÈGES (Gard)



LE CONGRÈS MÉDICAL ANNUEL



INAUGURATION D'UN SENTIER ADAPTÉ AUX DÉFICIENTS VISUELS

« PARCOURS POUR LA VUE ARIELLE DUMAS » À BORDEZAC



SOMMAIRE

<u>Chers Amis</u>	<u>page 2</u>
<u>L'agenda 2022</u>	<u>page 3</u>
<u>Les 38èmes Rencontres Nationales de l'IRRP</u>	<u>page 4</u>
<u>Le programme des conférences médicales</u>	<u>page 6</u>
<u>Les actions de l'IRRP</u>	<u>page 7</u>
Création du nouveau site web	
Correspondant de région	
La Course des Héros format connecté	
La Marche Nationale pour La Vue	
<u>Soutien à la recherche médicale</u>	<u>page 10</u>
<u>Actualités médicales</u>	<u>page 12</u>
1. A Naples, la thérapie génique redonne la vue à dix enfants	
2. Sparing Vision à l'ARVO 2022	
<u>Infos pratiques</u>	<u>page 13</u>
<u>Infos sociales</u>	<u>page 15</u>
<u>Carnet</u>	<u>page 16</u>
<u>Un dernier rappel</u>	<u>page 16</u>

Chers Amis,

Cette lettre n°9 vient vous présenter les 38èmes Rencontres Nationales de l'IRRP organisées cette année à Bessèges dans le Gard (30) dans les belles Cévennes Méridionales, du 1^{er} au 3 juillet 2022. A nouveau l'occasion de se retrouver pour un programme riche et festif.

Dès vendredi, l'Assemblée Générale fera le bilan de l'année 2021 qui, malgré la crise sanitaire, et grâce à l'implication et l'énergie de toute l'équipe, a permis à l'IRRP de soutenir la recherche médicale à hauteur de 33 000 €.

Lors du Congrès médical, les chercheurs viendront présenter les dernières avancées de leurs travaux. Le Congrès 2021 avait suscité beaucoup d'espoirs et nous attendons avec impatience les nouveaux résultats.

La journée du Congrès sera clôturée par la traditionnelle soirée de gala avec animations. Mais il faudra garder des forces pour le lendemain, la commune de Bordezac inaugurant le « Parcours pour la vue » à mon nom, c'est une belle reconnaissance pour toutes les personnes déficientes visuelles.

Je désire cette année mettre tout en œuvre pour amplifier notre événement majeur « la Marche Nationale pour la Vue » avec le soutien des membres de l'association,

les bénévoles et partenaires. Je remercie par avance toutes celles et ceux s'impliquant dans ce projet !

Autre action phare, la Course des Héros aura lieu le 19 juin. Participez ou soutenez nos Héros pour faire avancer la recherche !

Depuis près de 37 ans, l'association IRRP apporte son aide aux patients et à leur famille, sensibilise le grand public sur les pathologies de la rétine et contribue, par ses nombreuses actions tout au long de l'année, à financer les projets de recherche sur ces maladies.

Pour accomplir ses missions, l'association s'appuie notamment sur un réseau de correspondants implantés dans certaines régions, mais mon vœu le plus cher, serait qu'elle soit représentée dans toutes les régions de France. Pour cela, j'ai besoin de vous !

Vous avez envie d'apporter votre pierre à l'édifice et de développer notre réseau dans votre région ?

Vous voulez sensibiliser le public sur les maladies de la rétine ou organiser un événement près de chez vous ?

Rejoignez notre équipe ! N'hésitez pas à me contacter :

e-mail : contact@irrp-asso.fr ou Tél : 06 16 11 78 51

On compte sur vous ! La recherche a besoin de nous, besoin de vous !

Je vous laisse découvrir toutes les actualités de l'IRRP

Bonne lecture !

Bien amicalement,

Arielle Dumas, Présidente

L'AGENDA DE L'IRRP

- **Les 38èmes Rencontres Nationales de l'IRRP**
Du 1^{er} au 3 juillet à Bessèges (30) - voir page 4
- **Le congrès médical et ses conférences**
Le 2 juillet à Bessèges (30) – Voir page 5 et 6
- **La Marche Nationale pour La Vue**
Cette année, c'est le village de Portes dans le Gard qui a ouvert l'édition 2022 et est suivi par la ville de Coulommiers le 21 mai. Les autres Marches pour la Vue se dérouleront en septembre-octobre. Voir page 8
- **La Course des Héros format connecté**
Avec le live du défi le 19 juin 2022 – Voir page 7
- **Handistival** à Méjannes le Clap (30) le 25 et 26 juin 2022
Journée pour le handicap, avec animations, spectacles et stands de sensibilisation.

