



## **CE QUE FAIT L'ASSOCIATION SOS RETINITE FRANCE POUR LES MALADES ET LA RECHERCHE**

### **LE C.E.I.R.D.R.**

**Centre Européen d'Information  
et de Recherche sur les Dégénérescences Rétiniennes**

Dès 1989, mise en place du **1<sup>er</sup> Centre de Dépistage et de Prévention** en Ophtalmologie, dans le Service du Professeur Bernard ARNAUD (Président de notre Comité Scientifique), au CHU de Montpellier et en 1992, **1<sup>er</sup> Centre de Rééducation sur les Basses Visions.**

Notre Association a suscité la création du **1<sup>er</sup> Certificat d'Université sur les Basses Visions**, en 1992, à la Faculté de Médecine de Montpellier.

NOTRE CENTRE DE RECHERCHE EST UNIQUE EN FRANCE CAR IL POSSEDE TOUTES LES STRUCTURES CONCERNANT LA MAL ET LA NON-VISION. Le siège de l'Association, étant également sur place, permet de nombreuses rencontres et contacts constructifs. L'entente extrêmement chaleureuse et professionnelle qui règne entre les différentes structures du Centre passe pour un gage d'excellence.

**SOS RETINITE** à Montpellier finance depuis plus de 22 ans (nous tenons tous les noms et la liste à disposition ainsi que le matériel acheté):

- une post-Doctorante (Chantal CAZEVIEILLE), un doctorant (Thomas GUIGNARD), un biologiste à temps plein (Jean-Michel GRIFFOIN, Marie-Odile SURGET, Audrey SENECHAL) depuis plusieurs années à l'INSERM - Unité 583 - Docteur Christian HAMEL, Directeur de l'Institut des Neurosciences de Montpellier et Attaché des Hôpitaux de Montpellier ;
- des bourses de recherche depuis plusieurs années à l'INSERM - Unité 583 (Mireille PLANE, Régine LEDUC, Françoise MARLHENS, Cécile DELETTRE, Cécilia MAUBARET, Murielle CHEN KUO CHANG, Estelle-Marie LAFONT) ; au Laboratoire de Biochimie Génétique, CNRS, Professeur Mireille CLAUSTRES (Corinne BAREIL, Valérie FAUGERE, Anne VIELLE, Florence IRAL, Sandie LE GUEDARD) ;
- des équipements performants pour laboratoires.

Grâce à ses actions auprès d'organismes Publics et Privés, l'Association participe à l'achat de matériel de laboratoire de pointe coûteux : un tomographe à la pointe de la technologie, l' OCT 3 (environ 103.000 euros), en 2005; un S.L.O., scanning à laser ultra rapide (152 450 €) qui permet d'étudier la vascularisation de la rétine à l'Hôpital de Montpellier qui a été le 1<sup>er</sup> de France équipé de ce type de matériel extrêmement performant, dans le Service du Professeur Bernard ARNAUD - CHRU ; un séquenceur (99 000 €) dans le Service du Docteur Christian HAMEL - INSERM - Unité 254 (aujourd'hui Unité 583); un robot (103 000 €) dans le Laboratoire du Professeur Mireille CLAUSTRES, CNRS ainsi que des armoires réfrigérantes pour la conservation de l'ADN, petit matériel. (10 700 €) etc. En 2011, c'est une caméra rétinienne RTX1 (110.000 €) qui est offerte au Centre référencé en Ophtalmologie de Montpellier, dirigé par le Pr Christian HAMEL.

L'Association :

- encourage les voyages d'étude de chercheurs (Dr Christian HAMEL au Congrès International de l'ARVO - Etats-Unis, en Allemagne, au Canada, au Portugal... etc.).
- facilite les échanges d'études entre différentes Equipes en France et à l'étranger (nous avons notamment reçu le Professeur Peter GOURAS, Professeurs DRYJA, William HAUSWIRTH et Irène MAUMENEE des Etats-Unis, Professeur Christian SALESSE du Québec... etc.).

- organise des actions importantes sur le territoire français, telles que **LE RELAIS POUR LA VUE**, grande Manifestation Humanitaire et Sportive d'envergure nationale, afin d'informer un large public, de rencontrer les malades sur leurs lieux de résidence et de recueillir le maximum de fonds pour aider la Recherche Médicale en Ophtalmologie en France **qui manque cruellement de moyens**.

Il y a encore beaucoup à faire, mais progressivement nous avançons et notre Association est très utile, sérieuse ; elle bénéficie d'une belle image.

### **Soutien moral et aide administrative aux malades et à leurs familles**

- par téléphone et par courrier
- renseignements administratifs et sociaux
- aide aux démarches et résolution de dossiers complexes
- avance financière dans des cas particuliers
- interventions auprès des chefs de service sur les lieux de travail afin d'étudier et d'améliorer les postes de travail (postes adaptés aux mal et non- voyants)
- interventions auprès des assistantes sociales qui ne connaissent pas nécessairement ces pathologies
- conférences faites auprès des médecins du travail pour les informer
- aide auprès des COTOREP (les cotorep n'existent plus, prise en charge par les Conseils Généraux de chaque département.
- service d'accueil préalable à la visite à l'Hôpital.

### **Actions de prévention concernant les pathologies oculaires graves**

- Mise en place du **1<sup>er</sup> Centre de dépistage et de prévention en France**, dans le Service d'Ophtalmologie du Professeur Bernard ARNAUD, Président de notre Comité Scientifique, au CHRU de Montpellier, où les patients atteints de dégénérescences rétiniennes, ainsi que leurs familles, **viennent consulter de toute la France**.

Il s'agit de **consultations spécifiques de qualité exceptionnelle**, *tous les mercredis*, de 8 h à 21 h, à notre Centre de Recherche en Ophtalmologie. Les malades y trouvent un accueil d'une qualité exemplaire : grande compétence, chaleur humaine et disponibilité remarquable (seulement 4 personnes sont reçues dans la journée pour un examen médical extrêmement approfondi). De nombreux courriers de patients rendent hommage à toute l'Equipe et à notre Association.

- Constitution **d'une importante banque d'ADN**. A ce jour, les consultations susmentionnées ont permis de rassembler plus de **1400 échantillons d'ADN**. **Ce résultat est unique en France** et offre aux chercheurs une base exceptionnelle d'étude épidémiologique. Il en résulte des publications dans les prestigieuses revues médicales internationales : Nature Genetics, Ophtalmics Genetics... etc.

