**ASSEMBLEE GENERALE DE RETINOSTOP – 25 ans**

**Association française sur le rétinoblastome**

**Vous êtes invité(e) à participer à l’Assemblée Générale Ordinaire de Rétinostop**

|  |
| --- |
| **Samedi 19 janvier 2019 de 10h00 à 18h00** **(Accueil à 9h50 - Emargement des listes avant l’entrée dans l’amphithéâtre****Institut Curie - Amphithéâtre Constant Burg - 12 rue Lhomond – 75005 PARIS**  |

Nous comptons sur vous et vous y attendons très nombreux,

*Catherine BOTHOREL, Présidente et les membres du bureau*

**Ordre du jour**

►**10h/12h :** **1ère partie : Rapport de l’association et élections**

 ***■ Accueil de la présidente*** : **Catherine BOTHOREL**

 ***■ Rapport d’activité et vote :* Khadija VACHEZ,** secrétaire générale

***■ Bilan des correspondants*: Isabelle LICTEVOUT** et **Maryse GRANJON,** coordinatrices réseau

 ***■*** ***Projet européen et groupe parental - Congrès international Lyon 2019 :*** **Erika LEIMAN**

 ***■ Rapport financier et vote***:**Philippe KEERLE,** trésorier

 ■ ***Elections partielles des membres du Conseil d’Administration puis du nouveau bureau : vote***

**Une table-ronde ados 12/25 ans est prévue de 10h à 12h (cf. information) animée par le**

**Dr Etienne SEIGNEUR, pédopsychiatre et Mme Maria RODRIGUEZ CORTINO, Psychologue**

**►12h/14h : Buffet « Chez Marie » à l’Institut Curie**

**►14h/17h30 : 2ème partie - Avec la participation de notre parrain Christophe ADAM**

■ ***Accueil :* Pr Jean-Michel ZUCKER*,*** Chef Honoraire du service de pédiatrie à l’Institut Curie, Membre d’Honneur de Rétinostop

**■ *Mot de la Présidente* : Catherine BOTHOREL**

***■ Synthèse de la matinée* *et* *résultats des élections Rétinostop :* Khadija VACHEZ**

***■*** ***Point sur les projets de recherche en cours :* Dr Isabelle AERTS**, pédiatre oncologue à l’Institut Curie et vice-présidente de Rétinostop / ***■ Remise de chèque Rétinostop aux chercheurs* : Catherine BOTHOREL**

■ ***25 ans de recherche et de traitements sur le rétinoblastome :*** **Pr** **François DOZ,** Professeur de pédiatrie à l'Université Paris Descartes, oncologue pédiatre, Directeur adjoint pour la recherche clinique, l’innovation et l’enseignement du Centre d’oncologie SIREDO (Soins Innovation Recherche en oncologie de l’Enfant, l’aDOlescent, et l’adulte jeune) et Directeur de l’enseignement de l’Ensemble hospitalier, Institut Curie, et **Dr Laurence DESJARDINS,** ophtalmologiste oncologue, Directrice administrative et scientifique de la SFO, Ex-Directrice du site Paris Curie

**■ *Rétinostop a 25 ans***

***■ Projet communication :*****mini-vidéos : Isabelle CADIERE,** réalisatrice

***■ Handicap : Livret Sport :* Christelle MORAWSKI et *Défiaccess*: Didier BIANSOMBA**

***■ La Course des Héros :* Jason MAHU**

**■ *Témoignage de Alexandra***

**►Vous êtes convié(e) à venir fêter nos 25 ans à l’issue de l’Assemblée Générale**

**Rétinostop vous présente ses Meilleurs Vœux pour 2019**

**INFORMATION**

|  |
| --- |
| **🖐En raison de Vigipirate, votre inscription est obligatoire (coupon-réponse). Cette invitation et votre carte d’identité peuvent vous être demandées par la sécurité pour accéder au Centre de Recherche de l’Institut Curie.** |

**►ACCUEIL ENFANTS : Il peut être organisé pour les enfants à partir de 3 ans le jour de l’Assemblée Générale.** Merci d’en faire part **avant le 10 janvier 2019** à retinostop@retinostop.org, si vous êtes intéressé.

