



Journal de

RETINOSTOP

Chers amis,

C'est avec un grand plaisir que je vous retrouve ...

Tous les contacts que nous multiplions entre membres du bureau , nous souhaitons les prolonger avec vous à travers ce nouveau journal. C'est pourquoi nous avons préparé un questionnaire qui nous permettra de mieux vous connaître et de mieux cerner vos attentes.

Mobilisons - nous tous afin de renforcer notre action.

Mme Lorrain

VIE DE L'ASSOCIATION... VIE DE L'ASSOCIATION... VIE DE L'ASSOCIATION... VIE DE L'ASS

* Le bureau s'est réuni les 22 mars , 21 Juin et 20 Septembre 1997.

Nouvelle composition du bureau : Mme Barral Annick nous a rejoints et, est devenue trésorière adjointe.

* Le 10 Mars 1997, sur une chaîne de télévision française, s'est déroulé un jeu de divertissement , l'or à l'Appel, animé par Lagaf' et les gafettes.

Une équipe s'est présentée au nom de RETINOSTOP. Elle était composée de Nora , Phillipe et Didier. Sur le plateau , ils ont rencontré simplicité , gentillesse et encouragements à l'égard de l'association .Les deux équipes ont sympathisé pendant les répétitions et le jeu en lui-même.Avec deux manches sur trois, Rétinostop a remporté la victoire et un don de 9000 francs a été remis à notre association par les participants .

Nous espérons que de telles initiatives destinées à faire connaître notre association Rétinostop ou à susciter des dons, se multiplieront.Toutes les idées (jeux , loto ou autres) sont les bienvenues . Merci d'avance .

EXPOSE DE MR DELATTRE

Etude des paramètres de la progression tumorale dans le rétinoblastome

Le rétinoblastome est la tumeur de l'oeil la plus fréquente chez l'enfant .En France ,son incidence est d'environ un cas pour 15000 naissances. Cette tumeur peut exister sous deux formes , une forme héréditaire pour laquelle le risque de développer la tumeur est transmis d'une génération à l'autre dans la moitié des cas, une forme sporadique qui n'expose pas au risque de transmettre la prédisposition à la descendance. Il y a dix ans le déclenchement du processus tumoral conduisant au rétinoblastome a pu être relié à l'anomalie du gène RB .

Notre programme de recherche s'intéresse aux mécanismes moléculaires impliqués dans l'évolution tumorale du rétinoblastome. En effet , il s'agit d'une tumeur dont l'événement initial à l'origine du processus tumoral est actuellement bien connu , et consiste en la perte de fonction du gène RB .Cependant , les autres événements , en particulier génétiques , susceptibles de rendre compte de la gravité variable du rétinoblastome d'un enfant à l'autre , restent actuellement largement inconnus . Cette étude nécessite la collecte d'échantillons tumoraux de rétinoblastome et leur stockage dans des conditions qui préservent le mieux possible ces tissus . Les différents constituants de ces tissus sont ensuite isolés par des techniques de biochimie qui permettent de séparer les acides nucléiques (ADN et ARN) et les protéines. Ces produits dérivés sont fragiles et doivent donc également être stockés dans des conditions permettant leur conservation à long terme. En dehors de la conservation de ces produits dérivés du tissu tumoral , notre étude nécessite également l'utilisation d'outils biochimiques qui doivent être préservés à -80°C. L'acquisition d'un congélateur -80°C grâce au don de RETINOSTOP devrait nous permettre de conserver au mieux les différents produits biologiques nécessaires à notre étude .

La compréhension des mécanismes de l'évolution tumorale devrait déboucher sur une meilleure appréciation de la gravité de la maladie et guider ainsi le traitement . Cette compréhension pourrait aider à la définition et à la mise au point de nouveaux moyens du traitement.

TEMOIGNAGE DE Melle THEROIN

Depuis l'âge de trois mois je vis avec ma déficience visuelle. La dernière d'une famille de quatre enfants et la deuxième née avec le rétinoblastome.

A l'âge de 4 ans j'ai été scolarisée dans un milieu ordinaire pour y suivre deux années de maternelle.

L'institutrice ayant remarqué mes difficultés de lecture et d'écriture, a alerté mes parents, des démarches ont été effectuées pour mon admission en institut spécialisé. En 09/1976, j'ai rejoint ma grande soeur Françoise à l'Institut Montéclair qui est l'établissement pour déficient visuel d'Angers. Mes premières années ont été difficiles du fait d'avoir quitté la Cellule familiale. J'ai à la fois souffert d'avoir été séparée de mes parents ainsi que de mon environnement habituel à savoir : la maison, la ferme dans lesquelles je me sentais en liberté et en sécurité.