- Participation de l'Association à l'achat de matériel de laboratoire de pointe, dont le S.L.O., scanning à laser ultra rapide (152 450 €) qui permet d'étudier la vascularisation de la rétine à l'Hôpital de Montpellier, lequel a été le premier de France équipé de ce type de matériel de haute performance, dans le Service du Professeur Bernard ARNAUD.

### **Renforcement des liens entre le corps médical et les malades**

- Orientation des personnes atteintes vers le Centre d'Ophtalmologie où leurs maladies oculaires sont prises en charge quelle que soit leur spécificité. Des patients y viennent de tout l'Hexagone.

- Notre Association a suscité, en 1992, la création du **1er Certificat d'Université sur les Basses Visions**, à la Faculté de Médecine de Montpellier et participe à la rééducation des basses visions (en collaboration étroite avec l'A.R.A.M.A.V.).

- **SOS RETINITE** a participé au Congrès International Euromédecine à Montpellier, durant 10 ans, (tenue de stand et conférences) avec les plus hautes Autorités Scientifiques du monde entier. Elle est à l'origine du

JERMOV, Congrès International en Ophtalmologie, qui a regroupé dès 1994, de 1400 à 1700 ophtalmologistes du monde entier.

- Mise en oeuvre d'un Symposium Ophtalmologique à Nîmes, en 1995, en étroite collaboration avec l'A.R.A.M.A.V. situé dans la même ville, 2<sup>ème</sup> Centre de France de réadaptation fonctionnelle d'autonomie et de rééducation des mal et non-voyants, avec le concours du Professeur Bernard ARNAUD, Chef de Service au CHRU de Montpellier et du Docteur Gérard DUPEYRON, Service d'Ophtalmologie du CHU de Nîmes.

- Sous l'impulsion de l'Association, mise en place du **1<sup>er</sup> Laboratoire de Recherche Génétique en Ophtalmologie**, en France, sous la responsabilité du Professeur Mireille CLAUSTRES, Laboratoire de Biochimie Génétique, sous la direction du Professeur Jacques DEMAILLE, CNRS.

- Organisation de rencontres, tables rondes, conférences-débats, avec des médecins, des professeurs, des chercheurs, appartenant à des Equipes Médicales en France et à l'étranger.

### **Lutte contre l'isolement des patients**

- L'adhésion à notre Association permet aux malades de se sentir mieux compris et moins isolés dans leur détresse devant la perspective de la cécité, notamment par l'intermédiaire des cinq éditions successives du Relais pour la Vue, événement annuel grâce auquel les responsables de l'Association et les Scientifiques du CEIRD se proposent de rencontrer directement sur leurs lieux de résidence les personnes atteintes d'affections graves de la vision. Le nombre d'adhérents croît sans cesse.

- L'Assemblée Générale de notre Association offre aux patients et à leurs familles la possibilité d'assister, *pendant le même temps et sur ce même lieu*, à des conférences médicales avec questions-réponses en direct.

### **Information et sensibilisation**

Par la diffusion à nos Adhérents sur tout le territoire national de bulletins, mailings, rapports concernant les avancées dans la Recherche Médicale en provenance de différentes Equipes en France et à l'Etranger.

Par la mise en oeuvre des **RELAIS POUR LA VUE**, depuis 1998, 1999, 2000, 2001, 2002 et 2003 qui permettent d'apporter l'information aux malades sur place, dans leur Région, et leur donnent la possibilité de questions-réponses en direct avec les Médecins et Professeurs très spécialisés qui nous accompagnent.

Grâce à **SOS RETINITE**, des **conférences scientifiques** de très haut niveau et à la pointe des avancées réalisées sont proposées dans toute la France. Ces conférences sont gratuites et destinées au grand public, aux médias comme aux médecins.

**En 1998**, dans les villes de : Montpellier, Carpentras, Valence, Lyon, Clermont-Ferrand, Limoges, Poitiers, Tours, Chartres et Versailles.

### **Intervenants :**

Professeur Bernard ARNAUD	Chef du Service d'Ophtalmologie - CHU de Montpellier Président du Comité Scientifique de <b>SOS Rétinite France</b>
Docteur Christian HAMEL	Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier - Unité 583 INSERM
Professeur Mireille CLAUSTRES	Responsable du Laboratoire de Biochimie Génétique (CNRS)
Professeur Bernard RIDINGS	Hôpital de la Timone – Marseille
Docteur Jean-Baptiste GUILLAUME	Centre Hospitalier d'Avignon Chef du Service Ophtalmologie du Centre Hospitalier de Lyon
Professeur Pierre SOLE	Hôpital Montpied - Clermont-Ferrand

Professeur Jean-Paul ADENIS	CHU Dupuytren - Limoges
Professeur Jean-François RISSÉ	Hôpital Jean-Bernard - Poitiers
Professeur Christian ROSSAZZA	CHU Bretonneau - Tours
Docteur Claude CHAMBET	Représentant le Professeur Christian CORBE – Versailles

**En 1999**, dans les villes de : La Rochelle, Cognac, Angoulême, Libourne, Bordeaux, Marmande, Agen, Montauban, Toulouse, Castres, Carcassonne, Narbonne, Perpignan, Béziers, Sète et Montpellier.

*Intervenants :*

Docteur GOBERT	Hôpital de la Rochelle
Docteur LARCHEVEQUE	Hôpital d'Angoulême
Professeur LE REBELLER	Hôpital Pellegrin - Bordeaux

Table Ronde des Ophtalmologistes avec le Docteur Pierre FABAS

Professeur MATHIS	Hôpital de Toulouse
Docteur BERTEZENZE	Hôpital de Perpignan

Professeur Bernard ARNAUD	Chef du service Ophtalmologie – CHU de Montpellier Président du Comité Scientifique de <b>SOS Rétinite France</b>
---------------------------	--

Docteur Christian HAMEL	Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier - Unité 583 INSERM
-------------------------	---

**En 2000**, dans les villes de : Strasbourg, Colmar, Mulhouse, Belfort, Besançon, Lons-le-Saunier, Bourg-en-Bresse, Lyon, Grenoble, Gap, Sisteron, Digne-les-Bains, Castellane, Grasse, Nice, principauté de Monaco, Nîmes et Montpellier.

