

N° 2 – Mars 2023

La Fondation Valentin Haüy en action

enjeux



05 | Dossier

Une aventure toujours plus tournée vers l'innovation

3 | En bref

Le Localisateur :
toujours plus de services !

12 | L'invité

Alex Portal, nageur
paralympique soutenu
par la fondation.

Fondation
Valentin
HAÜY

« On s'était dit rendez-vous dans 10 ans, même jour, même heure... »

Christian d'Aboville, directeur général de la Fondation Valentin Haüy



« **C**omme le dit la chanson, la fondation a déjà 10 ans et un bilan honorable au tableau. Depuis sa création, elle a rempli sa mission. Ou plutôt ses missions, car elles sont nombreuses. D'une part, elle a géré avec éthique et dans une recherche de performance le patrimoine qui lui a été confié. Ce qui permet de satisfaire dans la durée les demandes de dotation de l'association Valentin Haüy, au plus près des attentes de lien social de ses bénéficiaires déficients visuels dans les territoires. D'autre part, elle a maintenu son soutien aux projets historiques transférés par son association fondatrice. L'IRRP, le GFAOP, le foyer de Tanjomoha peuvent ainsi poursuivre leurs activités de terrain, grâce au respect de l'engagement initial.

Pour ce qui relève des activités en propre de la fondation, 2020 a vu naître l'incubateur Access'Lab et ses premiers projets innovants concourant à l'employabilité des actifs déficients visuels. Notre étude a permis d'identifier la diversité et l'ampleur des besoins à couvrir. Car si le numérique est partout, il peut constituer autant un frein qu'un levier d'intégration. Ce sont ces obstacles au bien-vivre que nous souhaitons lever, en travaillant avec toutes celles et ceux qui ont l'intérêt général chevillé au corps.

La voici la vision de notre futur : tous, avec et pour tous. Partenaires, mécènes, ambassadeurs, rendez-vous dès maintenant pour 10 ans de plus ! »

Faits et chiffres

97 % des sites internet présentent un défaut d'accessibilité numérique dès leur page d'accueil, ce qui signifie que seuls 3 % des sites internet seraient aujourd'hui accessibles*.

En France, **1 personne sur 7 de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021**.**

En matière de déplacement,

60 % des répondants de l'étude Homère déclarent avoir connu au moins une fois dans les douze derniers mois une mise en danger (chute, coup, bousculade)***.

63 % des jeunes déficients visuels de 5 à 15 ans n'ont pas accès aux supports de cours adaptés à leur handicap en même temps que leurs camarades***.

*CNCPH : <https://cncph.fr/chiffres-web-public/>

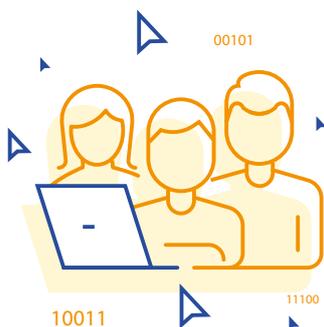
**Enquête DRESS, février 2023

***Étude Homère, février 2023

En bref

Institut Valentin Haüy Un catalogue de formations enrichi !

Cette année, le catalogue des formations a pris un nouveau tournant, en intégrant de nouveaux contenus. Le programme phare a été dispensé aux tuteurs déficients visuels pour leur permettre de parcourir les moyens utilisables par les aveugles et malvoyants en informatique et téléphonie. Puis un second a été dédié à des salariés de l'association Valentin Haüy (AVH). Deux autres sessions de formation en informatique adaptée ont rassemblé 19 personnes ; les deux sessions dédiées à la téléphonie ont, quant à elles, réuni 13 participants ; enfin, deux sessions d'évaluation des sites internet, pour douze participants en tout, ont été délivrées. La société Canal+ a choisi l'Institut pour organiser des sessions tests de son site internet et de son application. Deux sessions de trois jours rassemblent à chaque fois une dizaine de personnes.



