



Le mot de la Présidente :

Chers amis,

Enfin, un premier courrier entre nous. Après les nombreuses réponses à "Lettre de parents à d'autres parents", nous nous sommes sentis moins seuls. Toutes les questions que nous nous posions, étaient en fait les vôtres. Les nuits blanches, les innombrables "pourquoi ?"... Nous partageons tous les mêmes inquiétudes.

L'émotion était grande le 11 novembre 94 : Rétinostop naissait.

Autour de nous, parents, amis, voisins ... , ont répondu présent pour Rétinostop. C'est avec plaisir que nous avons reçu le don que vous avez offert à notre association. Nous vous remercions vivement au nom de tous les enfants, les parents, et les personnes qui ont été concernés par le Rétinoblastome. Demain, nous serons plus nombreux à faire vivre Rétinostop. Votre soutien est donc indispensable. C'est notre association à tous, il faut qu'elle puisse grandir, et vous pouvez déjà en être fiers.

Martine LORRAIN

Les membres du bureau se sont réunis le 14 janvier 95.

Compte-rendu des actions menées ou en cours :

Concernant la sensibilisation du public et des pouvoirs publics, nous avons obtenu quelques présences télévisuelles :

- France 2 télévision a diffusé un reportage sur le Rétinoblastome le 26 novembre 94 dans l'émission "Savoir Plus Santé" qui traitait ce jour-là des cancers héréditaires.

- Lors du Téléthon le 3 décembre 94, notre jeune association a été citée.

- R.T.L. Télévision a consacré quelques minutes à notre association le 8 décembre 94, au cours d'une émission sur les déficients visuels.

Une plaquette d'information sur la maladie (symptômes, traitements, objectifs de l'association...), est en cours d'impression.

Une information sur la création de notre association est prévue à destination des "anciens" parents et enfants qui ont vécu la maladie.

.../...

Concernant l'aide morale et matérielle aux parents nouvellement confrontés à la maladie :

- Un projet d'aide psychologique est à l'étude.
- Une chaîne de parents est en cours d'élaboration.

En effet, certains parents souhaitent aider d'autres parents nouvellement confrontés à la maladie de leur enfant. Pour cela, ils acceptent d'être contactés par l'équipe médicale ou par l'association en accord avec les médecins, chaque fois que le besoin s'en fera sentir.

Que de solidarité !

Nous avons encore beaucoup à faire, mais nous tenions à vous faire part de quelques actions concrètes menées depuis la création de Rétinostop, dont les statuts ont été déposés à Paris depuis fin décembre.

Avec toujours plus d'enthousiasme de la part de toute l'équipe, nous vous informerons de nos réalisations et de nos projets, ainsi que des dates de réunion. Nous sommes, comme vous pouvez l'imaginer, ouverts à toute initiative individuelle ou collective pourvu que celle-ci serve nos objectifs.

Avec nos sincères remerciements, nous vous prions de croire en l'expression de notre profonde considération.

Comité de rédaction : GISSEROT Hélène, BONNIN Laurence, DOZ François, LORRAIN Martine.