*Intervenants :*

Docteur PAYEUR	Hôpital Civil – Mulhouse
Docteur ROLLIN	CHU - Belfort
Professeur MONTARD	CHR - Besançon
Docteur KONQUI	Gap
Docteur ENTRAYGUES	Lons-le Saunier
Professeur HULO	CHU - Lyon
Docteur HANRIOT	Pontarlier
Docteur DOUCET	Grasse
Professeur Bernard ARNAUD	Chef du service Ophtalmologie – CHU de Montpellier Président du Comité Scientifique de <b>SOS Rétinite France</b>
Docteur Christian HAMEL	Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier - Unité 583 INSERM

**En 2001**, dans les villes de : Nîmes, Clermont-Ferrand, Bourges, Orléans, Chartres, Evreux, Caen, Alençon, Le Mans, Laval, Rennes, Saint-Brieuc, Brest, Quimper, Vannes, Nantes, Angers, Tours, Poitiers, Limoges, Figeac, Rodez et Montpellier.

*Intervenants :*

Docteur DUPEYRON	CHU - Nîmes
Professeur RIGAL	CHU - Clermont-Ferrand
Docteur Jean-Marie BAUDET	Bourges
Docteur Thierry GARAFFINI	Orléans
Docteur Franck BECQUET	Nantes

Professeur Michel WEBER	CHU -Nantes
Docteur Henri CLOP	Angers
Professeur Pierre-Jean PISELLA	CHU - Tours
Professeur Marie-Laure LE LEZ	CHU - Tours
Professeur GICQUEL	CHU-Miletrie-Poitiers
Docteur Pierre-Yves ROBERT	CHU - Limoges
Professeur Bernard ARNAUD	Chef du Service Ophtalmologie - CHU de Montpellier
	Président du Comité Scientifique de SOS Rétinite France
Docteur Christian HAMEL	Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier - Unité 583 INSERM

**En 2002**, dans les villes de : Paris, Rouen, Le Havre, Amiens, Arras, Lille, Valenciennes, Maubeuge, Saint-Quentin, Reims, Metz, Nancy, Strasbourg, Nîmes et Montpellier.

*Intervenants :*

Docteur Jean-Yves LEGUERN	CHU- Arras
Docteur Jean-Marc PERONE	CHR - Metz
Professeur Alain DUCASSE	CHU - Reims
Docteur DUPEYRON	CHU - Nîmes
Docteur Christian HAMEL	Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier - Unité 583 INSERM

**En 2003**, dans les villes de : Marseille, Toulouse, Bordeaux, Nantes, Poitiers et Montpellier.

*Intervenants :*

Docteur Léontine KLUSE	CHU La Timone - Marseille
Docteur Olivier VORZANO	CHU La Timone - Marseille
Docteur LEVY	Hôpital Purpan - Toulouse
Docteur Xavier BENOUACH	Hôpital Rangueil - Toulouse
Docteur M-B ROUGIER –RENAUD	CHU Pellegrin - Bordeaux
Professeur WEBER	CHU - Nantes
Docteur Philippe MOULLIER	Laboratoire de Thérapie Génique de Nantes
Docteur Fabienne ROLLING	Laboratoire de Thérapie Génique de Nantes
Docteur Michèle BOISSONOT	CHU - Poitiers
Docteur Christian HAMEL	Chef du Service Ophtalmologie - CHU de Montpellier
	Président de l'ARIBA
	Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier - Unité 583 INSERM

**En 2004**, dans les villes de : Cannes, Nice, Monaco, Vienne, Saint Etienne, Périgueux – Trélissac, Biarritz, Tarbes, Le Crès et Montpellier.

*Intervenants :*

Docteur Christine ZUR	Hôpital Saint Roch - Nice
Professeur Jean MAUGERY	Hôpital Bellevue – Saint Etienne
Professeur Bernard ARNAUD	Chef du Service Ophtalmologie - CHU de Montpellier
	Président de l'ARIBA
Docteur Christian HAMEL	Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier - Unité 583 INSERM

**En 2005**, dans les villes de : Paris, Rouen, Nantes, Orléans, Reims, Strasbourg, Dijon, Limoges, Bordeaux, Toulouse et Montpellier.

Intervenants:

*Paris – Sénat : Ouverture du colloque par Madame Monique ROUX, Présidente fondatrice de SOS Rétinite, et Monsieur Jean BRIANE Président d'Honneur de SOS Rétinite, et clôture du colloque par Madame Monique ROUX, Présidente fondatrice de SOS Rétinite.*

Professeur Bernard ARNAUD

Chef du Service Ophtalmologie - CHU de Montpellier - Président de l'ARIBA

Monsieur Denis BRILLARD

Président de l'ARAMAV - Nîmes

Docteur Patrick CHAVALAUX

Homéopathe – Nutri-thérapeute - Marseille

Médecin Général Christian CORBE

Professeur de physiopathologie sensorielle - Directeur de l'Institution Nationale des Invalides - Paris

Professeur Gérard DUPEYRON

CHU - Nîmes

Professeur Jean-Claude HACHE

CHRU - Lille

Professeur Henry HAMARD

Membre de l'Académie de Médecine - Chef de service, OPH-CHNO 15/20 - Paris

Docteur Christian HAMEL

Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de Montpellier – INSERM U583

Docteur Josseline KAPLAN

Directeur de recherches - Laboratoire de génétique médicale, INSERM U383, Hôpital Necker-Enfants Malades - Paris

Docteur Yvonne de KOZAK

Directeur de recherche CNRS - Unité 450 INSERM - Université Pierre et Marie Curie, Paris VI - Paris

Docteur Serge PICAUD

Service d'Ophtalmologie, CHNO 15/20 - Paris

Docteur Fabienne ROLLING

CHU Nantes – Laboratoire de Thérapie

Professeur Max VILLAIN

Génétique - INSERM U649

CHU Gui de Chauliac de Montpellier

*Autres villes :* Professeur Gérard BRASSEUR

CHU **Rouen**

Professeur Michel WEBER

CHU **Nantes**

Docteur Christian HAMEL

CHU Montpellier pour **Orléans**

Professeur Alain DUCASSE

CHU **Reims**

Docteur Jérôme SZWARCBERG

CHU **Strasbourg**

Professeur Catherine CREUZOT-GARCHER

CHU **Dijon**

Professeur Jean-Paul ADENIS

CHU **Limoges**

Docteur Christian HAMEL

CHU Montpellier pour **Toulouse**

Professeur Bernard ARNAUD

Chef du Service Ophtalmologie - CHU de **Montpellier** - Président de l'ARIBA

Docteur Christian HAMEL

Attaché des Hôpitaux - Directeur de l'Institut de Neurosciences de **Montpellier** - Unité 583 INSERM

26/28 janvier : **3ème Assises de Génétique Humaine et Médicale** au Corum de Montpellier.