Déficiences visuelles : nouvelles données

L'enquête Homère a été lancée par un collectif d'associations et l'Institut national des jeunes aveugles (INJA). Elle a impliqué plus d'une cinquantaine de contributeurs pour un total de 1 865 répondants : les personnes déficientes visuelles, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent. Objectif : mieux comprendre les multiples problématiques du quotidien des personnes handicapées, mais aussi ce qu'elles savent de leur déficience visuelle. Les résultats présentés le 7 février 2023 sont à découvrir sur :

<https://etude-homere.org/>

Le Localisateur Un mot d'ordre : toujours plus !

Le Localisateur enregistre aujourd'hui plus de 30 000 connexions quotidiennes, dont celles de 1 500 nouveaux utilisateurs. Le Player, lecteur audio, a été ajouté récemment. Une nouveauté jugée remarquable par l'un des bénéficiaires qui nous partage son expérience : « Toutes les fonctions qui nous sont indispensables ou utiles sont intégrées. J'ai pu également télécharger des livres des sites Éole et BNFA et les lire avec ce lecteur directement sur l'iPhone en format zip. Les radios en direct fonctionnent aussi parfaitement. Le Localisateur est devenu une application incontournable. Très complet, il remplace avantageusement bon nombre d'applications de l'iPhone, parfois lourdes à manipuler. »



Suivez-nous sur Twitter et LinkedIn

@ValentinHaüy

Fondation Valentin Haüy

Contact :

fondation@fondationvalentinhaüy.fr

Tél. : 01 44 38 72 90

L'actu des réseaux



L'équipe d'incubateur d'Access'Lab était hier au lancement de l'exposition de la direction de l'accessibilité de SNCF Réseau. Dans ses locaux à Saint-Denis, la direction de l'accessibilité a mis en place un showroom pour le personnel du groupe SNCF. #accessibilité #handicap #inclusion

Plus de 2 000 livres en #braille sont accessibles depuis ce mercredi 4 janvier, journée mondiale du braille, au tarif d'un livre classique. La fondation se réjouit de la décision prise par le CTB qui a permis d'égaliser les prix des livres en braille avec ceux des classiques. #braille #inclusion #handicap #livre



La Fondation Valentin Haüy, engagée pour l'accessibilité numérique des personnes déficientes visuelles, lance son site refondu pour une lecture optimisée et accessible. L'occasion d'inviter toutes les institutions à s'y mettre. OUI, c'est du travail, mais c'est la loi. Et NON, l'accessibilité numérique n'est pas une option en 2023.

Les conclusions d'une étude de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDDH) vous invitent à briser les préjugés. Aujourd'hui, le handicap est synonyme de « souffrances et de difficultés » pour de nombreux Français, malgré une vision optimiste et un désir de « bienveillance ». Le rapport, rédigé pour la Commission par Cindy Lebat, sociologue spécialiste du handicap, est un nouveau document d'étape sur lequel s'appuiera le rapport final de la CNCDDH qui sera rendu public au premier trimestre 2023. #handicapvisuel #intégration #citoyenneté



Benjamins media récompensé par ses pairs

“2023 IBBY Outstanding Books for Young People with Disabilities” a retenu le livre sonore **À fond les manettes**, écrit par **Thomas Scotto**, illustré par **Félix Rousseau** et publié par **benjamins media**. Le jury a sans doute voulu récompenser une histoire féministe sur les liens intergénérationnels. Cet ouvrage pour enfants dès 4-5 ans est également disponible en braille et gros caractères pour permettre la lecture des déficients visuels parmi les plus petits. La fondation est mécène de **benjamins media** dans la durée.

www.benjamins-media.org/fr

Un don aux Ukrainiens déficients visuels !

