



Le Journal de

Rétinostop

MOT DE LA PRESIDENTE

Après les vacances, nous reprenons contact avec vous pour vous donner quelques brèves nouvelles.

Nous sommes, à ce jour, plus de 450 adhérents. Cela nous motive pour continuer nos actions et répondre au mieux à vos attentes.

Depuis le mois de février 2000, l'association a rejoint l'AFRG (association française de recherche génétique). Au cours de la prochaine assemblée générale, le 27 janvier 2001, un représentant de l'AFRG viendra vous en parler plus en détail, mais en attendant ...

Martine LORRAIN

APPROCHE SUR LA FEDERATION DES MALADIES ORPHELINES: L'A.F.R.G

Si les malades ne prennent pas en main leur destin pour que ça change, personne ne le fera à leur place. L'AFRG est l'expression de cette volonté. C'est pourquoi, elle se définit d'abord comme une fédération de maladies orphelines. La notion strictement quantitative de maladies rares ne suffit pas pour les qualifier. Il s'agit d'abord de pathologies méconnues et délaissées

ou insuffisamment prises en compte par les pouvoirs publics et la recherche. Comment des parents peuvent-ils accepter que l'on évalue les efforts à consentir pour sauver leur enfant malade en terme de rentabilité économique, en raison du faible nombre de patients concernés? Les maladies orphelines posent donc un problème de justice et de solidarité nationale.

LES JOURS DU NEZ ROUGE

Cette manifestation de sensibilisation aux maladies génétiques orphelines et de collecte de fonds repose sur la vente de nez rouges de clown (10 F) à porter en signe de solidarité avec les personnes malades. Plus de 500 manifestations ont eu lieu dans toute la France, du 30 mai au 30

juin, orchestrées par des volontaires motivés et impliqués et sous l'égide de Vincent LAGAF'. Les nez rouges ont envahi la France : centres commerciaux, animations de rue, cafés, hôtels, restaurants (C.H.R.) participants, spectacles de clowns ... et la Maison des Maladies Orphelines.

UNE JOURNEE NEZ ROUGE

A Metz, des artistes au grand cœur comme "Roue libre clowns", la "Compagnie des marchands de rêves" et les enfants sensibilisés aux problèmes des personnes atteintes d'une maladie génétique orpheline se sont retrouvés cette année encore. La bonne humeur et le rire étaient au service de cette grande cause défendue par la Fédération des maladies orphelines (AFRG), depuis maintenant 5 ans. Djembees, clowns et école du cirque ont fait vibrer le public

au centre ville. Dom, le clown sculpteur de ballons, a offert quelques-unes de ses œuvres au profit de cette grande cause, pendant qu'Honoré et Nicolio ravissaient les enfants par leur habileté et leur drôlerie. Au cinéma Kinépolis de Saint Julien lès Metz, l'école de cirque Eole donnait le ton à tous les cinéphiles venus soutenir cette action.

Cette année, l'Association Rétinostop a soutenu cette opération "jour des Nez Rouges"

ACTIONS DE RETINOSTOP

* Fin mai 2000, un cross a été organisé par les professeurs de l'Institution De La Salle à METZ au profit de l'Association RETINOSTOP. A cette occasion, une information a été donnée aux collégiens sur la maladie et sur l'Association. Les

participants à ce cross avaient été chargés d'illustrer leur dossard pour symboliser la maladie et aussi l'espoir de guérison. Ces dossards seront affichés lors de la prochaine Assemblée Générale.

* D'autres cross vont avoir lieu les 23 octobre et 7 novembre 2000 au plan d'eau de Metz, organisés par l'école Anne de Méjanès et Ste-

Chrétienne de Metz. Plus de 400 enfants vont collecter des fonds et courir pour soutenir l'association Rétinostop.

* Un loto a été organisé à Fermanville le 10 septembre 2000 sur l'initiative des correspondants

régionaux de Basse-Normandie, M. et Mme Bouchain, avec l'aide du Kiwanis de Cherbourg.

*Opération jubilé catholique de l'an 2000

Le groupement catholique des écoles de CHERBOURG (ensemble des classes de 6è, 5è, 4è, 3è) a participé à l'opération du "Jubilé catholique de l'An 2000". Chaque classe a choisi un thème (le rétinoblastome était l'un des

sujets abordés) et tous les groupes ont ensuite été invités à assister à une grande réunion au Château de St Pierre Eglise de Blangy.

Cette action a rapporté la somme de 4033 francs à l'association.

DIVERS

L'association Rétinostop est heureuse de vous apprendre le mariage en août 2000 de son correspondant de la région Languedoc-Roussillon, M. Nicolas Volland. Nous lui adressons nos sincères félicitations.

Nous vous informons que des journaux en braille ainsi que des disquettes des journaux seront prochainement disponibles sur simple demande.

Le site Internet est en cours d'élaboration, il vous sera présenté au cours de l'Assemblée Générale.

Un maillon supplémentaire s'est ajouté à la chaîne des correspondants régionaux. Nous souhaitons la bienvenue à Mme RAY Marie-

Françoise, correspondante de la région Bourgogne.

Nous remercions les adhérents qui ont renouvelé leur adhésion et nous rappelons à ceux qui ne l'auraient pas fait qu'il est encore temps. (Bulletin d'adhésion ci-joint).

Date de notre prochaine Assemblée Générale :
27 janvier 2001 à 14 h
Amphithéâtre de la section de recherche de
L'Institut Curie
12 rue Lhomond
75005 PARIS

Comité de rédaction : L. Bonnin, C. Bothorel ,E. Granjon et M. Lorrain.

Mise en page : G. Lorrain et M.J Raso