EN SAVOIR PLUS SUR

RETINOSTOP

Le **rétinoblastome** est un cancer de la rétine qui touche le très jeune enfant. C'est une maladie Orpheline encore peu connue des professionnels de santé et du grand public.
Rétinostop est une association loi 1901 créée en 1994 pour aider et informer les familles d'enfants atteints, pour sensibiliser les professionnels de santé et soutenir la recherche.
Nous sommes soutenus par plus de 700 membres, essentiellement des familles d'enfants atteints, par des professionnels de santé, et par notre parrain **Christophe Adam**, pâtissier mondialement connu.

Le rétinoblastome, qu'est-ce que c'est ?

Le **rétinoblastome** est une tumeur cancéreuse de la rétine. Le plus souvent, le diagnostic est fait avant l'âge de 5 ans. Il touche chaque année en France un enfant sur 15 à 20 000 naissances, et est considéré comme une maladie orpheline. C'est une maladie génétique, souvent héréditaire, qui présente un risque de récidive. Le suivi familial est indispensable. Le rétinoblastome atteint l'enfant au niveau sensoriel et présente un risque de handicap visuel (malvoyance et parfois cécité).
Dans encore de nombreux cas, les enfants subissent une énucléation, c'est-à-dire une ablation de l'œil malade, remplacé ensuite par une prothèse. Les traitements sont heureusement de plus en plus performants et de mieux en mieux ajustés à chaque cas. Ils permettent de guérir plus de 90% des enfants.
Le rétinoblastome est rare et donc peu connu des professionnels de santé. Il est souvent tardivement diagnostiqué. Certains symptômes doivent interpeller les parents :
Une **leucocorie** : il s'agit d'un reflet blanc sur la pupille qui n'est visible que dans certaines directions du regard et sous certains éclairages. Elle peut être vue précocement sur des photos prises au flash, mais les parents ne sont pas toujours informés de la signification possible de cette tache blanche.
Un **strabisme** : s'il est très intermittent et de courte durée, le strabisme peut être banal chez le nourrisson. En revanche, un strabisme permanent unilatéral ou bilatéral signale une atteinte de la partie centrale de la rétine qui empêche la fixation par l'œil malade.

Quel que soit l'âge de l'enfant, une leucocorie ou un strabisme doivent imposer, très rapidement, une consultation ophtalmologique avec examen du fond d'œil

Rétinostop poursuit quatre objectifs

- **Soutenir et informer les parents** confrontés à la maladie et leur apporter une aide morale et si besoin matérielle. Une écoute téléphonique est assurée toute l'année.
- **Faire connaître la maladie pour un diagnostic précoce.** Rétinostop participe à l'information des professionnels de santé grâce à l'organisation de conférences-débats, la diffusion d'informations sur internet, l'édition d'une plaquette d'information et d'un DVD. Nous travaillons en étroite collaboration avec **l'Institut Curie** où se trouve notre siège social.
- **Aider la recherche scientifique**
  Rétinostop participe activement aux efforts de recherche et de lutte contre la maladie en finançant des programmes de recherche ou en participant à l'équipement en matériel de services qui orientent leurs recherches sur le rétinoblastome.
- **Aider à la prise en charge des enfants** dans les centres de soins, partager les informations sur les structures disponibles en région.

Pour plus d'informations : www.retinostop.org

EN SAVOIR PLUS SUR

Hugues Reiner, chef d'orchestre et chef de chœur

Né en 1960 dans une famille d'écrivains. Son père est l'écrivain Silvain Reiner, Grand Prix du Roman de la Société des Gens de Lettre, et disciple de Joseph Kessel.
Hugues Reiner étudie le chant, le piano et le violon (et entre à l'orchestre des Jeunes de l'Orchestre de Paris à l'âge de 17 ans après seulement 1an de violon ! ainsi qu'au Chœur de l'Orchestre de Paris sous la direction d'Arthur Oldham).
Puis il étudie la direction d'orchestre (avec Jean-Claude Harteman) et la direction de chœur. En 1982 il a ainsi été choisi pour fonder et diriger le Chœur de l'Armée française. A ce jour il a dirigé plus de 1500 concerts symphoniques dans une quarantaine de pays.