La Fondation Valentin Haüy a récemment fait un don à la congrégation des sœurs franciscaines servantes de la Croix qui s'occupe de l'éducation des enfants aveugles et malvoyants en Ukraine et en Pologne. Sensibles à la situation en Ukraine, nous voulions leur apporter notre soutien de manière concrète. Nous espérons que ce don pourra satisfaire des besoins essentiels manquants et leur apporter un peu de réconfort.



JO Paris 2024 Nos athlètes dans les starting-blocks !

Durant le mois de septembre, la fondation a officialisé son partenariat avec deux athlètes déficients visuels : Alex Portal (à gauche) et Thibaut Rigaudeau (à droite). Parce que le sport est un facteur important dans l'inclusion des personnes en situation de handicap, il était primordial pour la fondation d'accompagner les deux athlètes dans leur projet, notamment leur participation aux prochains Jeux Olympiques, à Paris en 2024. Thibaut Rigaudeau est vice-champion du monde de paratriathlon. Récemment, il a fini à la 2^e place au championnat du monde à Abu Dhabi ; la Fondation Valentin Haüy l'accompagne depuis deux ans maintenant, en finançant notamment son matériel. Alex Portal, lui, est nageur handisport avec plusieurs médailles à son actif ; la fondation contribue au financement de ses études pour lui permettre de mener de front sport et formation. Consciente des bienfaits de l'activité physique pour les personnes atteintes de handicap visuel, la Fondation Valentin Haüy est fière d'accompagner ces athlètes de haut niveau qui véhiculent les valeurs du sport : dépassement de soi et inclusion. L'innovation au bénéfice du handicap visuel. Une aventure à suivre !



Access'lab mobility sur Vivre FM !

Jeudi 15 décembre 2022, l'émission « La bande de Léo », animée par Léo Tassel, recevait l'équipe du collectif pour la mobilité inclusive, access'lab mobility. L'audience de cette émission est composée de personnes en situation de handicap, d'experts du secteur et des associations impliquées dans le handicap. L'occasion pour la fondation de valoriser l'un de ses projets phares au bénéfice des personnes déficientes visuelles, en attente de toujours plus d'autonomie. Car la problématique du déplacement est centrale dans la place sociale que veulent tenir les déficients visuels. Y répondre, c'est lever un obstacle considérable et leur ouvrir des nouveaux horizons. Écouter le podcast sur :

www.vivrefm.com/posts/2022/12/focus-sur-le-collectif-access-lab-mobility



Bilan et ambitions tournées vers l'innovation

Le 27 juillet 2012,

la fondation dite « Valentin Haüy – Fondation au service des aveugles et des malvoyants » est reconnue d'utilité publique par le ministère de l'Intérieur.

La Fondation Valentin Haüy œuvre depuis maintenant dix ans à l'autonomie des personnes déficientes visuelles. Créée par l'association éponyme en 2012, elle complète la mission de cette dernière, davantage opératrice de services de proximité, tandis que la fondation s'est, elle, tournée vers le monde de l'innovation au service du handicap. Ainsi, elle entend capitaliser sur l'expérience retirée de ses premiers projets tech pour les démultiplier. Aujourd'hui, elle invite à sa table des start-up partenaires, des mécènes et des experts institutionnels pour répondre à l'enjeu de l'accessibilité numérique. Collectif est sans aucun doute le maître mot de son futur !



« À l'origine de la création de la fondation, un constat et un défi. Face à l'augmentation de la déficience visuelle, une œuvre commune Valentin Haüy nous semblait plus forte pour accélérer notre contribution à l'autonomie des personnes déficientes visuelles. »

Gérard Colliot, président de 2012 à 2014, puis de 2016 à 2018

Quelles ont été les raisons majeures de la création de la fondation ?

Face au constat de l'augmentation de la déficience visuelle de plus en plus répandue en raison de l'accroissement de l'espérance de vie, il nous semblait urgent d'ouvrir « Valentin Haüy » à d'autres projets. Le défi de la fondation était donc d'aider à l'autonomie des personnes atteintes de cécité ou de malvoyance handicapante au travers d'acteurs partenaires, avec l'association prioritairement, mais aussi en intégrant d'autres acteurs de ce secteur ; en particulier les organismes innovant dans ce domaine et utilisant les nouvelles technologies numériques.