Madame Monique ROUX a été invitée à y participer par le Professeur Mireille CLAUSTRES, Chef du Service du Laboratoire de biochimie génétique et moléculaire de Montpellier (CNRS), et a bénéficié d'un stand afin de présenter l'Association SOS Rétinite.

2 février : Colloque "**Plan National Maladies Rares : bilan à un an et perspectives**" organisé au Ministère de la Santé. Madame Roux a pu s'entretenir un instant avec Monsieur le Ministre de la Santé et des Solidarités, Xavier BERTRAND, qui a clôturé ce colloque.

6 mars : Mme ROUX a été nommée Citoyenne d'Honneur et a reçu la Médaille de la Ville de Montpellier par Madame Le Maire, Hélène MANDROUX, à la salle des Rencontres de la Mairie de Montpellier.

30 mars : Inauguration du **Centre d'Investigation Clinique de Biothérapie** dans la salle de réception de l'Hôpital La Colombière du CHRU de Montpellier. Mr Christian BRECHOT, Directeur de l'INSERM était présent et a rendu hommage à Mme ROUX ainsi que Mme Rosy DAUVERCHAIN, conseillère municipale, qui représentait Madame le Maire de Montpellier.

11 avril : Inauguration du **Centre National de Référence Maladies Rares** « Affections Sensorielles Génétiques » à Montpellier. (1er de France)

9 & 10 juin : Participation à la « **Comédie de la Santé** » organisée par le CODES (Comité Départemental d'Éducation pour la Santé) de Montpellier et regroupant toutes les associations de santé.

23 et 24 juin : Un triathlon, le IRON TOUR est organisé à travers la France, il passe à Montpellier avec des activités ludiques aquatiques sur le Théâtre d'Antigone en faveur de SOS RP.

28 septembre : Conférence-débat "Vaincre les Maladies de la Vue" sous l'égide du Groupe Alptis à Alès (Gard) avec le Pr Arnaud, les Docteurs Dupeyron et Pontal ainsi que Mme Roux comme intervenants. Plus de 200 personnes étaient présentes ce soir-là et la conférence a été un franc succès.

17 Octobre : Invitation à Paris par le Directeur Général de l'INSERM, Mr Christian BRECHOT pour une cérémonie de remise des Prix Inserm en présence de Mr Xavier Bertrand, Ministre de la Santé et des Solidarités et Mr François Goulard, Ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche.

### En 2007,

7 février : Madame ROUX a participé au Ministère de la santé au 4<sup>e</sup> rencontre (Inserm et Associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles) sur le thème "**Dialoguer pour progresser**". Xavier BERTRAND, Ministre de la Santé et des solidarités et Christian BRECHOT, Directeur Général de l'Inserm présidaient cette 4<sup>e</sup> rencontre. Madame Roux a pu dialoguer avec Ketty SCHWARTZ, Présidente du Comité Scientifique de l'Inserm qui a présidé ce jour le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM). Mme ROUX a également rencontré Monsieur BREART, Conseiller Technique de Monsieur Xavier BERTRAND.

**Le Jubilé Automobile** (notamment Messieurs Pierre DAMAZ et Jean-Pierre MAURY) a organisé **les 3 & 4 mars 2007 la 2<sup>ème</sup> édition des 100 tours historiques du Castellet sur le circuit Paul Ricard (83)**. Mme Monique ROUX a donné le départ de la course. **Un chèque de 15 000 € au profit de SOS Rétinite**".

14 mars : L'Inserm : Création d'un Collège des relecteurs Madame Roux est membre du Collège. La fonction des membres du Collège sera de relire les notes d'information et de consentement données aux volontaires des essais et de contribuer ainsi à améliorer la qualité et la clarté des informations. Le but faire participer les associations dans la recherche clinique.

6 avril : Mme ROUX assiste au match de Rugby Montpellier-Bourgoin au Stade Sabathé et donne le coup d'envoi. Ce coup d'envoi fut un coup de maître puisque le Montpellier Hérault Rugby Club l'emporte par 19 à 7. Les joueurs se sont entraînés avant le match avec les maillots portant le slogan "**j'aide SOS Rétinite**" Mme Roux a été très touchée de ce déploiement en faveur de SOS Rétinite, une foule de 6000 spectateurs ont assisté à cette rencontre parmi eux de nombreuses personnes portaient des tee-shirts "**Aidez SOS Rétinite**".

26 avril : Mme ROUX est conviée à assister au Conseil National de l'Ordre des Médecins à la Bibliothèque Nationale de France. Plusieurs Conférences intéressantes entre autre celle du Professeur Axel KAHN. Mme Roux prend à deux reprises la parole afin de présenter l'association et de parler de sa maladie, de sa lutte, de son combat pour aider financièrement la Recherche.

11 & 12 mai : Notre Association SOS Rétinite est présente à la Comédie de la Santé.

9 juin : Concert organisé par l'Association SOS Rétinite en faveur de la Recherche en Ophtalmologie, Salle Berlioz, Corum de Montpellier avec en 1<sup>ère</sup> partie le Sextuor Tchaïkovski. En 2<sup>ème</sup> partie la star du Gospel Liz Mc Comb. Cette soirée était hors normes avec un prestigieux auditoire de Presse, d'Hôpital, de Scientifiques, etc...

9 juillet : La Préfecture de l'Hérault a avisé en début de semaine Mme Roux qu'elle avait l'honneur d'être invitée par le Président de la République à assister au Défilé du 14 juillet dans les tribunes des Champs Elysées ainsi qu'à la Garden-party qui suit la Cérémonie au Palais de l'Elysée.

14 juillet : Mme Roux se rend à Paris, à l'invitation du Président de la République Mr Nicolas Sarkozy, au Défilé dans les Tribunes puis à la Garden Party au Palais de l'Elysée. Lors de la Garden Party Mme Roux salue Mr François FILLON Premier Ministre, Mme Roselyne BACHELOT Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Mr Cédric GOUBET Chef de Cabinet de Nicolas SARKOZY, Mme Simone VEIL Ancienne Ministre, Mr José FRECHES. C'était une journée idéale pour nouer des contacts avec les autorités.