**►TABLE RONDE JEUNES** : A la demande de l'association Rétinostop, **le Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre**, de l'Institut Curie, a accepté **d'animer à nouveau une table ronde le matin de l’AG de 10h à 12h.** Si vous avez **entre 12 à 25 ans,** nous comptons sur vous pour venir échanger sur les difficultés éventuelles que vous rencontrez en rapport avec le rétinoblastome que vous avez eu dans l'enfance.
Cette table ronde aura lieu à **l’Institut Curie** – salle annexe de l’Amphithéâtre Constant Burg – 12 rue Lhomond-75005.
**Inscription** : Parlez-en à vos adolescents et contactez Khadija VACHEZ à retinostop@retinostop.org rapidement pour une bonne organisation de la table ronde. Les participants sont conviés au déjeuner.

**►►►URGENT ELECTIONS CA : Le Conseil d’Administration de Rétinostop sera renouvelé d’un tiers de ses membres lors de la rencontre.** Si vous souhaitez apporter votre talent professionnel, proposer des projets et faire acte de candidature, merci d’adresser une lettre à la Présidente Catherine BOTHOREL de préférence **avant le 10 janvier 2019**, en motivant votre demande. Le Conseil se réunit une fois par an. **Contact :** retinostop@retinostop.org

**►RETINOSTOP RECHERCHE :**

* **Un Secrétaire Adjoint** (H/F) (de préférence en région parisienne) pour une aide régulière.

**\*Mission du secrétaire** **adjoint** : Aide à la rédaction des comptes rendus de réunions, journaux, courriers, envoi de documents, suivi des projets, rencontres associatives etc…

* Vous pouvez également **rejoindre l’équipe des correspondants régionaux** en nous contactant.
* Toutes les personnes souhaitant nous **aider de façon ponctuelle** sont également les bienvenues.

**►IMPORTANT :** Parents, jeunes adultes, malades soignés dans l’enfance, cette association a été créée pour vous ! Il est important de vous mobiliser en rejoignant notre équipe afin que Rétinostop poursuivre sa mission collective, comme elle le fait depuis 25 ans. Sans votre aide, nous ne pourrons mener à bien des projets qui nous tiennent à cœur.

**►BON A SAVOIR :**

* **AIDE AU MATERIEL ADAPTE AU HANDICAP :** Nous vous invitons donc à nous faire part de vos besoins qui seront tous examinés. Les aides peuvent concerner du petit matériel scolaire ou de la vie journalière (loupes, matériels parlants ou en braille…) mais également des équipements informatiques plus conséquents (pour ce type de dotations, le montant du financement serait limité à 25 % du devis présenté). Veuillez transmettre vos demandes par mail à : retinostop@retinostop.org ou par courrier postal à l’adresse de la Présidente.

**✄…………….✄………………………………………………………………………………………………✄………………✄…**

**COUPON-REPONSE et POUVOIR**

**A retourner avant le 10 janvier 2019** à retinostop@retinostop.org

**COUPON-REPONSE INSCRIPTION ASSEMBLEE GENERALE RETINOSTOP**

**Samedi 19 Janvier 2019 - 10h/18h**

 **NOM et Prénom** :...............................................................................................………

 Adresse : ............................................................................................................…………..

 Code Postal : ...................................................... Ville : ....................................…………….

**□ Adhérent □ Sympathisant**

 **□ Assistera ... □ N'assistera pas ... à l'Assemblée Générale 10h/18h**

 **□ Sera accompagné(e) de ............................................**

 **□ Nombre d’enfants et âge :**

 **□ Table-ronde ados 12/25 ans le matin 10h/12h : Oui Non âge :**

**□ Participera au buffet du midi à Curie - Nombre de personnes : ………..**

**Le …………….. Signature :**

Ou à Catherine BOTHOREL - 11 rue de la Rigole – 78320 La Verrière

|  |
| --- |
|  **POUVOIR (si adhérent)****Assemblée Générale ordinaire Rétinostop du samedi 19 janvier 2019****Si vous êtes adhérent Rétinostop, à jour de cotisation et absent à la rencontre, vous pouvez nous retourner le pouvoir ci-dessous libellé et signé avant le 10 janvier 2019****Je soussigné(e) ………………………………., adhérent Rétinostop, majeur et à jour de ma cotisation,****Demeurant à …………………………………………………………………………….****Donne pouvoir à un autre membre de l’association ……………………….pour toutes les délibérations prévues au cours de l’assemblée.**  **Signature : Le…………….**  |