Comment avez-vous pensé la relation avec sa fondatrice ?

Pour un démarrage harmonieux, nous avons rétabli un protocole d'accord entre les deux parties garantissant simultanément l'indépendance de la fondation et la participation des membres du bureau de la fondation. Ainsi, la présidence de la fondation a été confiée au président de l'association, et des membres de son bureau – en particulier les personnes DV – ont été nommés au collège des fondateurs du CA de la fondation. Notre objectif était d'installer une relation au long cours constructive.

Quels premiers succès avez-vous enregistrés ?

Une première fondation abritée d'origine familiale a très vite été créée, la fondation Brouder, pour financer la formation de chiens guides d'aveugles, la recherche médicale, ou des projets concourant à l'insertion. Une association du secteur, l'APAM, a pu être préservée, en se transformant en fondation abritée APAM. Enfin, gros succès avec la création de la Fondation Retina, qui a permis de financer des programmes de recherche médicale sur la cécité et la malvoyance. Toutes ces structures ont compris l'intérêt de s'appuyer sur l'expertise de la fondation pour se développer.

Selon vous, quels sont les atouts de la fondation qui expliquent ses premières réussites ?

Très clairement, le point commun des résultats est le bon relationnel entre les personnes. La création de la Fondation Valentin Haüy a été une expérience humaine passionnante. Quand on croit à un projet, il faut déployer les efforts nécessaires pour que tous les interlocuteurs soient convaincus et s'approprient le projet comme le leur. Cela a pris des mois, beaucoup de discussions, et peu à peu les obstacles ont été levés. Je rends hommage à tous ceux qui y ont contribué, avec ténacité, diplomatie et sens de l'innovation. Faire bouger le monde associatif est une gageure, car « on n'est pas dans une entreprise, ici », m'a-t-on dit souvent. Plusieurs exemples : le relationnel étroit et authentique avec Madame Brouder, personne d'une grande générosité ; le grand sens de la coopération avec le professeur Philippe Thibault, alors président de l'APAM, au point qu'une partie de son immeuble rue Jacquier a été mise à disposition du Comité régional de l'association Valentin Haüy ; et la conviction d'Éric Moser, président de la Fondation Retina, de coopérer étroitement entre acteurs du secteur du handicap visuel.

Quel serait votre bilan de vos années de présidence ?

La création de la fondation va bien au-delà d'une œuvre financière, contrairement à ce que certains, voyants ou malvoyants, pourraient penser, lorgnant (jeu de mots facile !) sur les ressources financières. C'est avant tout une œuvre sociale, aux multiples projets, au service des personnes qui souffrent de cécité ou de malvoyance, pour que celles-ci trouvent un chemin d'autonomie et de plein épanouissement dans leur vie. J'accorde ma confiance aux dirigeants actuels pour continuer sur cette voie et je souhaite longue vie à la Fondation Valentin Haüy.



« Depuis dix ans, la fondation a mené une action basée exactement sur les raisons de sa création : gestion financière et simultanément soutien à l'association. Aujourd'hui, la fondation doit pouvoir regarder vers le futur et faire des investissements qui soient à plus long terme. »

Olivier Douin, directeur général 2012 à 2014, puis président de 2018 à 2019

En quelle année et dans quel contexte avez-vous pris la direction de la fondation ?

J'ai pris la direction générale de la fondation en décembre 2012, lors du premier conseil constitutif qui eut lieu le 6 décembre 2012. J'ai été nommé directeur général ce jour-là.

Quelles étaient votre feuille de route et vos ambitions pour la fondation ?

