



Le Journal de

**RETINOSTOP**

**Le mot de la Présidente :**

Chers amis,

Rétinostop fêtera son deuxième anniversaire le mois prochain. Notre association rassemble une centaine de familles à travers toute la France, et nous remercions aussi tous les parents et amis qui ont adhéré à notre cause et qui nous resterons fidèles.

**Chacun doit se sentir concerné.**

Le renouvellement de vos adhésions va nous motiver encore plus pour faire avancer notre travail. Nous aimerions que vous, parents, vous nous aidiez encore plus dans notre quête quotidienne à faire connaître Rétinostop. La chaîne de parents dont je rêvais, doit aller plus loin : votre participation est précieuse.

La recherche a besoin de nous tous, mais sans apport financier celle-ci ne pourra progresser.

Depuis mars 1993 notre famille vit un cauchemar. Nous avons repris espoir le 11 novembre 1994 par la naissance de Rétinostop, ce qui nous donne la force de nous battre. Plus nombreux nous serons, plus vite Rétinostop grandira.

**Le rêve et l'espoir doivent continuer...**

*Martine LORRAIN*

## PROGRESSIONS MENSUELLES DES ADHESIONS

	1994	1995	1996
JANVIER		34	11
FEVRIER		24	6
MARS		18	10
AVRIL		7	9
MAI		5	0
JUIN		1	9
JUILLET		0	5
AOUT		2	0
SEPTEMBRE		5	3
OCTOBRE		4	
NOVEMBRE		10	
DECEMBRE	3	3	
NOMBRE D'ADHERENTS AU 07. 09. 96			169
RENOUVELLEMENTS			81 Demandes 32 Réponses
BILAN FINANCIER AU CREDIT			54 761 Francs

## L'INFORMATIQUE : un merveilleux outil pour les déficients visuels.

Les éventuelles séquelles de la maladie sur l'acuité visuelle de votre enfant peuvent être très sérieusement compensées par l'aide de l'informatique.

Les techniques sont en pleine évolution ; en voici quelques exemples :

### 1 / Les logiciels d'agrandissement

Ces logiciels permettent à l'utilisateur d'un ordinateur de grossir (jusqu'à 20 fois) l'image de l'écran. Ils permettent ainsi une utilisation très facilitée de l'informatique, et notamment l'accès au traitement de texte par exemple.

Ils sont très simples d'utilisation et n'occupent que très peu d'espace sur le disque dur de votre ordinateur.

**Autre avantage** : leur coût relativement peu élevé.

Un exemple : le logiciel Scream Magnifier 2 d'I.B.M. ⚡ environ 2000 francs.

### 2 / Les logiciels de lecture

Ils permettent, grâce à l'utilisation d'une synthèse vocale, de donner à l'utilisateur une lecture de ce qui s'affiche sur l'écran.

Ces techniques ont sensiblement évolué récemment, mais se heurtent à 2 difficultés essentielles :

- elles nécessitent l'acquisition d'une synthèse vocale dont la clarté de restitution des sons est très différente selon les modèles.
- leur coût reste élevé.

### 3 / Les systèmes de dictée

En totale évolution actuellement...

Ces techniques permettent à l'utilisateur de dicter son travail à l'ordinateur qui le comprendra grâce au logiciel de dictée.

L'intérêt semble moindre que celui des 2 précédents systèmes. De plus, les coûts d'acquisition vont certainement baisser d'ici peu de temps. Il vaut mieux attendre un peu...

Pour tous renseignements ou demande d'explication vous pouvez joindre A. Guyon, vice-président de l'association

## **PENSEZ-Y !**

Vous pouvez peut-être bénéficier de l'allocation d'éducation spéciale (A.E.S.) . Cette allocation est attribuée sans conditions de ressources aux parents d'un enfant malade.

### ***Qui prend la décision d'attribution ?***

C'est la Commission Départementale d'Education Spéciale (C.D.E.S) qui émet un avis après constitution du dossier qui comprend notamment un certificat médical relatif à l'enfant.

### ***Qui verse l'A.E.S et pendant combien de temps ?***

C'est votre Caisse d'Allocations familiales qui vous versera cette allocation pendant 1 an au moins et 5 ans au plus.

