



N°8- octobre 1998

Le journal de

Rétinostop

MOT DE LA PRESIDENTE :

Ce journal est consacré aux correspondants régionaux qui en ont rédigé les articles à partir de leurs témoignages personnels.

Je les remercie de leur implication au sein de Rétinostop car leurs actions concrètes dispersées dans toute la France font connaître et donc, vivre notre association au niveau national. Grâce aux fonds ainsi recueillis, ils contribuent également au financement de la recherche médicale sur le rétinoblastome.

La «charte des correspondants régionaux », reproduite en page 2, rappelle leur rôle et les principes de leurs interventions.

Je précise que les correspondants régionaux sont soit des personnes atteintes par la maladie, soit des parents d'enfants atteints et c'est pourquoi, ils seront toujours à l'écoute des difficultés que vous pouvez vous-mêmes rencontrer.

Mais au-delà de ce premier soutien moral, ils seront surtout attentifs à vous apporter une aide efficace dans vos démarches administratives, dans vos recherches ou rencontres avec des organismes spécialisés.

Je tiens aussi à remercier Madame Delage, psychologue à l'Institut Curie, pour sa disponibilité et les conseils précieux qu'elle apporte aux correspondants régionaux lors de leurs réunions. Ensemble, ils réalisent actuellement une plaquette d'informations pratiques sur le plan médical et administratif.

J'espère de tout cœur que vous serez nombreux à les rejoindre.

De même, je souligne le travail fourni par toute l'équipe du bureau. Bravo à tous...

Martine Lorrain

CHARTE DU CORRESPONDANT REGIONAL :

- _ Le correspondant régional doit être conscient qu'il agit au nom de l'association et uniquement en ce nom ;
- _ Il doit être à l'écoute des autres tout en s'efforçant de garder une distance par rapport à sa propre histoire :
 - * pour mieux aider les autres et pour se protéger ;
 - * pour savoir passer des relais et ne pas se substituer aux professionnels : médecins, psychologues, ou socio-éducatif,... ;
- _ Il doit avertir le bureau de l'association de toute action envisagée et en avoir son accord ;
- _ Il est là pour présenter l'association aux professionnels de santé (médecins, ophtalmologistes, crèches, ...), aux différents partenaires locaux et régionaux mais aussi Mairies, C.A.F, Sécurité Sociale...
- _ Il doit diffuser toute information émanant du bureau de Rétinostop.

CORRESPONDANTS REGIONAUX DE PICARDIE : Jean- Paul et Frédérique Alexandre

Nous avons participé aux pré-sélections du jeu télévisé, Motus, sur France 2, ce qui nous a permis de parler de l'association en fin d'émission. Suite à cette participation, nous lui avons fait parvenir des informations sur l'association Rétinostop ainsi qu'une plaquette.

Au mois de mai, une brocante a été organisée à Silly le Long et nous a rapporté 600 Francs. A cette occasion, le Maire de notre village, nous a proposé de rédiger un article dans notre journal communal.

Nous avons écrit à tous les ophtalmologistes du département de l'Oise en leur envoyant la plaquette.

Les 26 et 27 septembre 1998 se déroulait à Crépy en Valois la réunion annuelle de «courir **pour la vie, courir pour Curie** ». A cette occasion, une grande plaquette de Rétinostop a été affichée afin de faire connaître de façon plus large notre association.

« Des correspondants régionaux pour quoi faire ? »

Une association comme Rétinostop regroupe avant tout des personnes qui souhaitent se retrouver pour mieux faire face à la maladie qui les concerne, à des titres divers, mais toujours profondément. Or, pour que l'union fasse la force, encore faut-il qu'il y ait une bonne communication, une bonne coopération entre tous les membres. Pour moi, le rôle fondamental des correspondants régionaux se situe quelque part dans ce domaine là.

Quelqu'un appelle, à bout de force parce qu'en consultation il vient d'apprendre une nouvelle qui l'a comme plaqué au sol sur le chemin de sa vie. Le rôle du correspondant sera alors de faire ce qu'il pourra, en écoutant cette personne, en se montrant présent à ses côtés par exemple en l'accompagnant dans les différentes démarches administratives. Mais pour être efficace, un correspondant ne peut agir isolément. Il doit être relié à l'ensemble des correspondants régionaux qui s'engagent à se réunir régulièrement et qui peuvent aussi se contacter sans hésiter s'ils estiment qu'une question qui leur est posée ou qu'ils se posent eux-mêmes a besoin d'être débattue. Il faut rappeler que si nous avons accepté aujourd'hui ce rôle, c'est parce qu'hier, nous avons été nous-mêmes désorientés, comme ceux qui peuvent faire appel à nous désormais. Nous avons alors cherché des appuis autour de nous, et si nous avons reçu quelque chose à ce moment-là, ce n'est que justice que nous puissions en faire profiter d'autres maintenant. Il est probable d'ailleurs, que, parmi les personnes qui nous contacteront certaines auront envie de redonner à leur tour l'aide qu'elles auront elles-mêmes reçue, venant ainsi grossir l'équipe des correspondants régionaux.