LES 38èmes RENCONTRES NATIONALES DE L'IRRP

L'association Information Recherche Rétinite Pigmentaire est heureuse de vous annoncer que du 1er au 3 juillet 2022 à Bessèges (30), se tiendront les 38èmes Rencontres Nationales de l'IRRP avec le congrès médical.



Ces rencontres sont l'occasion pour tous les membres et sympathisants de l'IRRP de se retrouver, mais aussi, de s'informer sur les perspectives de la recherche médicale sur les pathologies de la rétine.

Les Rencontres débuteront par l'accueil des participants le vendredi 1er juillet à partir de 14h30, suivie de l'assemblée générale ordinaire de l'association à 17h30.

Le samedi de 9h à 17h, le congrès médical, ouvert à tout public, verra se succéder à la tribune des médecins et chercheurs, de grande renommée, qui viendront présenter les avancées scientifiques et thérapeutiques de leurs travaux de recherche. Les axes évoqués et les pathologies abordées témoignent du foisonnement des projets d'études et de l'émergence de thérapies et de devenir possibles avec la thérapie génique, la thérapie cellulaire, l'optogénétique, les implants rétinien, ... Puis une table ronde permettra d'échanger entre chercheurs et patients sur les essais cliniques sur l'homme.

Cette journée se conclura par un repas et une soirée dansante animée par le duo Back to Roots, avec Bob Brault co-fondateur et bassiste des Martin Circus.

Dimanche matin, à Bordezac (30), et à partir de 9h00 sera proposée une randonnée sur un sentier labellisé "parcours pour la vue Arielle Dumas" adapté aux déficients visuels.

A 11h30, ce parcours sera inauguré en présence de nombreux officiels et chercheurs, réunis autour d'un pot de l'amitié et de la solidarité.



Ce week-end, riche en informations et convivial, se clôturera par un repas à la Guinguette de la Lecque à 12h30, au bord d'un plan d'eau dans un magnifique cadre, l'occasion de profiter une dernière fois des douceurs des Cévennes."

N'hésitez pas à nous rejoindre pour ces journées riches en informations !

Merci de bien vouloir vous inscrire au congrès en envoyant un mail à l'adresse contact@irrp-asso.fr ou en appelant au 04 66 55 78 95.



L'ASSOCIATION IRRP
VOUS INVITE AU



CONGRÈS MÉDICAL



38ÈMES RENCONTRES NATIONALES DE L'IRRP

SAMEDI 2 JUILLET 2022

DE 9H À 17H

*Pour s'informer sur les dernières
avancées de la recherche et les
perspectives thérapeuthiques pour
les maladies génétiques de la rétine*