### ***Où se renseigner ?***

Auprès de votre Caisse d'Allocations Familiales, de la C.D.E.S. dont vous dépendez, du service social du lieu d'hospitalisation de l'enfant.

### **A noter également :**

Selon les cas, votre enfant peut se voir attribuer la carte d'invalidité qui, notamment, donne droit à une demi part fiscale pour le calcul de l'impôt sur le revenu. Renseignez-vous également auprès de la C.D.E.S. dont vous dépendez.

## **INFOS GENERALES**

L'association travaille pour une meilleure information régionale.

En effet, notre but serait d'avoir un médiateur par département. Celui-ci devra pouvoir se déplacer, participer aux comités de coordination des associations de sa région.

Depuis longtemps, nous oeuvrons pour une meilleure fluidité des informations. Ce médiateur pourra favoriser les démarches associatives et permettra un meilleur contact avec la presse locale, les médecins conseils de la Sécurité Sociale et le comité locale dont l'adresse se trouve à la mairie au service communication. Le choix du médiateur régional sera fait dans un premier temps parmi les membres du conseil d'administration, mais pourra s'étendre aux membres de l'association qui veulent s'impliquer davantage.

## **Colloque du 20/09/96 à Paris - Palais du Luxembourg.**

Organisé par 4 associations leaders (AMF, AFLM, AIDES, LA LIGUE) sur le thème “Maladies rares et médicaments orphelins”.

Les maladies dites rares sont des maladies graves pour lesquelles le nombre de patients est considéré comme restreint. L’OMS en a trouvé près de 5000 dans le monde dont 80% sont d’origine génétique ( les cancers de l’enfant sont tous considérés comme maladies rares)

Dans l’ensemble, ces maladies sont peu ou mal connues. Elles ne bénéficient pas dans la plupart des cas de traitements médicamenteux, elles ne suscitent que peu de recherche industrielle car peu rentable et nécessitant des investissements coûteux par rapport au nombre d’utilisateurs. Néanmoins, certains médicaments ont pu être développés dans un cadre législatif favorable. Ils sont appelés “médicaments orphelins” selon la traduction du terme “orphan drug“ défini dans le cadre de l’orphan drug act du 4 janvier 83. Cette loi américaine stipule que tout médicament orphelin est indiqué pour une maladie ou une circonstance assez rare aux Etats-Unis pour que l’on ne puisse raisonnablement en amortir les coûts de développement et de distribution par les seules ventes sur le territoire national”.

En France et en Europe, le statut de “médicament orphelin “ n’existe pas encore. Seuls les Etats unis en 1983 et le Japon en 1993 ont légiféré en la matière.

A la suite d’un rapport effectué à la demande de l’INSERM “les orphelins de la santé” (septembre 94) en France, une mission des médicaments orphelins “a été mise en place au ministère de la santé et confiée à Annie Wolf, l’auteur de ce rapport. A Bruxelles, le dossier a progressé jusqu’au dépôt par la commission d’un projet de directive au parlement et au conseil. 150 associations françaises et européennes, dont Rétinostop, se mobilisent sur des propositions communes afin que le parlement se prononce avant la fin de l’année.

Elles souhaitent:

- Que le terme de maladie rare soit appliqué à toute maladie dont la prévalence est inférieure à un cas pour 1000 habitants afin de définir un marché potentiel.
- Que les industriels bénéficient d’incitations fiscales d’aides au développement des médicaments orphelins, de facilités d’enregistrement en procédure centralisée à Londres et avec extension immédiate à chacun des Etats Membres et une exclusivité commerciale de 10 ans à partir de la mise sur le marché.

## RETINOSPORT MOSELLE

Nous remercions vivement la direction départementale de la Jeunesse et des Sports de Moselle. Sans cette participation, l'équipe n'aurait pas vu le jour. A la tête de cette équipe, Josiane Bordellier, l'entraîneur-manager qui a consacré beaucoup de temps à notre association, est chargée du suivi des sportifs de haut niveau à la Direction Départementale Jeunesse et Sports.

Tous ont répondu unanimement à l'appel que je leur ai lancé en tant que présidente de Rétinostop.

C'est pour tenter de répondre aux objectifs de l'Association que Josiane Bordellier les a réunis en une équipe baptisée pour la circonstance "Rétinosport Moselle", dont le but a été de participer à l'émission "Fort-Boyard" (France 2) afin de réunir des fonds destinés à aider au financement des recherches effectuées à l'Inserm par le professeur Claudine Junien.