Cette équipe aura par ailleurs un rôle de relais pour faire connaître l'association sur le plan local, et attirer l'attention des médecins sur une maladie dont nous savons tous, que si elle est rare, elle peut néanmoins avoir des conséquences très graves si elle n'est pas dépistée à temps. Elle pourra aussi apporter un soutien financier aux activités de l'association, chacun de ses membres étant à même d'organiser dans sa région et en fonction de ses possibilités (contacts et savoir-faire personnels), telle ou telle manifestation lucrative (loto, spectacle ou autre). Celles-ci seront bien accueillies au niveau de la trésorerie de l'association puisque l'argent est «le nerf de la guerre» ! Ainsi peut-être verrons-nous un jour toute cette équipe se mobiliser pour faire aboutir par exemples un projet au service de la recherche, ou couvrir les frais d'hospitalisation d'un enfant venant d'un pays dit «en voie de développement», chacun apportant alors son savoir-faire personnel au service d'un objectif commun.

N'est-ce pas cela qui après tout caractérise l'ensemble de la démarche d'une association comme Rétinostop : être tous au service d'une même cause, chacun avec son charisme personnel ?

« Une expérience au service des autres. »

Quand le verdict vient de tomber, on se trouve confronté à beaucoup de problèmes.

Les difficultés que nous avons rencontrées se sont enchaînées les unes après les autres. D'abord, la prise en charge à 100% n'a pas été immédiate et nous avons dû demander à notre banque un découvert qui s'est chiffré à 10 000 Francs. Ensuite des ennuis avec la prothèse : aucune personne sur CHERBOURG n'était en mesure de faire le nécessaire.

Nous espérons que nos expériences serviront aux nouveaux cas.

En plus, grâce à notre chaîne de correspondants, toutes ces choses deviennent plus faciles à assumer ; comme on dit «un coup de fil et tout s'arrange ». Nous savons que nous nous adressons à des personnes qui peuvent avoir vécu ces problèmes et qui sont à même de nous donner de bons conseils.

Le fait d'être correspondante m'a aussi permis d'avoir des contacts avec d'autres parents qui habitent dans ma région et il n'est pas rare que nous nous appelions au moins une fois par mois.

Pour ma part, j'ai cherché à faire connaître le rétinoblastome dans ma région par différents supports : articles dans les journaux locaux, rencontres avec les ophtalmologistes et les opticiens, réalisation de lotos.

Cette année, le loto fut un véritable succès avec 4 000 Francs de bénéfice ! Nous avons même dû refuser du monde par manque de places et de cartons.

Le nec plus ultra dans tout cela, c'est que nous avons une chaîne de correspondants formidables et dynamiques, mais nous avons aussi une équipe au sein de l'association (c'est-à-dire tous les membres du bureau) qui par sa présence et son soutien nous donne la sensation de pouvoir abattre des montagnes.

CORRESPONDANTES REGIONALES DU PAYS DE LOIRE : Catherine et Françoise Théroutin

« Une initiative originale : bientôt des cartes postales Rétinostop. »

Je suis employée en qualité de standardiste à la Mutualité de l'Anjou et lors d'un stage (« connaître l'entreprise »), j'ai appris qu'il y avait une imprimerie au sein même de l'établissement. Celle-ci travaille en majeure partie pour les besoins internes de la Mutualité de l'Anjou, ainsi que pour des associations. Cette information m'a donné l'idée de me renseigner auprès de l'adjointe de Monsieur Hunault, responsable du département de la communication. Cette dernière m'a expliqué que l'imprimerie travaillait gratuitement pour les associations à condition que le logo de la Mutualité de l'Anjou figure sur les documents demandés. Ces renseignements pris, j'ai suggéré au conseil d'administration de Rétinostop que nous fassions des cartes postales. Cette idée a fait l'unanimité, et j'ai entamé les démarches.

Je pense que la carte postale est en effet un excellent moyen de faire connaître l'association aux gens qui nous sont proches ou non, d'ailleurs.