La fondation a été créée dans une logique très précise qui était de mettre le patrimoine de l'association Valentin Haüy à l'abri. La gouvernance de l'association est plutôt tournée vers l'action de terrain, c'est-à-dire une action qui, au quotidien, s'occupe du bien-être des déficients visuels, alors que la gouvernance de la fondation avait pour mission première de gérer, dans une logique plus financière, la pérennité de ce patrimoine, c'est-à-dire de le maintenir à une valeur qui dépasse l'inflation, et, deuxièmement, de créer des revenus susceptibles de venir prioritairement abonder aux actions de l'association. Enfin de lancer des actions spécifiques à la fondation.

Quelles ont été vos motivations pour prendre la direction générale ?

C'est d'abord un certain intérêt pour la cause, puisque j'avais commencé dès 2010 à travailler à l'association, dans une logique de bénévolat au titre de la cause pour les déficients visuels.

Et deuxièmement, je souhaitais apporter une compétence financière, du fait de ma carrière bancaire, de façon à pouvoir gérer ce patrimoine. Ceci, d'une part pour maintenir la valeur, et d'autre part pour en faire ressortir le maximum de revenus afin de financer la cause des aveugles au sens large, et celle de la fondation en particulier.

Quelle est votre relation avec le handicap ?

Je n'ai pas de relation particulière avec le handicap visuel. Il s'avère que j'ai été approché par une amie qui était à l'époque au bureau de l'association. Elle m'a fait venir en faisant ressortir la noblesse de cette cause. Une cause qui m'a intéressé de plus en plus.

Vous qui êtes toujours impliqué, quelle vision et quelles convictions avez-vous pour le futur de la fondation ?

Depuis dix ans, la fondation a mené une action basée exactement sur les raisons de sa création : gestion financière de cette fondation, et simultanément financement des actions de l'association Valentin Haüy. Ce qu'elle a fait de façon relativement importante puisqu'environ quatre-vingt-cinq à quatre-vingt-dix pour cent des revenus de la fondation ont été mis au service de l'association. Aujourd'hui, la fondation doit pouvoir regarder vers le futur et faire des investissements qui soient à plus long terme.

La Fondation Valentin Haüy est désignée dans ses statuts « fondation abritante ». Ainsi, elle accueille trois fondations abritées qui bénéficient de notre personnalité juridique et morale, et de ses expertises : APAM pour concourir à l'autonomie, Retina et Stargardt qui soutiennent des programmes de recherche médicale de pointe. En couvrant des champs d'action complémentaires, ces fondations participent ainsi à l'accomplissement de notre mission envers les personnes déficientes visuelles.



« Notre objectif : mettre en place des pistes d'amélioration de la vie des déficients visuels. Notre incubateur Access'Lab, les start-up partenaires et les mécènes nous y aident : ces forces convergentes sont formidables. »

Christian d'Aboville, directeur général depuis 2014

Quelle est votre relation avec le handicap visuel ?

J'ai découvert le handicap visuel quand je suis arrivé à la fondation. Je n'avais aucun historique dans ma famille ou dans mon entourage. Tout de suite, j'ai rencontré des gens étonnants qui ont aidé mon acculturation au sujet.

Quelles ont été vos motivations pour prendre cette fonction ?

Mes motivations étaient de deux ordres. D'une part, après une longue carrière professionnelle où j'avais travaillé pour moi, je voulais faire quelque chose pour les autres en tant que bénévole. Par ailleurs, je suis convaincu qu'il faut avoir une activité sociale quand on part à la retraite ; continuer à voir des gens, s'occuper à faire quelque chose de concret.

Quelles sont vos ambitions pour la fondation ?

Mon ambition est de réaliser ce qu'on me demande de faire. D'une part de gérer le patrimoine qui a été donné à la fondation, de le gérer le mieux possible en conservant sa valeur, de dégager le maximum de revenus pour l'association et pour les autres. L'autre objectif est d'arriver à mettre en place des pistes d'amélioration de la vie des déficients visuels. Access'Lab, les start-up partenaires et les mécènes nous y aident : ces forces convergentes sont formidables.