Je voudrais à cette occasion remercier l'équipe:

- **Jacques THOMAS**, sapeur-pompier à Metz, champion d'Europe et vice-champion par équipe en canoë. Il a été 13 ans en équipe nationale et s'est illustré ces dernières années par trois classements au Raid Gaulloise.

- **Roger HABERER**, l'homme fort, est ingénieur à Thionville et lanceur de poids au SMEC. Il vient de terminer 7<sup>ième</sup> au Internationaux de France à Bercy.

- **Pascal GENIN DURUPT**, le poloïste, commercial, a été présélectionné olympique. Il a évolué en Nationale 1 et joue actuellement au Sporting Club de Thionville.

- **Philippe VON HOF**, le débrouillard est enseignant d'EPS à Sarreguemines et spécialiste de la course à pied. Licencié au SMEC depuis ses débuts, il s'est classé 3<sup>ième</sup> aux championnats de France de Nationale 2 sur 3000 steeple.

- **Serge KLEIN**, le second homme fort de l'équipe, est un lanceur de javelot effectuant actuellement son service militaire à Metz comme officier. Il prépare en même temps un Capes de physique-chimie.

- **Joëlle BOURGUIGNON**, exploitante d'une salle de Sport, à Metz, est une ancienne athlète du SMEC, spécialisée en demi-fond et reconvertie au fitness. Elle est le boute en train de l'équipe, et ne craint aucune "bestiole" en particulier.

- **Jenny MEYER**, d'origine Alsacienne, licenciée actuellement à l'ASPTT LILLE où elle vient d'obtenir un diplôme de docteur en chimie. Elle est par ailleurs, championne de France N2 d'Heptathlon et finaliste aux Nationales 1 à la hauteur et au marteau. Elle fut l'intellectuelle du groupe.

Tous ont été sélectionnés tout d'abord sur dossier, puis ils se sont rendus aux épreuves éliminatoires à Paris. Sur plus de 200 équipes, ils ont fini dans les 25 premières équipes. La seule chose nous ayant fait défaut pour réussir a été la présence d'une personne plus médiatisée. A rechercher pour l'année prochaine !

*Encore Merci à toute l'Equipe et Jeunesse et Sport Moselle.*

## 10<sup>ème</sup> Téléthon du 6 et 7 décembre 1996

### Charte Téléthon 96 :

Rétinostop souhaite faire appel à tous ses membres et particulièrement aux élus du conseil d'administration afin de mettre en place une délégation régionale pour le Téléthon 96.

Pour toute participation (organisation d'une manifestation locale ou éventuellement pour aider au standard téléphonique du Téléthon...), la première démarche à accomplir est de prendre contact avec la coordination locale (liste sur minitel 36-15 AFM ou TELETHON, ou téléphone : 01-44-16-27-27) afin de recevoir la charte Téléthon 96 contenant deux pièces importantes :

- le contrat d'engagement scellant l'implication du participant pendant et après le Téléthon.
- l'accréditation autorisant toute manifestation pour et au nom du Téléthon (elle permet notamment la collecte de fonds).

Nous vous remercions d'avance pour votre mobilisation dans cette action et vous prions d'en

aviser les membres du bureau.

### **ORPHANET**

Une nouvelle base de données créée par l'INSERM, "ORPHANET", sera bientôt accessible sur Internet. Toute association qui en aura fait la demande pourra disposer d'une page d'accueil gratuite contenant tous les renseignements qu'elle souhaite voir figurer. Le serveur INSERM a pour mission d'aider la diffusion de l'information sur les maladies rares dont toutes celles génétiques, tant en direction des médecins et des chercheurs que des familles de malades. Rétinostop pourrait par ce biais diffuser son action et recevoir des messages.

La prochaine Assemblée Générale aura lieu le 18 janvier 1997 où  
nous espérons vous voir nombreux.

**Comité de rédaction :** L. Bonnin, C. Bothorel, M. Charpentier, A. Guyon, Mme Garcin, M. Lorrain

**P.S. :** un grand merci à Clément BARLIER, Sandra CARLINO et Frédéric PIERRE qui ont si bien su mettre en page le travail du Comité