20 juillet : Mr le Professeur Bernard Arnaud reçoit (en petit comité) famille, amis pour fêter son départ à la retraite. Mme Roux accompagnée de son époux assiste à la soirée et lui rend hommage. Toutefois, Mr Arnaud continue d'intervenir à la Faculté de Médecine.

29 août : Mme Roux est reçue au Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports par Mr Daniel NIZRI Conseiller de Cabinet de Madame Roselyne BACHELOT. Ce rendez-vous a pour but de demander de l'aide à l'Etat pour l'Association. Beaucoup de compliments concernant notre travail, des encouragements...

13 septembre : Mme Roux est reçue au Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité par Madame Caroline BACHSCHMIDT, Conseillère Technique au Cabinet de Madame Valérie LETARD. Mme Bachschmidt avait instruit le dossier de l'Association lorsque nous avons organisé les Journées Nationales pour la Vue au Sénat en 2005. Accueil très chaleureux.

### **En 2008,**

22 Mars Mme Roux a donné le coup d'envoi du Match Top 14 "Montpellier/Clermont-Ferrand", les joueurs se sont entraînés avec les Maillots portant le Logo de notre Association.

10 Avril Une équipe de 4 personnes (Journalistes et Techniciens) de l'émission de Michel Drucker « Vivement Dimanche » arrive sur Montpellier à l'Institut de Neurosciences pour enregistrer quelques minutes sur notre Association, interviews de Mme Roux et du Professeur Hamel. Cet enregistrement passera le Dimanche 27 avril, l'invité principal sera notre Parrain Pierre Arditi.

17 Avril : Mme Roux assiste aux 1ers Etats Généraux de la Vue à l'Académie de Médecine à Paris présidés par le Professeur Henry Hamard, Président de l'Académie d'Ophtalmologie, et le Docteur Jean-Luc Seegmuller, Président du Syndicat National des Ophtalmologistes de France.

23 & 24 mai Comédie de la Santé avec en opération phare cette année « La Vue », la Ville de Montpellier a mis à notre disposition un chapiteau de 150 m2 qui nous permet d'accueillir certains de nos partenaires (AG2r, Essilor, l'ARAMAV Nîmes, les Chiens Guide d'Aveugles de Nice, les Orthoptistes de l'Hôpital de Montpellier, ASA Hérault ; Sport Mag, Lions Club de Pérols Etang de l'Or, etc...). Présent également Mr

Jean Briane, Ancien Député et Membre d'honneur de notre Association a dédié son livre "Une Barque à contre courant", les droits d'auteur sont reversés à SOS Rétinite.

Le Vendredi 23 de 10h à 14h à la Maison de la Prévention, plusieurs Conférences ont eu lieu, concernant les maladies graves de la Vue avec les Professeurs Max Vilain, Bernard Arnaud, Christian Hamel, les Docteurs Anne-Françoise Roux , Gérard Dupeyron.

Ce même vendredi à 20h30 Salle Rabelais, Soirée Exceptionnelle autour d'un Piano avec François-René Duchable. Mr Duchable a parcouru la Place de la Comédie le samedi 24 avec son Piano Vélo...

### En 2009,

07 avril **Visite de l'Institut de Neurosciences et ses Laboratoires à Saint Eloi**, dirigé par le Professeur Christian Hamel, aux cotés de Monique Roux, Mr Benoit Raviart, Directeur Parisien du Groupe AG2r, partenaire de l'Association depuis 1998, de Mr Rivoire, Délégation Régionale AG2r et de Membres du Conseil d'Administration de SOS Rétinite.

4 & 5 Juin SOS Rétinite, comme tous les ans, participe à la Comédie de la Santé. Sur notre stand de nombreuses personnes sont venues pour se renseigner sur les différentes maladies de la vue.

26 - 27 & 28 Juin La Délégation Bretagne de SOS Rétinite France participe au Raid du Golfe du Morbihan. Mme Roux est présente durant ces 3 jours et donne les différents départs avec la petite Ciloë (7 ans) atteinte de Rétinite Pigmentaire et du syndrome d'Usher. Les organisateurs du Raid reversent à l'association 1 € sur chaque inscription (2000 participants) en faveur de la Recherche en Ophtalmologie.

17 Juillet Hôpital La Timone à Marseille, réunion d'information sur les Implants Rétiniens dans le Service d'Ophtalmologie du Professeur Ridings avec le Professeur John CONRATH (Adjoint au Chef de service), Mme Roux assiste. Présentation d'IMI (entreprise allemande) projection du système IRIS "une caméra incorporée dans des lunettes filme l'environnement"... Ce système permettrait une perception visuelle restreinte aux personnes ayant perdu la vue suite à une Dégénérescence de la Rétine.

10 Septembre Mme Roux participe à la réunion à la **HAS (Haute Autorité de la Santé)** sur le thème "Contexte des recommandations pour la DMLA"

27 Septembre Notre Délégation Régionale Bretagne a organisé une Rando-Goûter afin de financer la Recherche en Ophtalmologie. Cette manifestation a rencontré un véritable succès.

10 Octobre Au Centre Rabelais de Montpellier, a lieu la 1<sup>ère</sup> Journée de l'Ophtalmologie organisée par SOS Rétinite, sous la Direction du Professeur Christian Hamel et le soutien de la Ville de Montpellier où sont données des Conférences de Professionnels en Ophtalmologie venus de toute la France, face à un public très intéressé.

20 Octobre Notre Présidente participe à l'Inserm Paris, à la journée sur le thème "Auto-immunité et maladies : clés de compréhension".

9 Novembre La HAS visite le Centre de Références des Maladies rares du Professeur C. Hamel, pour son renouvellement.

18 Décembre Madame ROUX a assisté à la soutenance de la thèse de Sandy Le Guédard-Mereuze, Chercheur au Laboratoire du Pr Mireille Claustres. Madame Le Guédart-Mereuze a perçu une bourse durant 4 ans de l'association SOS Rétinite.

20 décembre 2<sup>ème</sup> corrida pédestre de Noël organisée par Vendargues Athlétisme en partenariat avec la Ville de Vendargues. Une partie du montant des inscriptions est reversée à SOS Rétinite.

## En 2010,

22 Janvier : Madame Monique ROUX, accompagnée de Monsieur Henri QUERELLE, assiste au Colloque du CESDA (Centre d'Education Spécialisé pour les Déficients Auditifs) de Montpellier sur le **Syndrome de Usher** (« De la Recherche Clinique à la Prise en Charge »).