Quelles réalisations probantes souhaitez-vous valoriser ?

Ce qui est probant aujourd'hui, c'est l'activité de notre incubateur Access'Lab : access' lab mobility, qui est une solution unique d'aide au déplacement et le Localisateur, pour accéder à du contenu en ligne sans difficulté, entre autres. Tous ces projets sur lesquels nous investissons en soutien financier et en expertise ont pour finalité d'améliorer la vie des personnes en situation de handicap visuel, de les faire gagner en confiance, en autonomie.

La fondation, faits et chiffres

Direction : **4 personnes**
Équipe opérationnelle : **4 personnes**
Comité des parrains : **30 experts bénévoles**

Depuis 2011, plus de **40 projets** soutenus,
15 mécènes et **partenaires** engagés.

Depuis 2020, une stratégie de développement :
l'innovation au service du handicap, plébiscitée par 83 %
des personnes déficientes visuelles qui estiment que le numérique est un levier facilitateur de leur vie quotidienne*.

*Enquête Access'Lab 2021

La fondation a 10 ans aujourd'hui. Quelle est votre vision de son futur ?

La fondation doit continuer telle qu'elle est aujourd'hui, c'est-à-dire qu'elle doit être force de proposition auprès des start-up, auprès des entreprises, en les aidant à concourir à l'inclusion des personnes déficientes visuelles. C'est notre moteur principal. Le soutien à l'association Valentin Haüy est une obligation et une nécessité. Il faut qu'on le maintienne. Cependant, nous nous sommes donné une stratégie de développement fondée sur l'innovation, les aides numériques, la tech au sens large. Nous devons cultiver cet ADN, car il est plus que prometteur pour nos bénéficiaires.



« Je souhaite que la fondation devienne une référence quand il s'agit de développer des projets pour améliorer l'emploi et la mise à disposition de technologies numériques aux personnes déficientes visuelles. Nous avons la chance d'être entourés de parrains qui y contribuent. »

Bernard Dubois, président depuis 2020

Quelles ont été vos motivations pour prendre la présidence ?

Mon prédécesseur m'a proposé de prendre la relève lorsque je ne m'y attendais pas. Il était sur le point de partir et songeait à moi pour continuer le travail. J'ai fait le tour des administrateurs, qui étaient tous d'accord. Un grand sentiment d'utilité m'animait. Il y a aussi la cause de la malvoyance qui me touchait, non pas personnellement, mais à laquelle j'étais vraiment très sensible.

Quelles sont les ambitions de votre mandat ?

J'arrivais à un moment où la fondation avait déjà mis en place une stratégie. On avait choisi de s'intéresser à des domaines qui sont voisins et qui ne couvraient pas ce que faisait l'association. Il était question de mettre l'accent sur l'emploi et sur les technologies numériques de pointe. Mon premier objectif était donc de mettre en œuvre cette stratégie en poussant le conseil d'administration de la fondation à l'adopter. Le second était de mieux structurer les relations entre la fondation et l'association pour les fluidifier. J'y travaille toujours.

Quelles réalisations probantes souhaitez-vous valoriser ?

Il y en a deux. La première, c'est l'incubateur. Access'Lab est lancé, Access'Lab fonctionne et Access'Lab a trouvé des projets qui sont porteurs d'avenir. Tout ce qui tourne autour d'access'lab mobility me paraît être un succès d'Access'Lab à transformer.

Le second concerne les parrains. Nous avons l'ambition de les développer : d'une dizaine de membres, nous sommes passés à une trentaine. Il y a également cette volonté forte d'impliquer les parrains dans la vie de la fondation. D'abord, ils peuvent être des ambassadeurs, promouvoir ce que fait la fondation ; ensuite, ils peuvent nous aider dans la réalisation de nos objectifs grâce à leurs contacts, leurs expertises.

