Communiqué de presse

association DMLA

Remise du 1er Prix de l'Association DMLA lors des célébrations de son 20e anniversaire

22 juin 2023 - C'est à l'hôtel de ville de Créteil, le 20 juin 2023, que l'Association DMLA a célébré son 20e anniversaire, aux côtés de M. le Maire Laurent Cathala, parrain en 2003 et en 2023 de l'association. Elle a alors remis le tout premier Prix de l'Association DMLA à l'association Tout en Parlant, représentée par Hélène Larisch, sa fondatrice. L'objectif de ce prix : récompenser une action concrète visant à aider les patients à une échéance de moins d'un an. L'occasion de rappeler comment l'Association DMLA soutient les patients face à la maladie et les aide à maintenir leur autonomie, tout en soutenant activement la recherche.

Remise du 1er Prix de l'Association DMLA

"C'est à partir de la réflexion d'une responsable d'antenne que nous avons eu l'idée de créer le prix de l'Association DMLA : en effet, nous soutenons ardemment la recherche dans la lutte contre cette maladie et c'est très bien. Mais nous ne devons pas pour autant oublier les patients, aujourd'hui et demain...", expliquait Suehanna Nagi, présidente de l'Association DMLA. Ce prix d'une valeur de 5 000 euros est ainsi destiné à récompenser une personne, une association ou un organisme qui crée ou développe - pour des personnes atteintes de déficience visuelle - un produit nouveau utilisable dès maintenant ou disponible au plus tard dans un délai de 12 mois.

➤ **Le 1er Prix de l'Association DMLA a été remis, le 20 juin 2023, à l'association Tout en Parlant pour son projet VAST (version audio sous-titrée).** Celui-ci vise à rendre accessibles aux personnes malvoyantes, dyslexiques ou gênées par la lecture rapide les films étrangers en VO sous-titrés. Cela est rendu possible grâce à une application gratuite à télécharger : **MovieReading**. Les sous-titres, lus par un comédien, sont alors automatiquement synchronisés avec la bande-son originale du film visionné. Plus d'informations sur www.toutenparlant.org.

2003-2023 : 20 ans aux côtés des patients et de leurs aidants

La dégénérescence maculaire liée à l'âge concerne plus d'un million de personnes en France et indirectement des millions de familles et d'aidants. Face à cet enjeu de santé publique, l'Association DMLA est depuis 2003 la seule association de patients exclusivement dédiée à cette maladie. Elle compte aujourd'hui plus de **1500 adhérents et sympathisants** - médecins, chercheurs, orthoptistes, opticiens... Sa connaissance de la DMLA et de ses conséquences sont reconnues par les professionnels de santé, son bénéfice auprès des patients et de leur entourage clairement attesté. Depuis 20 ans, elle n'a cessé de déployer de nombreux moyens pour soutenir les patients et les informer sur les solutions disponibles afin de les aider à **conserver le maximum d'autonomie**, **à maintenir une bonne santé mentale et à garder de l'espoir dans le futur.** Elle est parallèlement fortement impliquée dans la sensibilisation et l'information du grand public, dans de nombreuses actions menées auprès des organismes publics et, bien sûr, le soutien à la recherche.

✔ **Des patients au service d'autres patients :** écouter et soutenir les patients, lutter contre leur isolement, tel est l'ADN de l'Association DMLA depuis sa création en 2003. Elle s'appuie pour cela sur des patients bénévoles, les mieux placés pour informer, transmettre, comprendre. En

phase avec son temps, elle œuvre pour multiplier les points d'échange. C'est pourquoi **une quinzaine d'antennes** réparties sur toute la France assurent un contact direct grâce à des permanences tenues par des bénévoles, qui accueillent les personnes souffrant de DMLA, dans une écoute bienveillante, conviviale et sensibilisée à la maladie. Pour ceux qui ne peuvent se déplacer, un **réseau de bénévoles téléphoniques** ainsi qu'un **numéro vert gratuit** sont disponibles pour bénéficier de conseils, contacts, renseignements mais aussi d'une assistance psychologique... Une association de proximité foncièrement humaine et solidaire.

✔ **Comprendre la maladie et fiabiliser le suivi médical** : la compréhension de la DMLA et son impact sur la vision est une condition sine qua non pour mieux vivre avec la maladie mais aussi pour adhérer au parcours de soin et le respecter scrupuleusement. Depuis 2003, **la Lettre DMLA** est le fil continu de l'association. Cette revue trimestrielle en caractères agrandis et disponible en audio relaye aujourd'hui les dernières avancées de la recherche, informe des nouveaux traitements, renseigne sur les modalités de prise en charge, fait la part belle aux témoignages de chercheurs, médecins et patients, relate les nouveautés en basse vision, prodigue des informations pratiques pour mieux vivre avec la maladie...

✔ **Sensibiliser le grand public, se mobiliser auprès des professionnels de santé** : parce que nous sommes tous concernés, de près ou de loin, aujourd'hui ou demain, l'Association DMLA participe à de nombreux événements, salons, conférences... afin d'informer et sensibiliser le grand public à cette maladie chronique. Elle est également très investie auprès des professionnels de santé pour contribuer à toujours améliorer la prise en charge des patients touchés par la DMLA. Sans oublier son action auprès des organismes publics pour faire reconnaître la maladie et participer à l'amélioration de leur qualité de vie.

✔ **Soutenir la recherche, une mission fondamentale :** grâce aux dons et legs qu'elle reçoit, l'Association DMLA délivre chaque année des Bourses à des chercheurs. Celles-ci permettent de financer des projets visant à faire progresser la connaissance de la maladie, la compréhension de ses mécanismes et des facteurs de risque. Depuis 2015, l'Association DMLA a attribué près de 170 000 € de bourses aux centres hospitaliers de Créteil, de Poitiers, aux Hospices Civils de Lyon, à l'Université de Bordeaux et à l'Institut National de Recherche pour l'Agriculture, l'alimentation et l'Environnement. Pour 2023, le conseil d'administration a décidé de porter l'enveloppe annuelle pour le soutien à la recherche à 80 000 €.

Retrouvez toute l'actualité de l'Association DMLA sur www.association-dmla.org et Facebook (@AssociationDMLA).

Pour plus d'informations sur l'Association DMLA et ses activités, contactez Suehanna Nagi au 06 98 89 00 42 ou par mail à nagisue@yahoo.fr.

Visuels et logo disponibles sur demande.