**À BESSÈGES (30)
VILLAGE VACANCÈZE
118, RUE VICTOR HUGO**



Informations
& réservations
☎ 04 66 55 78 95
contact@irrp-asso.fr



www.irrp-asso.fr

Programme des conférences : samedi 02 juillet 2022

- 9h00** *Accueil du public et discours de bienvenue - Arielle DUMAS Présidente*
- 9h30** **Pr Isabelle MEUNIER** – Coordinatrice ophtalmologie - Pr de Recherche Inserm, INM – CHU Montpellier
Dr Catherine BLANCHET – Centre de référence Affections sensorielles et Génétiques – CHU Montpellier
Dr Anne-Françoise ROUX – Laboratoire de référence des Pathologies Neurosensorielles Rares – CHU Montpellier
« **Comprendre le Syndrome de Usher** »
- 10h00** **Dr Béatrice BOCQUET** – Généticienne, banque ADN, Inserm - INM – CHU Montpellier
Dr Vasiliki KALATZIS – Chargée de recherche Inserm, INM - CHU Montpellier
« **D'autres gènes sont possibles** »
- 10h30** **Pr Isabelle AUDO** – Coordinatrice ophtalmologie - Maître de Conférence des Universités – PH des Quinze-vingts
« **Les thérapies à ARN pour les dystrophies rétinienne** »
- 11h00** *Pause*
- 11h15** **Sparing Vision** – Spécialisée dans la recherche et le développement des thérapies innovantes pour les traitements des maladies dégénératives de la rétine
« **L'essai clinique pour le facteur trophique des cônes** »
- 11h45** **Dr Magali TAIEL** – Directrice Médicale Gensight Biologics
« **Traitement optogénétique GS030 dans la Rétinite Pigmentaire** »
- 12h15** *Pause déjeuner*
- 14h00** **Pr Christelle MONVILLE** – Ophtalmologie, directrice de recherche – PU – Inserm, I-Stem - Evry
« **Les cellules souches pluripotentes pour le traitement des maladies de la rétine : un point sur l'essai de thérapie cellulaire** »
- 14h30** **Dr Aymeric FAILLAT** - Chargé de recherche – Pixium Vision
« **Le système PRIMA, vers une nouvelle vision bionique** »
- 15h00** **Dr Gylène LE MEUR** - Ophtalmologie – CHU Nantes
« **Thérapie génique, essais en cours et à venir pour les rétinopathies** »
- 15h30** *Pause*
- 15h45** **Serge PICAUD** – Directeur de l'Institut de la Vision et Directeur Scientifique de Voir et Entendre
« **Restauration visuelle au niveau de la rétine ou du cerveau : recherches et actualités cliniques** »
- 16h15** **Pr Hélène DOLLFUS** – Directrice du Laboratoire génétique médicale Filière Sengène – ERN EYE - Strasbourg
« **Thérapie génique : RPE65 et Luxturna** »
- 16h30** **TABLE RONDE**
Institut de la Vision et Le Centre de Référence de Montpellier
« **La recherche clinique versus les essais cliniques** »
- 17h00** *Clôture du congrès*

*Sous réserve de modification

LES ACTIONS DE L'IRRP

- **Bientôt un nouveau site internet pour l'IRRP !**

Notre nouveau site web est en cours de création avec un nouveau look, de nouvelles fonctionnalités, il a été conçu dans le souci de toujours mieux informer les internautes des dernières actualités et événements organisés par l'IRRP, sans oublier les dernières avancées de la recherche sur les pathologies de la rétine et plein d'autres choses encore.

Il vous offrira, nous l'espérons, une meilleure expérience de navigation et ce quel que soit le support de lecture (mobiles, tablettes ou ordinateurs) ainsi que des contenus plus accessibles pour les déficients visuels.

Pour visiter le nouveau site, il suffira de vous rendre à la nouvelle adresse web :

<https://irrp-asso.org>

Nous nous ferons le plaisir de vous informer très prochainement de sa date de mise en ligne.

Bonne navigation sur notre futur site !

- **Correspondants de région**

Rejoignez notre équipe, nous avons besoin de vous !

L'association IRRP (Information Recherche Rétinite Pigmentaire), fondée en 1986 et reconnue d'intérêt général, s'attache à informer et à accompagner les patients atteints de pathologie de la rétine et leur famille et à soutenir financièrement la recherche médicale pour vaincre ces pathologies, grâce à différentes actions d'appel aux dons.

Pour accomplir ses missions, l'association s'appuie notamment sur un réseau de correspondants régionaux. Votre mission :

- Développer notre réseau dans votre région
- Participer aux actions engagées
- Mener des actions de sensibilisation sur les maladies de la rétine auprès du grand public

Vous aussi, vous avez envie d'apporter votre pierre à l'édifice et d'avoir la satisfaction de vous rendre utile ? Nous vous accueillerons avec plaisir et bienveillance.

Alors n'hésitez pas à prendre contact auprès de Mme Arielle Dumas, Présidente

Mail : contact@irrp-asso.fr Tél : 06 16 11 78 51

- **La Course des Héros format connecté 2022**

L'IRRP participe à sa troisième édition au format connecté. Les participants relèvent un défi aux couleurs de l'IRRP afin de collecter des fonds au profit de la recherche médicale sur les pathologies de la rétine.

Et cette année ? Nous souhaitons faire encore mieux et apporter encore plus à la recherche médicale !

Inscrivez-vous ! Participez et soutenez nos Héros !