Nous espérons pouvoir vendre ces cartes postales lors de la prochaine assemblée générale.

CORRESPONDANTS REGIONAUX DE HAUTE NORMANDIE : Philippe Hermier et Catherine Ezequel

« Les très riches heures du correspondant régional de Haute Normandie. »

I. RESENTI

L'impulsion première que je ressens est d'appartenir à une chaîne et d'être un maillon de celle-ci. Le rôle du correspondant régional revêt pour moi de multiples facettes, je le vis avant tout comme une relation, un dialogue, un échange avec les autres, au niveau de l'information, de la sensibilisation, de la diffusion, du contact lors d'actions ou de manifestations.

II. ACTIONS

Les actions menées jusqu'à présent en Haute-Normandie ont eu deux objectifs majeurs :

- la collecte de fonds auprès d'associations (6000 Francs ont été remis par le Lions Club d'Evreux) et auprès de particuliers (6000 Francs en adhésions et dons, vente de 60 porte-clefs, 2500 Francs de bénéfice à l'issue d'un loto organisé le 20 septembre 1998).
- la diffusion d'informations auprès des responsables de la santé, des collectivités locales ainsi que du grand public (articles parus dans la presse locale et participation à une émission à la télévision régionale).

III. DIFFICULTES DU ROLE

- manque de relais (le coureur de fond sur le terrain et sa solitude lors du démarchage des contacts)
- difficultés rencontrées pour mettre des affiches chez les commerçants et pour organiser des lotos (plusieurs mois de travail sont nécessaires pour une manifestation qui ne dure qu'une après-midi)
- agressivité de certains : « il faut encore donner de l'argent » alors que ce n'est pas toujours ce qui leur est demandé
- parvenir à être tolérant envers ceux qui ne se sentent pas concernés

IV. LES JOIES DU ROLE

Malgré ces difficultés, je conserve une foi à toute épreuve grâce aux messages de sympathie et d'encouragements et aux contacts fructueux avec les autres correspondants et les parents.

tre correspondant régional : vaste programme ; un bien grand terme et que de réflexions... Et dans une grande ville, c'est un vrai casse-tête. Comment s'adresser à tous les ophtalmos ? Comment se faire connaître ? Comment organiser un loto ? Passer un article dans un journal là où on ne connaît personne ? ... Pour toutes ces questions que l'on se pose et d'autres encore, les réponses viennent les unes après les autres tout simplement en participant aux trois réunions des correspondants qui ont lieu dans l'année. Et très vite, on s'aperçoit qu'il faut s'organiser un peu.

Cette année, nous nous sommes retrouvés 7 à 8 pionniers aussi déboussolés les uns que les autres pour se lancer dans cette merveilleuse "aventure" qu'est **RETINOSTOP**.

Un travail de fourmi a commencé et une charte a été établie. Un guide du correspondant est en cours d'élaboration. L'année prochaine verra certainement éclore une multitude de correspondants puisque rien ne vous interdits de l'être. Il n'y a pas de barrière à partir du moment où nous sommes concernés (soi même ou son enfant) par le **rétinoblastome**.

Un simple petit repas chez Mac Do après une réunion de correspondants et on s'aperçoit que voyants, mal voyants et non voyants cohabitent tous aisément et sont animés d'un même objectif : dominer le rétinoblastome c'est à dire :

- le soigner,
- apprendre à vivre avec,
- faire avancer la recherche.

Malheureusement pour cela il faut des sous, toujours des sous, encore des sous et encore et encore et encore... Alors il faut organiser, démarcher, rechercher et aussi prendre la parole... Au début, on se dit : Non je ne pourrai pas... Mais pas quoi ? Parler devant X personnes ? Donner un peu de mon temps ? Mais qu'est ce que c'est à côté de son enfant qui lui se bat tous les jours en vous donnant des leçons qui forgent un caractère et un moral d'acier et qui vous fait voir la vie tout autrement de ce qu'on se l'était peut-être imaginé ; et avec quel courage ! Alors là, on ne réfléchit même plus : on ose. On se jette à l'eau et on s'aperçoit que pour nager, tous les moyens sont bons. Voilà, ça y est, on l'a trouvé ce moyen de se battre à côté de son enfant. Les solutions arrivent les unes après les autres, les idées en appellent d'autres, il ne suffit plus que de mettre tout ça en musique ! Facile à dire, difficile à faire. C'est tout simplement ça le vaste programme.