Il a dirigé l'intégrale des symphonies de Beethoven, Brahms, Mahler, Roussel, Tchaikovski, Schubert, et la plupart de celles de Mozart, Dvorak, Bruckner, ainsi que des œuvres telles que Le Sacre du Printemps de Stravinsky, Daphnis et Chloée de Ravel, Debussy, Janacek, etc. Il s'est également illustré dans le répertoire d'oratorio du Requiem de Mozart à la Symphonie des Mille de Mahler, en passant par les Messes de Mozart et Schubert, 9ème Symphonie de Beethoven, Elias de Mendelssohn, Requiem et 4 pièces sacrée de Verdi, Requiem allemand de Brahms, Te Deum et les 3 Messes de Bruckner, Te Deum, Stabat Mater et Requiem de Dvorak, etc.

Il est invité à l'Orchestre National de Lituanie, à Vilnius, l'Orchestre National de Saint-Pétersbourg (Russie), l'Orchestre National de Katowice (Pologne), l'Orchestre National de Bucarest et se produit lors d'un concert télédiffusé avec l'Orchestre National de la Radio-Télévision de Pékin et est invité à la tête de celui de Belgrade (Serbie).Il enregistre pour Sony avec l'Orchestre de la Radio-Télévision du Luxembourg le *Concerto de la Reine* de Didier Van Damme, à l'occasion du couronnement de la Reine de Belgique.

Il collabore avec de nombreux solistes tels Sandrine Piau, Pierre Amoyal, Miguel-Angel Estrella, Thierry Félix, Vladimir Galuzine, Maurice Gendron, Ivry Gitlis, Guillemette Laurens, Frédéric Lodéon, Alain Marion, Stéphanie Mugnier, Danièle de Niese, Marielle Nordmann, Régis Pasquier, , Bruno Rigutto, Pascal Rogé, Dang Thai Son…

Il se produit notamment Salle Pleyel, Salle Gaveau, au Théâtre des Champs-Elysées, au Théâtre du Châtelet, au Grand Auditorium de Radio-France, au Palais Omnisports de Paris-Bercy, au Palais de l'UNESCO, à l'Institut de France ou encore au Château de Versailles, et régulièrement au Festival d'Art Sacré de Lourdes.

Parmi ses enregistrements, on peut citer : 4ème Symphonie de Mahler, 3ème et 7ème Symphonies de Beethoven, Requiem allemand de Brahms, Requiem de Duruflé, 1er Concerto pour Piano de Tchaikovski, Symphonie du Nouveau Monde de Dvorak, Carmina Burana de Carl Orff, etc.

Interpelé dès son enfance sur le rôle symbolique et citoyen de la musique, il explore d'innombrables interactions possibles entre son métier de chef d'orchestre et chef de choeur et les réalités de ce monde, il a été amené à collaborer avec des artistes en situation de précarité grave. Ainsi en 1993, il est à Sarajevo pour reconstituer l'orchestre de la ville, avec des musiciens serbes, croates et bosniaques et jouer Beethoven.

Cette expertise accumulée sur de nombreux terrains à travers le monde, en ont fait un consultant recherché notamment en entreprise en France et à l'international.

Pour plus d'informations : www.**huguesreiner**.com

EN SAVOIR PLUS SUR

Eglise Saint-Sulpice

L'église Saint-Sulpice est la plus grande église de Paris et est devenu le lieu privilégié des concerts parisiens depuis 2005.
Edifice chargé d'esprit et d'histoire, ses tours furent jusqu'à l'arrivée de la Tour Eiffel le plus haut bâtiment de la capitale. Vaste de 80 000 m3, l'église peut accueillir plus de 2500 personnes assises, et se prête aux vastes fresques choro-symphoniques.
Située en plein cœur du Quartier Latin, à 200 m du Sénat et du Jardin du Luxembourg, et à 5 minutes de Saint-Germain-des-Prés, l'église est très bien desservie tant par les **transports en commun** que pour la **voiture** (parking souterrain)... ainsi qu'en **Vélib'** ! (station à 200m, rue de Mézières)