Lien : <https://www.alvarum.com/charity/2213/challenge/2245>

Trois choix d'inscription et de conditions pour pouvoir participer au défi s'offriront à vous :

- **INDIVIDUEL** — frais d'inscription 10 €

Objectif de collecte de dons obligatoire : 150 € avant 05 juin 2022

- **1 ADULTE + 1 ENFANT** — frais d'inscription 15 €

Objectif de collecte de dons obligatoire : 250 € avant 05 juin 2022

- **FAMILLE (3 personnes dont un enfant)** — frais d'inscription 25 €

Objectif de collecte de dons obligatoire : 400 € avant 05 juin 2022

Ensemble nous allons relever le défi, dépasser nos limites et la collecte de 2021 ! Ensemble le 19 juin, on va courir, marcher, grimper, nager ... partager entre amis, collègues ou famille

Ensemble on va sensibiliser à la déficience visuelle et aux maladies rares de la rétine

Ensemble on va soutenir la recherche pour vaincre ces pathologies !

Vous ne pouvez pas participer à la course connectée ? Apportez votre soutien aux équipes en faisant un don :

Lien : <https://www.alvarum.com/charity/2213/challenge/2245>

Pour chaque don un reçu fiscal vous sera édité. Cela donne droit à une défiscalisation, 66% de votre don est déductible de vos impôts, dans la limite de 20% de votre revenu net imposable. Par exemple, un don de 30 euros ne vous coûte que 10,20 euros après déduction fiscale.

C'est grâce à la mobilisation de chacun que nous pourrons faire de cette action un succès ! Chaque euro et chaque participation compte ! Rejoignez-nous !

Partagez, diffusez au maximum autour de vous !

On compte sur vous ! La recherche a besoin de vous, elle a besoin de nous tous !

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez besoin d'informations complémentaires par mail ou par téléphone.

E-mail : contact@irrp-asso.fr

Tel : 04 66 55 78 95 ou 06 83 80 24 07

• La Marche Nationale pour La Vue 2022

Organisée chaque année par l'IRRP, cet événement sportif et solidaire rassemble des marcheurs voyants et non-voyants partout en France. Cette action majeure de l'association permet de collecter des fonds qui sont attribués à la recherche médicale sur les pathologies de la rétine.

Cette année l'association déploie toute son énergie pour que cet événement retrouve son ampleur d'avant Covid.

La première marche s'est déroulée à Portes (30), la deuxième aura lieu le 21 mai prochain à Coulommiers (77)

Agenda des marches suivantes :

18 septembre	Les Portes en Ré (17)
18 septembre	Méjannes le Clap (30)
24 septembre	Meyrannes – Molières sur Cèze (30)
25 septembre	Bessèges – Gagnières – Bordezac – St Ambroix (30)
29 septembre	Uzès (30)
08 octobre	Paris (75)
09 octobre	Toulouse (31)
09 octobre	Yerres (91)
09 octobre	Solignac sur Loire (43)
15 octobre	Besançon (25)
22 octobre	Rouen (76)
23 octobre	Glun (07)

D'autres marches dont nous n'avons pas encore les dates vont suivre, n'hésitez pas à consulter le site régulièrement sur <https://www.irrp-asso.fr/la-marche-pour-la-vue> .

Venez marcher, venez nombreux partager ce moment solidaire et convivial !



SOUTIEN A LA RECHERCHE MEDICALE

Cette année encore, grâce à toutes les actions menées et à votre fidèle soutien, l'IRRP a contribué à soutenir la recherche médicale au travers du financement de trois appareils essentiels pour l'avancement des travaux scientifiques.

- **Le 7 mars 2022 à l'Institut des Neurosciences de Montpellier**
Chèque remis par Florence Andréo – Vice-Présidente IRRP, Jérôme Boscus membre IRRP et Jacky Lapalud membre IRRP et formateur

Inserm Occitanie Méditerranée - Microscope Haute Qualité avec Caméra

Montant attribué : **11 850 €**

Projet partenariat sous l'égide de l'IRRP : Comprendre la pathophysiologie des maladies rétiniennes liées à *USH2A* et valider la pathogénicité de nouveaux variants génétiques

Dr Vasiliki Kalatzis (équipe vision INM, Inserm, Université de Montpellier), **Dr Anne Françoise Roux** (Laboratoire de Référence des Pathologies Neurosensorielles Rares, CHU Montpellier) et Pr **Isabelle Meunier** (Centre national de référence des maladies sensorielles génétiques, Maolya, CHU Montpellier)



- **Le 14 mars à l'Institut de la Vision – Paris**

2 chèques remis par Arielle Dumas – Présidente IRRP en présence de Jean-Pierre Letourneux Vice-Président IRRP, Arnaud Salesse membre IRRP correspondant Yvelines et Philippe Paugham membre IRRP

Institut de la Vision - Appareil PCR

Montant : **10 000 €**

Thermocycleur qui effectue des cycles chaud-froid alternés qui conduisent à une multiplication de l'ADN contenu dans chaque prélèvement. La réaction est suivie en mesurant la fluorescence des différents échantillons.