17 février : Madame Monique ROUX reçoit M. Gérard BESSIERE, Directeur de la Jeunesse et des Sports, à la demande de Monsieur le Préfet de Région, pour ébaucher les préliminaires du projet « VISIO DONS 1 EURO POUR LA VUE ».

16 mars : Madame Monique ROUX reçoit à l'association MM. Albert KERIVEL, Inspecteur Principal à la Jeunesse et aux Sports, et le Dr Olivier COSTE, Médecin des Sports, en présence de MM. GELIS et PALLIES, de notre Conseil d'Administration, en vue du projet de partenariat avec le département de la Jeunesse et des Sports.

21 mars : Comme chaque année, les clubs INNER WHEEL sont fidèles, toujours à nos côtés et le club de Nîmes a convié Madame Monique ROUX à un tournoi amical de Bridge. Le club a ensuite remis ses dons à l'Association.

26 mars : Notre Présidente rencontre Mademoiselle Murielle GIUGGIOLA à Marignane, pour la mise en place de notre nouvelle délégation en Région PACA.

17 et 18 avril : Comme chaque année, notre Présidente est invitée sur le Circuit du Castellet par Monsieur Pierre DAMAZ, Président des « 100 Tours Alain Fabre » et donne le départ de la Course des « Véhicules Historiques » qui portent, en bandeau sur leur pare-brise, le nom de SOS Rétinite France. Par la suite, remise de dons de participants pour l'Association.

5 Avril : Notre Délégation de Rodez-Espalion, Myriam et Christian MAZENQ ont vendu des parts d'Aligot sur leur stand de Rodez au profit de notre Association.

14 et 15 mai : Comme tous les ans, SOS Rétinite France participe à la « Comédie de la Santé », où l'Association sensibilise le public à notre cause. Ces journées d'information se déroulent sur la Place de la Comédie, au cœur du centre historique de Montpellier.

20 mai : Assemblée Nationale à Paris. Madame Monique ROUX participe à un Colloque de l'INSERM intitulé « Ensemble pour les Sciences de la Vie et de la Santé », où il est question de la place des Associations de malades dans la mise en œuvre des politiques de recherche en Sciences de la Vie et de la Santé, le tissu associatif étant devenu un acteur collectif indispensable et incontournable à l'élaboration des politiques scientifiques.

28 mai : Paris, Salle Cortot (XVII<sup>e</sup> Arrdt) : Madame Monique ROUX est présente au concert donné par le grand concertiste Christian DEBRUS, Président du Festival du Vigan, qui offre généreusement la totalité des bénéfices à SOS Rétinite France.

19 juin : Madame Monique ROUX se rend à Loures Barrouse, en Haute-Garonne, pour la Journée de sensibilisation et d'information à la Recherche en Ophtalmologie mise en place par notre dynamique Délégué de Midi-Pyrénées, Monsieur Jean CAMPS. Diverses actions, dans la bonne humeur, ont permis de recueillir quelques fonds pour notre Association.

1<sup>er</sup> août : Concert du groupe Gipsy Lovers à Aubais (Gard) en faveur de notre Association. Comme d'habitude, les fonds recueillis serviront à la Recherche en Ophtalmologie.

4 septembre : Concert des Gipsy Lovers aux Arènes de Vendargues (Hérault). Comme toujours les fonds sont reversés intégralement à la Recherche en Ophtalmologie.

30 septembre : Remise, par Madame Roselyne BACHELOT, Ministre de la Santé et des Sports, à Madame Monique ROUX, des insignes d'Officier dans l'Ordre National du Mérite, en hommage à son dévouement à notre Association et à tous les malades atteints de pathologies graves de la vue. Cette manifestation s'est déroulée dans les Grands Salons de la Préfecture de l'Hérault, en présence de Monsieur le Préfet de Région et de 250 personnalités. De nombreux médias ont couvert l'événement.

29 septembre : France 3 Sud tourne un reportage sur l'Association. Diffusé le jeudi 30 septembre sur le 19/20.

5 octobre et 6 octobre : Madame ROUX est interviewée par les journaux de la Ville. Reportage de France 3 Sud, avec Madame ROUX, dans les laboratoires du Professeur Mireille CLAUSTRES, Chef de Service du Laboratoire de Génétique Moléculaire et Chromosomique du CNRS, au Centre Européen d'Information et de Recherche sur les Dégénérescences Rétiniennes (C.E.I.R.D.R) et à l'Institut de Neurosciences de Montpellier, dirigé par le Professeur HAMEL.

6 novembre : Assemblée Générale annuelle à l'Hôtel de Région du Languedoc Roussillon, Salle Edgard TAILHADES, à Montpellier, mise à disposition gracieusement par le Président Georges FRÊCHE, décédé le 31 octobre 2010. Les adhérents et le public présents ont pu assister à la présentation de travaux scientifiques réalisés sous la direction du Professeur Christian HAMEL (présent lui-même) et du Pr. Mireille CLAUSTRES, représentée par le Docteur Anne-Françoise ROUX, ainsi que des boursiers rémunérés par SOS Rétinite France.

27 novembre : Madame ROUX assiste à la 10<sup>ème</sup> Journée Handialogue, à la mairie de Palavas Les Flots, consacrée à la "Tutelle Curatelle", en présence de Madame Soraya KOMPANY, Conseillère auprès de Madame la Ministre Roselyne BACHELOT, au Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale. Etaient également présents des magistrats et des décideurs politiques. Lors de cette manifestation, deux prix Josette GIRARD - ancien membre du Conseil d'Administration de SOS Rétinite France et ancien membre INNER WHEEL - ont été remis à une personne et une association méritantes, ayant œuvré pour améliorer le quotidien des personnes malades et/ou handicapées. Prise de parole de Madame Monique ROUX concernant la tutelle et la curatelle pour les handicapés.

30 novembre : Participation de Madame ROUX aux Rencontres du Progrès Médical, à l'Institut Pasteur, à Paris, organisées sous le patronage du Ministère de la Santé. Réunissant patients, professionnels de santé, industriels et institutionnels, autour des technologies médicales, cette journée avait pour but d'échanger, de débattre et de réfléchir sur des sujets de préoccupations communes et légitimes. Prise de parole de Madame Monique ROUX.

