**ASSEMBLEE GENERALE DE RETINOSTOP**

**Association française sur le rétinoblastome**

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

|  |
| --- |
| **Samedi 18 janvier 2020 (à partir 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**  |

**Ordre du jour**

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

**🞷10h *■ Accueil de la présidente*** : **Catherine BOTHOREL**

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

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

 ***■ Groupe « adultes » (malades traités de RB dans l’enfance)***

**🞷11h*****■ Rapport financier et vote***:**Philippe KEERLE,** trésorier

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

 ***Renouvellement des coordinateurs des correspondants***

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

**►14h/17h30 : 2ème partie**

**🞷14h**■ ***Accueil :* Pr Maja BECK-POPOVIC** du CHUV de Lausanne,membreConseil Scientifique 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 et à venir* : Dr Isabelle AERTS**, pédiatre oncologue à l’Institut Curie et vice-présidente de Rétinostop (référente médicale)

Avec la participation du **Pr** **François DOZ,** Prof. 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 et Dir. de l’enseignement de l’Ensemble hospitalier I. Curie, membre d’Honneur de Rétinostop, du **Dr Laurence DESJARDINS,** ophtalmologiste oncologue, Présidente d’Honneur de Rétinostop, Directrice administrative et scientifique de la SFO, Présidente de l’AMCC, et du **Dr Livia LUMBROSO**, ophtalmologiste oncologue à I. Curie

**🞷15h*■ Remise de chèque Rétinostop – Aide à la recherche* : Catherine BOTHOREL**

**■ C*aractérisation des deux sous-types de rétinoblastome par séquençage de cellules uniques***(Comparaison avec la rétine normale au cours du développement) **: Dr François RADVANYI,** responsable de l’Équipe Oncologie Moléculaire - Institut Curie - UMR 144 – CNRS

**■*Etude sur la qualité de vie des malades après un traitement de chimiothérapie****»* **Pr Maja BECK**, Médecin Cheffe Département femme-mère-enfant du Service de Pédiatrie, Unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHUV Lausanne – Faculté de Biologie et Médecine (UNIL)

**🞷16h■ *Expérience du SIAM 78 (Service d’Intégration pour Aveugles et Malvoyants) dans l’accompagnement d’enfants atteints de rétinoblastome et pathologies similaires :* Mme POSNER,** Chef du service médicosocial au SIAM, **et le Dr JACQUIER,** ophtalmologiste

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

***■ La Course des Héros :* Jason MAHU et Laurent FERROUILLAT,** coordinateurs

**■ *Témoignage de Eleonor, « sœur de glisse » et conclusion / annonces***

**►Vous êtes convié(e) au pot de l’Amitié, « chez Marie », à l’issue de l’Assemblée Générale**

**Rétinostop vous présente ses Meilleurs Vœux pour 2020**

**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 5 janvier 2020** à retinostop@retinostop.org, si vous êtes intéressé.

**►TABLE-RONDE JEUNES :** Elle ne peut avoir lieu cette année en janvier 2020 mais le Dr Etienne SEIGNEUR, pédopsychiatre, de l'Institut Curie, propose d'animer de nouveau une table ronde le matin de l’AG2021 en fonction des disponibilités des membres du service psy de l’Institut. Une salle est néanmoins réservée pour que nos jeunes puissent se retrouver.

**►►►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 5 janvier 2020**, en motivant votre demande (être adhérent et à jour de cotisation). Le Conseil se réunit une fois par an à Paris. **Contact :** retinostop@retinostop.org

**►BON A SAVOIR :**

**AIDE AU MATERIEL ADAPTE AU HANDICAP :** Nous vous invitons 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.

**►IMPORTANT - RETINOSTOP RECHERCHE :**

* **Une personne pour aider au secrétariat** (de préférence en région parisienne) Aide à la rédaction des journaux, envoi de documents, 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.

**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.

Nous comptons sur vous et vous attendons très nombreux à notre rencontre annuelle,

*Catherine BOTHOREL, Présidente, et les membres du bureau*

**COUPON-REPONSE INSCRIPTION ASSEMBLEE GENERALE RETINOSTOP**

**Samedi 18 Janvier 2020 - 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 :**

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

**Le …………….. Signature :**

**Merci de vous inscrire si vous souhaitez participer à notre Assemblée**

**(coupon impératif pour le repas )**

**A retourner avant le 5 janvier 2020** à retinostop@retinostop.org

Ou à catherine.bothorel@laposte.net