Dr Serge Picaud (Directeur de l'Institut de la vision et Directeur scientifique de Voir et entendre)

Cette acquisition a été co-financé par Augustin Leray, Président Fondateur de l'Association « Un Sens à ma Vue » avec une remise de chèque d'un montant de 5000€.

I-Stem d'Evry - Ultracentrifugeuse

Montant : **10 000 €**

Pour l'élaboration de patches cellulaires plus complexes comprenant les cellules de l'EPR mais aussi les photorécepteurs et les vaisseaux de la choroïde. Un autre axe de recherche est l'utilisation de vésicules naturellement secrétées par les cellules comme agent thérapeutique.

L'ultracentrifugeuse permet d'extraire et ensuite caractériser ces vésicules.

Pr Christelle Monville (PRU, HDR, Responsable de l'équipe Rétinopathies)



Xavier Guillonau, chargé de recherche expliquant le fonctionnement de l'appareil PCR

LES ACTUALITÉS MÉDICALES

« Aujourd'hui, il paraît évident que les avancées de la recherche dans le domaine des études génétiques et les nombreuses perspectives thérapeutiques progressent, et il n'est plus utopique de croire que certaines de ces thérapies aboutiront un jour sur des traitements, et c'est avec beaucoup d'espoir que nous pouvons envisager l'avenir. » A.D.

1. A Naples, la thérapie génique redonne la vue à dix enfants

Dix enfants ont retrouvé la vue à l'hôpital Vanvitelli de Naples grâce à une thérapie génique, le voretigène néparvovec de Novartis, pour les dystrophies rétiniennes héréditaires.

C'est le premier endroit en Italie où cette thérapie est appliquée à une forme rare de dystrophie rétinienne héréditaire, liée à des mutations dans les deux copies du gène RPE65, et qui a été testée pendant environ 15 ans par Vanvitelli avec la Fondation Téléthon et l'hôpital pour enfants de Philadelphie.

Les enfants venaient du Piémont, de Lombardie et de nombreuses autres régions, faisant de Naples un point de référence national pour le traitement des maladies rétiniennes rares.

"Les dix patients traités", explique Francesca Simonelli, professeur d'ophtalmologie et directrice de la clinique d'ophtalmologie de l'université de Campanie Luigi Vanvitelli, "peuvent désormais écrire, lire et se déplacer de manière autonome. Les résultats que nous avons obtenus - un élargissement du champ visuel, une augmentation de la capacité à voir de près, de loin et dans des conditions de faible luminosité - sont d'une grande valeur scientifique et clinique et démontrent que, dans une maladie dégénérative, le traitement précoce est l'approche gagnante". M. Simonelli souligne que "notre centre compte le plus grand nombre de patients pédiatriques traités par Luxturna en Europe. Jusqu'au début de l'année 2021, nous ne disposions d'aucune thérapie approuvée pour le traitement des dystrophies rétiniennes héréditaires, mais nous avons maintenant une thérapie unique qui nous permet d'offrir un véritable espoir aux patients".

2. Sparing Vision à l'ARVO 2022

SparingVision présentera les avancées de son principal programme de thérapie génique SPVN06 et ses recherches sur la rétinite pigmentaire à l'ARVO 2022

La société SparingVision, société de médecine génomique qui développe des traitements pour préserver la vision dans le cas de maladies oculaires, annonce aujourd'hui qu'elle présentera de nouvelles données sur son principal produit candidat SPVN06 et sur l'histoire naturelle de la rétinite pigmentaire, son indication principale, lors de la réunion annuelle de l'Association for Research in Vision and Ophthalmology (ARVO) qui se tiendra du 1er au 4 mai 2022.

Nous aurons le privilège d'avoir une communication de l'essentiel de ces résultats lors de notre Congrès médical du 2 juillet à Bessèges.

