



N°9- avril 1999

Le journal de

# Rétinostop

Compte-rendu de l'assemblée générale 1998 (16 janvier)

## ***BILAN D'ACTIVITE DE L'ANNEE 1998:***

En un an , RETINOSTOP a connu une formidable extension , passant de 200 membres à plus de 300 à ce jour .Notre principal objectif était la mise en place d'un réseau régional, relais indispensable du bureau pour un bon essor de l'association. Grâce à l'implication de nos correspondants, à l'équipe sympathique qu'ils ont su former, les premières pierres sont désormais posées.

Chacun d'entre eux par des actions locales a fait connaître et donc vivre l'association par une diffusion active de l'information, n'hésitant pas à multiplier les contacts souvent difficiles. Chacun en fonction de ses possibilités a apporté un soutien ou une aide efficace et a parfois collecté des fonds nécessaires à la recherche. Citons 2 manifestations ayant reçu un vif succès: des lotos organisés par les familles BOUCHAIN et HERMIER ainsi que des quêtes de mariage généreusement offertes à l'association .Les besoins sont grands mais les idées et l'énergie ne manquent pas. Merci à vous tous qui vous êtes lancés dans cette aventure.

Eric GRANJON résumera l'essentiel de leur travail.

Le bureau s'est réuni trois fois cette année dont une fois avec le conseil d'administration. Les correspondants se sont retrouvés au cours de trois rencontres de travail. La prochaine réunion de CA et bureau se déroulera Samedi 27 Mars 1999.

Rétinostop a été conviée en novembre dernier à assister aux 1ers Etats Généraux sur le Cancer organisés par LA LIGUE à PARIS avec la participation de M. Bernard KOUCHNER. L'enjeu étant d'ouvrir un espace de dialogue , d'échange et de concertation entre les malades, leurs proches et les soignants . Chercher des chemins concrets d'amélioration sont des axes privilégiés pour la lutte contre les cancers.

L'information est notre fil rouge car , sans elle , RETINOSTOP resterait dans l'ombre. Nos coordonnées sont de plus en plus diffusées, faisant souvent suite à des articles médicaux. Certains journaux toutefois ont publié des informations erronées sur la maladie et Mme LORRAIN est intervenue pour faire paraître des rectificatifs ainsi que les coordonnées de RETINOSTOP.

Nous rappelons que nos compte-rendus et informations sur l'association sont consultables sur nos panneaux en pédiatrie et bientôt en service ORL .Une boîte aux lettres est toujours à votre disposition en pédiatrie.

Grâce à Melle THEROUIN , des cartes postales éditées gracieusement par la Mutuelle d'Anjou ont pu être vendues à l'issue de notre Assemblée.

#### Elections des membres du Conseil d'Administration :

Suite à l'extension de l'association, des élections étaient nécessaires pour en assurer un bon fonctionnement.

Deux postes se trouvaient vacants: Elections de M.CALBO et de M.GRANJON.

#### ***NOS PROJETS 1999 :***

Chaque année , un projet d'aide à la recherche est proposé et c'est avec joie qu'une partie de nos fonds sera versée cette année au laboratoire d'analyses génétiques de l'hôpital NECKER dirigé par Me JUNIEN , professeur à l'INSERM. Cet argent servira à acheter un appareil visant à identifier un plus grand nombre de patients porteurs de mutations du gène RB et par conséquent à faire face à des demandes urgentes de conseil génétique . Actuellement ce type de recherche est très lourd à gérer pour le laboratoire .

Egalement , un autre projet est en cours : contribuer à l'acquisition d'un autre appareil par l'Institut Curie pour la suivi des enfants atteints de Rétinoblastome . Il s'agira d'une caméra s'utilisant au contact directe de la cornée ( cf exposé de Me DESJARDINS) Nous souhaitons tous l'aboutissement de ce projet .