Enfin nous ne sommes plus passifs comme au premier jour de cette mauvaise nouvelle. Nous devenons les acteurs d'un formidable voyage ou formidable aventure qui ne fait que commencer pour cette petite bande de fous qui ne peut que grandir quand nous voyons l'enthousiasme qui l'habite et qui l'anime.

Si vous êtes comme nous, ne vous posez plus de question :

**« JOIN RETINOSTOP
RETINOSTOP NEED YOU ! »** (signé Eric)

« **R**ETINOBLASTOME », le terrible verdict vient de tomber ! D'abord, qu'est-ce que c'est ? D'où cela vient ? Pourquoi ? Que faire ? Non, pas mon enfant... Autant de questions que nous nous sommes posées, seul, chacun dans notre coin, sans aide, sans personne avec qui partager cette horrible sensation de trou noir. Maintenant, il y a l'association qui nous permet, malgré sa jeunesse, de se sentir plus solidaires et de faire partie d'une chaîne dont il n'y a aucune raison de penser qu'elle ne grandisse et se renforce un peu plus chaque année.

Les difficultés sont nombreuses et c'est un travail de fourmi que nous accomplissons. La «communication» me semble être, pour ma part, la chose essentielle au début. Se faire connaître. C'est la raison pour laquelle, avec mon action, je suis tout d'abord aller voir : P.M.I, crèches, halte-garderies, tous les médecins généralistes, les ophtalmologistes, la maternité (très mauvais accueil du à la personnalité du chef de service), le Lion's club, le médecin-chef de la sécurité sociale du département pour plus de rapidité dans la prise en charge, ...

Partout, j'ai distribué des plaquettes et beaucoup se trouvent dans les salles d'attente actuellement.

J'ai également pris contact avec les organisateurs du Téléthon... affaire à suivre.

J'envisage maintenant de sensibiliser quelques entreprises qui pourraient peut-être se révéler de «généreux donateurs» à notre association qui a besoin de subsides pour vivre et croître.

Tant de choses sont à faire !

Quelquefois, l'immensité de la tâche m'effraie un peu. Mais il suffit que je pense à nos enfants, à vous parents, qui faites partie de cette chaîne d'amour qui les entoure et à «notre» combat pour que le courage revienne et me donne cette rage de combattre qui nous anime tous et fait que Rétinostop a vu le jour. N'est-ce pas le sens premier de notre association ? !

Rétinostop est désormais connue en Allemagne : Sabine Bröhl

Quand je suis venue m'installer en France, je n'avais jamais entendu parler de cette maladie qui s'appelle le RETINOBLASTOME. C'est lorsque ma petite

nièce a dû se battre contre cette maladie que j'ai appris qu'elle existait. J'ai moi-même jamais connu cette maladie. Les discussions que j'ai pu avoir avec ma belle-famille française m'ont sensibilisé à ce sujet et je me sens concerné par ce destin. J'ai appris l'existence de Rétinostop qui cherche toujours à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes du rétinoblastome. J'ai réfléchi si je pouvais être à mon niveau utile pour cette association. Etant moi-même allemande, il m'est apparu évident de chercher dans mon pays d'origine, si un équivalent de Rétinostop existait. J'ai trouvé les coordonnées de la «fédération nationale des parents d'enfants aveugles ou atteints de maladie de la vue ». Elle est connue outre Rhin sous le sigle BEBSK et publie la revue « Sehen » (« Voir »). J'ai ensuite contacté le président de cette association pour lui proposer un échange d'informations éventuel. Sa réaction a été positive puisque dès le numéro de juin 1998, quelques lignes écrites dans ce journal informent les adhérents allemands de l'existence de l'association Rétinostop en France. On pourrait peut-être imaginer un échange d'information, une communication régulière avec des personnes qui ne parlent pas la même langue que nous, mais qui sont peut-être confrontées aux mêmes problèmes. Je me propose de faire l'intermédiaire entre Rétinostop et l'Allemagne. Je me tiens à la disposition de Martine Lorrain (présidente de Rétinostop) à qui j'ai transmis mes coordonnées.

FLASH INFO :

Date de la prochaine assemblée Générale : Samedi 16 janvier 1999 à l'amphithéâtre de l'Institut Curie à 14 heures.

L'ordre du jour vous sera communiqué en décembre.

Nous vous y attendons nombreux !!!

Comité de rédaction : A. Bouchain, J-P. et F. Alexandre, D. et F. Verrien, C. et F. Thérouin, C. et E. Granjon, P. Hermier et C. Ezequel./ L. Bonnin, C. Bothorel, M. Charpentier, A. Barral, F. Doz, et M. Lorrain.

Mise en page : G. Lorrain et A. Barral