Que souhaitez-vous pour le futur de la fondation ?

Le premier objectif est de renforcer autant que possible notre patrimoine, de le faire fructifier pour que ses revenus bénéficient toujours plus aux aveugles et aux malvoyants, prioritairement via les activités de l'association. Personnellement, mon ambition est d'aider l'association soit à aller plus vite dans son développement, soit à créer de nouvelles activités pour assurer l'équilibre de son budget. Deuxièmement, la fondation a choisi un prisme précis avec Access'Lab : l'emploi et le numérique. Nous devons nous concentrer sur cette activité. Je souhaite que la fondation devienne une référence en la matière quand il s'agit de développer des projets pour améliorer l'emploi et la mise à disposition de technologies numériques modernes aux personnes déficientes visuelles. Marginalement, nous accompagnons des athlètes de haut niveau déficients visuels, la recherche médicale. Mais contribuer à l'emploi est une priorité. ■

Vous souhaitez en savoir plus sur nos projets et les soutenir :
contactez Karine Moisan,
directrice du développement
et du mécénat.

k.moisan@fondationvalentinhaüy.fr

Fondations abritées



L'APAM épaula la fondation sur le grand projet de mobilité inclusive

Après la Fondation Valentin Haüy, l'APAM rejoint l'aventure. Elle a décidé de soutenir access'lab mobility. Ce projet vise à faciliter les déplacements des déficients visuels. Piloté par un collectif de start-up animées par l'enjeu du déplacement porte-à-porte pour les personnes déficientes visuelles, access'lab mobility utilise les nouvelles technologies pour améliorer la vie des personnes atteintes d'un handicap. Un argument parmi ceux qui ont poussé l'APAM à cofinancer ce projet. « Il répond à la mission de l'APAM qui est de soutenir les nouvelles technologies au service de l'accessibilité au sens large et l'autonomie des personnes déficientes visuelles au quotidien en particulier », renseigne le président de l'APAM. La convention a été signée en septembre 2022, à effet de cofinancer avec la Fondation Valentin Haüy le programme de développement d'access'lab mobility.

L'accès à la lecture toujours au cœur de nos activités

L'APAM finance access'lab mobility, mais pas que... L'association ABBE, spécialisée dans l'édition de livres adaptés à la déficience visuelle, bénéficie également du soutien de l'APAM pour son projet de rénovation de son parc informatique et de son mobilier. L'APAM subventionne également le projet de l'association Valentin Haüy « Continuons à lire ». Tout simplement parce que, lorsque la vision s'affaiblit, il est impératif de pouvoir continuer à avoir accès à la lecture.



« Gardons la vue », la Fondation Stargardt sensibilise lors de la Route du Rhum

Après une belle performance durant la 40 Malouine Lamotte, Martin Le Pape a défendu les couleurs de la Fondation Stargardt à bord du bateau « Fondation Stargardt » sur la Route du Rhum ! Dès le début de la compétition, le 9 novembre 2022, le skipper a dû faire face à des conditions difficiles, dont une tempête et des problèmes techniques. Il a terminé à la 9^e place. L'objectif de la fondation à travers ce projet est de sensibiliser le public à la maladie de Stargardt qui reste méconnue. La collecte de fonds réalisée lors de cette course permettra de financer davantage de projets de recherche médicale en 2023.

www.stargardt.fr/



« Face au défi de la DMLA, nous obtenons des résultats prometteurs aujourd'hui à l'essai. »

Dr Florian Sennlaub, Institut de la Vision



Qu'est-ce que la DMLA ?

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est, en France, la principale cause de perte visuelle centrale irréversible. Elle affecte un nombre croissant de personnes du fait du vieillissement de la population. La DMLA se caractérise par une dégénérescence de la zone centrale de la rétine, qui permet la vision détaillée, nécessaire notamment à la lecture et à la reconnaissance des visages. Il existe deux formes de DMLA tardives : la forme atrophique, et la forme humide. Alors que la forme atrophique progresse lentement, la forme humide est plus agressive : des vaisseaux sanguins anormaux se développent sous la macula et provoquent œdèmes et hémorragies pouvant entraîner, sans prise en charge rapide, une baisse brutale de la vision.