LES INFOS PRATIQUES

Une appli gratuite et simple d'utilisation pour sécuriser la prise de médicaments par des personnes déficientes visuelles

En France, environ 1 700 000 personnes sont malvoyantes et 65 000 sont atteintes de cécité, dont seulement 12% savent lire le braille. De ce fait, la sécurité de ces personnes lors de la prise de médicaments est un véritable enjeu de santé publique. Pour y répondre, Sanofi et l'association Valentin Haüy ont développé Theia, une application mobile gratuite (qui n'est pas un dispositif médical) permettant à ces personnes de sécuriser la prise de leurs médicaments. L'application Theia, qui est disponible en France sur iOS et téléchargeable sur Android, permet de scanner le code-barres ou le code DataMatrix de l'ensemble des médicaments disponibles en France à l'aide d'un téléphone mobile.

Lien : <https://www.sanofi.fr/fr/Actualites/communiqués-et-dossiers-de-presse/theia-une-application-innovante-pour-les-personnes-deficientes-visuelles>

La Société JMSERVICES a le plaisir de vous informer qu'elle propose du matériel basse vision :

Télé agrandisseurs de bureau

Loupes électroniques pour malvoyants

Voxi one

Claviers gros caractères

Logiciels

Éclairage et luminaires

Rendez-vous sur www.jmservices13.info rubrique BASSE VISION

ou par téléphone au 06.80.59.10.11.

Tag Br'eye, nouveau produit développé par l'Association Un Regard Pour Toi

Depuis 2018, pour identifier vos vêtements nous avons développé des étiquettes en braille ainsi que des puces électroniques. Ces étiquettes sont cousues à l'intérieur du vêtement. Ces deux procédés sont lavables et passent à la machine sans difficulté. Concernant les puces électroniques, elles fonctionnent sur certains Android et certains iPhone.

Soucieux de rester toujours proche de vos besoins, nous avons réfléchi à une autre solution accessible à tous. Un regard Pour Toi a donc développé un nouveau produit, « le Tag Br'eye »

Avec « Tag Br'eye », vous pouvez enregistrer et lire les puces NFC. Nous proposons des puces autocollantes que vous pouvez mettre sur tous vos objets du quotidien.

Lien : <https://www.unregardpourtoi-asso.fr>

ou par téléphone : 09 82 51 17 60 / 07 82 25 49 79

Les nouvelles lignes du Grand Paris s'équipent de nos balises sonores NAVIGUEO+ HIFI !

C'est la définition même de la mobilité inclusive ! Avec une signalétique sonore optimale, les 1,7 millions de personnes vivant avec un handicap visuel en France vont pouvoir se déplacer comme tout le monde.

Un projet d'aménagement aussi gigantesque, c'est avant tout l'opportunité de prendre en compte l'accessibilité du Grand Paris Express dès sa conception. C'est là que nos balises sonores entrent en action : elles vont aider les usagers aveugles ou malvoyants à se repérer et à s'orienter en toute autonomie. Avec notre signalétique sonore, elles n'ont pas besoin d'appréhender en amont leur trajet. Elles n'ont qu'à tendre l'oreille et à se laisser guider par le message des balises.

Lien : https://www.okeenea-tech.com/grand-paris-balises-sonores-navigueo-hifi/?fbclid=IwAR10tDGI dxVMd3DeYiTEEuH-5yHuH-lu3FqxnA3-TBUam2aPZR ICn6ZA_8

Découvrez le Clover Book, le champion des téléagrandisseurs transportables

Le Clover Book est une maxi-loupe/ un mini-vidéo agrandisseur qui offre dans un écran 12,5" une plage d'agrandissement de 1x-60x en vision de près, et de 1x-18x à 5m en vision de loin (selon modèle). Les boutons donnent accès aux fonctions de loupe et l'écran tactile à la partie machine à lire.

Les points forts :

- **Une fabuleuse qualité d'image** : le système multi-caméras élaboré garantit une qualité d'image supérieure avec un grossissement continu de 1 à 60 fois et sans perte.
- **Conçu pour se transformer** : très pratique à transporter, n'importe où.
- **Bloc-batterie détachable** : la batterie Li rechargeable peut être entièrement remplacée en tant que module détachable, ce qui prolongera considérablement la durée de vie de votre appareil.
- **Fonctionnement tactile** (sauf sur le modèle Lite non tactile) : le fonctionnement des boutons physiques et le geste de l'écran tactile avec retour audio et de vibration sont tous deux pris en charge, de sorte qu'une interaction plus pratique peut être choisie selon les préférences de l'utilisateur.