30 novembre : Madame ROUX assiste, en soirée, à la cérémonie de remise des Prix de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), au Collège de France, à Paris, en présence de Madame Valérie PECRESSE, Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et du Professeur André SYROTA, Président-directeur Général de l'INSERM. Rencontre affectueuse avec le Professeur Axel KAHN et Madame Dominique DONNET-KAMEL, lauréate du Prix Innovation 2010, Chargée de mission auprès du Groupe de réflexions avec les associations de malades (GRAM) et Responsable de la *Mission Inserm Associations*.

2 et 3 décembre : Madame ROUX est invitée aux Rencontres 2010 de la Haute Autorité de Santé (HAS 2010), qui se tenaient à la Cité des Sciences et de l'Industrie de La Villette, à Paris. Chaque année depuis 2007, ces Rencontres sont l'occasion de débats riches sur des thématiques d'actualités très significatives de cette période d'évolution profonde de notre système de soin. Prise de parole de Madame Monique ROUX.

20 décembre : Comme chaque année, Madame ROUX s'est rendue à l'Inserm, à Paris, pour participer à un séminaire Ketty Schwartz sur les BIOTHERAPIES. Ces séminaires de formation sont destinés aux associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles. Animé, cette fois-ci, par le Professeur Bernard KLEIN, Directeur de l'Institut de Recherches en Biothérapie INSERM et CHU de Montpellier, le séminaire a abordé les thérapies cellulaires et géniques, ce qui a donné lieu à des échanges enrichissants et motivants.

21 décembre : Madame ROUX est reçue dans les bureaux du Conseil Régional, à Montpellier par le Dr Maryline MARTINEZ, Vice-présidente de la Région déléguée à la santé, afin de soumettre un projet qui lui tient particulièrement à cœur pour 2011: la création, en Languedoc Roussillon, d'une Fondation pluridisciplinaire dans le domaine de la Recherche Médicale et plus spécifiquement, bien évidemment, de la Recherche en Ophtalmologie. Un dossier solidement argumenté et regroupant les actions passées a été ainsi remis à l'attention de Monsieur Christian BOURQUIN, Président du Conseil Régional LR.

### En 2011,

27 janvier : Madame ROUX assiste à une messe en la Chapelle des Pénitents bleus, à Montpellier, sous le haut patronage du Consulat de Monaco. A cette occasion, une entrevue a été sollicitée, par l'intermédiaire de Monsieur LOUSTAU, Chancelier près le Consul de SAS Le Prince de Monaco, auprès de Monsieur Michel ROGER, Ministre d'Etat, à Monaco, afin de lui présenter en détail les projets 2011 de SOS rétinite France.

28 janvier : SOS rétinite France saisit l'occasion de la venue de Michel DRUCKER à la librairie Sauramps Odysée, à Montpellier, pour mettre à nouveau la cause qu'elle défend dans la lumière. C'est, en effet, avec beaucoup de gentillesse et d'humanité que Michel DRUCKER s'est "prêté au jeu de la dédicace à l'aveugle", comme l'écrit la journaliste de Midi Libre, Anaïs Bessière, dans son article du 28 janvier 2011. L'animateur a accepté de porter une canne blanche et des lunettes noires, par solidarité avec SOS rétinite France et a ensuite dédicacé un exemplaire de son dernier livre, *Rappelle-moi*, à Madame ROUX qui a profité de cette manifestation pour lancer la campagne "1 € pour la vue", dans tout le Languedoc-Roussillon, en faveur de la recherche scientifique. A l'issue de leur entrevue, Michel DRUCKER a promis à Mme ROUX de l'inviter une troisième fois, dans son émission "Vivement Dimanche".

Février : L'association sollicite à nouveau (envoi de dossiers, demandes de RV), la Région Languedoc Roussillon, l'Agglomération de Montpellier, la Ville de Montpellier et d'autres partenaires/mécènes potentiels, pour un accompagnement financier de ses projets 2011 :

- ❖ **Création, à Montpellier, d'un pôle d'excellence de recherche multidisciplinaire sur les maladies graves de la vue ainsi que toutes les maladies sensorielles, sans thérapie connue à ce jour.**
- ❖ **Achat, pour le C.E.I.R.D.R. (Centre Européen d'Information et de Recherche sur les Dégénérescences Rétiniennes), à Montpellier, d'un outil de recherche "nouvelle génération", la Caméra Rétinienne RTX 1, dont la technologie révolutionnaire devrait permettre des avancées significatives en matière de connaissance, de traitement et de prévention des maladies rétinienne et auditives.**

8 mars : Madame ROUX reçoit Monsieur Marc RIVOIRE, Chargé des Relations Extérieures Sociales chez notre partenaire AG2R LA MONDIALE qui lui fait part d'un soutien financier complémentaire d' AG2R au niveau régional.

19 mars : Rencontre avec le Grand Chef de l'Hôtel du Castellet, Monsieur Christophe BACQUIE, qui organisera les 9 et 10 octobre prochains, le "18<sup>ème</sup> Tournoi (de football) des Etoilés. Les bénéfices de la manifestation, qui regroupera 14 Grands Chefs et leur brigade, seront versés, cette année, à SOS Rétinite France.

19 et 20 mars : La Présidente est invitée, comme chaque année, sur le Circuit du Castellet par Monsieur Pierre DAMAZ, Président des « 100 Tours Alain Fabre », pour donner le départ de la Course des « Véhicules Historiques » qui portent, en bandeau sur leur pare-brise, le nom de SOS Rétinite France. Lors de la manifestation, des participants ont remis des dons à l'association.

10 avril : Comme chaque année, fidèle, l'International Inner Wheel Club de Nîmes organise un tournoi amical de Bridge au profit de l'association.

19 avril : Madame ROUX rencontre Monsieur Pierre GUIBOURG, Président des Laboratoires Chauvin Bausch & Lomb pour discuter de la mise en place d'une action au profit de l'association.

Avril : Le Syndicat National des Ophtalmologistes de France (S.N.O.F.) sous la présidence du Dr Jean-Bernard ROTTIER, offre gracieusement à l'association un emplacement (page A4), dans l'édition Avril/Mai de sa "Revue de l'Ophtalmologie Française". L'occasion en est saisie pour présenter le projet d'achat de la Caméra Rétinienne RTX 1 et de lancer un appel aux dons ciblé vers les ophtalmologistes au niveau national.

3 mai : Le Dr Frédéric BETIS, Chef du Service d'Ophtalmologie du Centre Hospitalier Princesse Grace, accepte de faire partie du Comité Scientifique de l'association.