Au départ en cours préparatoire on m'a fait travailler en "noir" sur cahier à grosses lignes. Après beaucoup d'efforts et de souffrance personnels, les équipes médicale et enseignante ont décidé de me faire apprendre le braille. A mesure que les années s'écoulaient, je prenais de l'assurance, et sous le conseil des professeurs ainsi que de l'ophtalmologiste j'ai adopté le travail mixte c'est à dire : Matière littéraire en braille, et les disciplines scientifiques en "noir".

Aussi dois-je dire que les années passant, j'ai accepté, voire pris beaucoup de plaisir à aller avec Françoise au pensionnat, en effet j'ai fini par apprécier les retrouvailles régulières avec les copains et copines.

Au cours de l'année de troisième je souhaitais voir mon projet de toujours se réaliser : devenir fleuriste. Or en fin d'année j'ai dû admettre avec beaucoup de peine que je n'exercerais jamais cette profession. Les solutions d'orientation devenaient difficiles, l'institut Montéclair m'a proposé d'entrer en B.E.P. de standardiste, ce qui à première vue, j'avoue, ne m'enchantait pas du tout ! Cependant, comme chacun sait, le temps aide toujours les choses à s'arranger et je me suis enfin apaisée. Dans l'ensemble mes études de standardiste se sont bien déroulées, je le dois notamment à un employé d'une Banque à Tours qui m'a permis d'effectuer un stage d'été. Cette mise en situation m'a bien motivée.

A la sortie de ma formation, je me suis inscrite à l'A.N.P.E. Un prospecteur placier m'a mise en contact avec l'E.P.S.R. d'Angers. Cette équipe m'a proposé un contrat de qualification à la Caisse des Dépôts et Consignations d'Angers. En parallèle avec ce contrat, j'ai préparé un diplôme A.F.P.A. de secrétariat et agent administratif. Des cours de matériel adaptés (note-braille) étaient inclus dans la formation. Ce terminal braille permet, au moyen de la plage tactile, de vérifier ce qui apparaît sur l'écran d'un ordinateur classique, à condition qu'il y soit connecté.

Malheureusement j'ai connu une période de trois ans et demi de chômage. En juin 1996, j'ai retrouvé du travail à durée indéterminée. J'occupe la fonction d'hôtesse d'accueil au sein d'un organisme mutualiste. Mon poste de travail est adapté en **braille** et Heureusement ! Si je n'avais pas appris et continué à utiliser le braille, jamais je n'aurais pu travailler. J'incite donc les jeunes atteints d'une très lourde déficience visuelle à ne pas négliger ce mode de communication écrite.

LOUIS BRAILLE

(1809-1852), inventeur français, éducateur des aveugles, né à Coupvray en Seine-et-Marne. Aveugle lui-même depuis l'âge de 3 ans, Braille entra en 1818 à l'Institution des jeunes aveugles à Paris. Remarquablement doué en sciences et en musique, il devint un organiste et violoncelliste renommé. Il fut nommé professeur de l'Institution des aveugles en 1828 et l'année suivante il perfectionna le système que Charles Barbier avait inventé pour permettre aux aveugles de lire à partir de "l'écriture nocturne" employée par l'armée. Le système de Barbier consistait en points et traits inscrits en relief sur un carton. Le **système Braille** qui en dérive est actuellement employé avec succès, sous des formes légèrement différentes, dans de nombreux pays.

SYSTEME BRAILLE

Écriture en relief inventée par Louis Braille à l'usage des aveugles, qui consiste en un système de points saillants estampés manuellement ou mécaniquement sur du papier, et qui se lisent par le toucher. Chaque lettre, chiffre et signe de ponctuation est représenté par un nombre de points allant de un à six disposés dans un rectangle de deux points de largeur et de trois points de hauteur. Les partitions de musique peuvent également être transcrites en braille. Les caractères sont estampés en sens inverse, au verso du papier,

et sont lus côté recto dans le sens habituel de la lecture. Les aveugles peuvent transcrire le braille en utilisant une tablette et un poinçon, ou bien ils peuvent utiliser une machine à écrire le braille (qui ressemble à une machine à écrire), en frappant sur des touches.

... FLASH INFO ... FLASH INFO ... FLASH INFO ... FLASH INFO ...

Enfin, le projet des correspondants régionaux va se réaliser .

Une réunion pour les correspondants est prévue au début Janvier 1998 ; leurs coordonnées vous seront alors communiquées .

Date de la prochaine A .G : 17 Janvier 1998

Nous vous y attendons nombreux .

L'ordre du jour vous sera donné en Décembre.

Comité de rédaction : L . Bonnin , C . Bothorel , M . Charpentier , A . Barral , F . Doz , A . Guyon et M . Lorrain .

Mise en page : G . Lorrain . Scanner : C . Barlier .