A-t-on à l'heure actuelle des traitements pour ralentir, voire stopper ces formes sévères ?

La mise au point, en 2006, de la thérapie anti-VEGF efficace, injectée directement dans l'œil, a révolutionné le devenir des patients atteints de la forme humide de la DMLA. Aujourd'hui, de nouvelles molécules thérapeutiques sont en cours de développement pour réduire le nombre d'injections nécessaires. Mais si ces traitements permettent d'éviter les graves complications, ils ne traitent pas la lente dégénérescence que l'on retrouve dans la forme atrophique.

Dans le cas de cette dernière, il y a des essais cliniques prometteurs, mais pas encore de thérapie efficace.

Pouvez-vous nous parler de vos travaux de recherche pour lutter contre la maladie ?

Les recherches menées dans notre laboratoire ont mis en évidence une accumulation de cellules inflammatoires – les macrophages – dans la couche des photorécepteurs. Dans une rétine touchée par la DMLA, elles s'accumulent sur le long terme et la production chronique de molécules toxiques finit par détruire les photorécepteurs. Nous avons également découvert que les deux variants génétiques impliqués dans la DMLA rendent les macrophages résistants à leur élimination, créant ainsi un cercle vicieux conduisant à la destruction des photorécepteurs. Dans une approche thérapeutique, nous pensons que l'élimination des macrophages de la couche des photorécepteurs par un traitement pharmacologique pourrait être une solution efficace pour lutter contre la maladie. Nous avons obtenu des résultats très prometteurs dans des modèles précliniques et des molécules sont aujourd'hui à l'essai. Plus largement, je suis très optimiste car nos efforts pour mieux comprendre les mécanismes et origines de la maladie nous permettront d'améliorer ces traitements dans les années à venir.

www.retina.fr/lassociation/la-fondation-retina

Appel à dons

Faire un don à nos fondations abritées, c'est soutenir leur démarche d'action envers les personnes déficientes visuelles. C'est aussi permettre de faire émerger des solutions, des thérapies et des projets qui favorisent leur mieux-vivre.

Avec votre don, vous bénéficiez d'importants avantages fiscaux : **66 % à déduire de votre impôt sur le revenu, 75 % de votre impôt sur la fortune immobilière, 60 % de votre impôt sur les sociétés.**

Notre fondation est reconnue d'utilité publique. Elle est soumise aux contrôles de ses comptes, de la gouvernance et de son fonctionnement, garantissant la bonne utilisation des dons.

www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/fondations-abritees

L'invité

Alex Portal

Athlète paralympique
déficient visuel,
21 ans

« Il n'y a pas de limites à avoir dans la vie. Tout se tente. Si on ne tente pas, on ne peut pas savoir ce dont on est capable. Même ceux qui n'ont pas de handicap ont des limites à leur corps, à leur mental... Il ne faut surtout pas se limiter à cette phrase : "On est handicapé, on ne peut pas le faire." Rien n'est impossible dans la vie. »

Fondation Valentin Haüy
7, rue du Général-Bertrand – 75007 Paris

fondation@fondationvalentinhauy.fr
Tél. : 01 44 38 72 90

www.fondationvalentinhauy.fr



Fondation
Valentin
HAÜY

Magazine externe de la Fondation Valentin Haüy • Directeur de la publication : Christian d'Aboville • Responsable de la publication : Karine Moisan • Cheffes de projet : Khodia Cisse Ba et Monique de Westerholt • Conception et réalisation graphique : Comfluence • Crédits photographiques : iStockphotos, photothèque Fondation Valentin Haüy. Droits réservés. Document non contractuel.