Lien : <https://www.cecias.com/mini-teleagrandisseur-portable-clover-book.html>

Babul : la télécommande Bluetooth compatible iPhone

Compatible VoiceOver sur iPhone, la télécommande Babul peut être appairée en Bluetooth. Elle simule les touches directionnelles ainsi que des touches de raccourcis importantes.

Babul est également compatible avec les appareils Made In Ceciaa [VocaTel](#) et [M-Line](#). Lien :

https://www.ceciasa.com/telecommande-android-simple-accessible-iphone-vocatel-mline.html?utm_source=sendinblue&utm_campaign=IM286NV&utm_medium=email

Dot Pad est un écran tactile avancé qui permet aux malvoyants de toucher et de sentir les images

Mis au point par une société coréenne axée sur la communication tactile, [Dot Pad](#) est un écran tactile unique qui permet aux aveugles et aux malvoyants de toucher des images et des textes numériques et de les ressentir dans le monde réel.

Le Dot Pad est un écran avancé de lecture du braille qui repose sur 2 400 broches mobiles, qui sont méticuleusement disposées pour représenter des textes ainsi que des images

Lien : https://www.blog-nouvelles-technologies.fr/225731/dot-pad-ecran-tactile-avance-qui-permet-malvoyants-toucher-et-sentir-images/?fbclid=IwAR2npgrk843qPFzCk0pqBWxfkwZSqf6tjHw513vknwQLvqpF_3RMSrFCHdY

Jeux adaptés aux personnes malvoyantes : une application à découvrir

Mots croisés, quiz et pendu : Voici quelques-uns des jeux proposés par l'application [Pidie](#), qui permet à tous, et notamment aux personnes malvoyantes, de jouer en utilisant seulement leur voix et les consignes d'un assistant vocal.

Lien : Pour en savoir plus sur l'application [Pidie](#) : <https://pidie.app/>

INFOS SOCIALES

AAH : LES NOUVEAUX MONTANTS À COMPTER DU 1ER AVRIL 2022

Le 1er avril, le montant de l'Allocation aux Adultes Handicapés a changé... 1,2 millions de français perçoivent chaque mois l'AAH qui est versée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF). Le montant a été revalorisé de 1.8%. L'AAH est destinée aux personnes qui, du fait d'un handicap ou d'une maladie chronique invalidante, ne peuvent exercer une activité professionnelle normale afin d'assurer leur subsistance.

Toutes les informations en suivant le lien : <https://www.handroit.com/2022-03-aah-les-nouveaux-montants-a-compter-du-1er-avril-2022.htm>

CARNET

C'est avec une grande tristesse et beaucoup d'émotion que nous vous annonçons le décès de Madame Josette Doustaly, amie, adhérente de l'association et ancienne membre du Conseil.

Arielle s'est rendue aux obsèques au nom de l'association, qui ont lieu le mercredi 19 janvier à Fons Outre Gardons dans le Gard (30).

Des fleurs colorées, comme elle les aimait tant, ont été déposées.

Nous présentons nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.



C'est avec une grande tristesse et beaucoup d'émotion que nous vous annonçons le décès de Monsieur Robert Fontanel, le papa de Nadine Lhuillery Vice-présidente de l'association. Vous l'avez rencontré et connu lors de nos Rencontres Nationales, nous avons toujours grand plaisir à le retrouver.

Nos pensées émues vont vers Nadine et toute sa famille à qui nous présentons nos sincères condoléances.

Un dernier rappel :

L'IRRP reste proche de vous et se tient à votre disposition.

N'hésitez-pas à nous contacter, et en particulier :

- Arielle Dumas 06 16 11 78 51 - Nadine Lhuillery 06 83 80 24 07

Portez-vous bien, à bientôt !

Bien cordialement,

Arielle Dumas, Présidente

Information Recherche Rétinite Pigmentaire



38, Rue de la République – 30160 Bessèges



contact@irrp-asso.fr



[@associationirrp](https://www.facebook.com/associationirrp)



www.linkedin.com/company/association-irrp/



04 66 55 78 95



www.irrp-asso.fr



www.instagram.com/irrp_asso/



www.twitter.com/assoirrp

Edité et publié par l'IRRP