16 mai : Mme ROUX est reçue par le Professeur Jacques TOUCHON, Adjoint au Maire de Montpellier, Délégué au Rayonnement International et au Co-Développement qui lui confirme son soutien aux projets de l'association. Il accepte également d'intégrer son Comité Scientifique.

20 et 21 Mai : Edition 2011 de la Comédie de la Santé, organisée par la Ville de Montpellier. Les échanges ont été chaleureux et c'est un public intéressé et toujours curieux des avancées de la recherche en Ophtalmologie qui s'est arrêté sur le stand de SOS Rétinite France pour s'informer, demander conseil, ou nous soutenir financièrement. Nos fidèles partenaires, tels AG2R ou le Critérium des Cévennes n'ont pas manqué de venir nous encourager, tout comme le Professeur Jacques TOUCHON, adjoint au Maire de Montpellier.

10 juin : La Présidente est reçue par Madame Anne Claire LAFONTAINE, Directrice Adjointe de l'Hypermarché Auchan à Pérols, dans le cadre de l'opération « les citizen days » lancée par le Groupe Auchan pour fêter ses 50 ans. Les modalités de mise à disposition d'une aide de salariés bénévoles ont été discutées.

15 juin : Monsieur Pierre GUIBOURG, Directeur Général des Laboratoires Chauvin Bausch & Lomb, ainsi que ses collaborateurs organisent une soirée festive au cours de laquelle l'association est mise à l'honneur et reçoit un don. Ce dernier a été rendu possible grâce à la mobilisation des salariés lors de la journée caritative Bausch & Lomb qui s'est tenue le mois précédent. Les fonds ainsi récoltés ont été doublés par l'entreprise. Notre fidèle partenaire Midi Libre est bien entendu présent.

18 juin : Nouvelle journée de sensibilisation et d'information à la Recherche en Ophtalmologie organisée par notre Délégué de Midi-Pyrénées, Monsieur Jean CAMPS, à Loures-Barousse, en Haute-Garonne. Les diverses actions mises en place, dans la bonne humeur et la convivialité, ont permis de récolter des fonds pour l'association.

21 juin : Mme ROUX est reçue par Monsieur Alain PLOMBAT, Président du Directoire Midi Libre pour présenter ses projets et manifestations à venir.

1<sup>er</sup> juillet : Mme Monique ROUX est invitée à la soirée de passation de pouvoir du Club Innerwheel de Nîmes et reçoit un don pour l'association.

23 août : Rendez-vous avec Monsieur Marc RIVOIRE d'AG2R LA MONDIALE, notre fidèle partenaire, pour discuter d'une aide financière afin de compléter le financement de la Caméra rétinienne.

17 septembre : Belle opération de solidarité à l'Hypermarché Auchan Pérols ! 120 mètres de tarte aux fruits ont été confectionnés par le Chef pâtissier M. Maurice BALAGUER au profit de l'association S.O.S. Rétinite France. Un grand merci au Directeur, M. Patrick SALBASHIAN, à la Directrice Adjointe, Anne Claire Lafontaine ainsi qu'à toute l'équipe !

8 octobre : Le Rotary Club Pic St Loup et l'Association « Au Cœur du Pic » organisent les « 10<sup>ème</sup> Foulées du Pic Saint Loup » et reversent le bénéfice à l'association.

9 et 10 octobre : Mme ROUX se rend au 18<sup>ème</sup> Tournoi (de football) des Etoilés qui regroupe 14 Grands Chefs et leur brigade. Organisé, cette année, par le grand Chef de l'Hôtel 5 étoiles du Castellet, Monsieur Christophe BACQUIE (grand Chef Cuisinier 3 étoiles et meilleur ouvrier de France), les bénéfices de la manifestation ont été versés à SOS Rétinite France.

14 octobre : Assemblée Générale annuelle à 10h, à la Mairie de Montpellier, Salle des Rencontres, mise gracieusement à disposition par le Maire, Madame Hélène MANDROUX. Les adhérents et le public présents ont pu écouter le Professeur Bernard ARNAUD, Président du Comité Scientifique, présenter un état des lieux des avancées de la Recherche. L'après-midi, à 15h, a eu lieu la remise officielle de la Caméra Rétinienne RTX1 au Professeur Christian HAMEL, en présence des autorités de la région, des partenaires et des médias.

17 novembre : Lors d'un déplacement à Paris, Mme Monique ROUX est reçue par Pierre ARDITI, Parrain de l'association, avant son entrée en scène pour La Vérité, pièce jouée au Théâtre Montparnasse. Rencontre très chaleureuse au cours de laquelle lui est remis un dossier reprenant les moments forts de la remise officielle de la Caméra Rétinienne.

18 novembre : Comme chaque année, La Présidente s'est rendue à l'Inserm, à Paris, pour participer à un nouveau séminaire Ketty Schwartz sur la thématique « Inflammation et maladies : clés de compréhension » animé, cette fois-ci, par Marion MATHIEU, de l'Association Tous Chercheurs à Marseille et Annick GUIMEZANES, chercheur en Immunologie à l'Inserm à Marseille. Ces séminaires de formation sont destinés aux associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles.

23 novembre : La Présidente est reçue par le Directeur Général du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Montpellier, Monsieur Philippe DOMY, qui a confirmé son soutien aux projets de l'association pour 2012.

19 décembre : Corrida pédestre de Noël organisée par Vendargues Athlétisme en partenariat avec la Ville de Vendargues. Une partie du montant des inscriptions est reversée à SOS Rétinite.

### **En 2012 :**

**24 Janvier** : Courrier adressé à Mme Hélène MANDROUX, Maire de Montpellier pour lui faire part du nouveau projet de l'association, l'opération Visio Dons 2012 : Un train pour la vue en LR » et lui proposer de constituer une équipe de travail afin de la mener à bien.

**30 Janvier** : Rencontre avec M. PICANDET, Directeur « Entreprises et Economie Sociale » à la Banque Postale afin de lui soumettre une demande de subvention. Après transmission à sa Direction Nationale, M. PICANDET nous fait part de la réponse négative de sa hiérarchie, un autre projet ayant été retenu pour 2012.

**1<sup>er</sup> Février** : Suite au courrier adressé au Maire de Montpellier le 24 janvier, rendez-vous avec M. Luc PUISAIS-HEE, Directeur du Protocole à la Mairie de Montpellier, pour évaluer de manière plus précise les besoins de l'association pour mener à bien son projet 2012.

**2 Février** : Courrier transmis par l'intermédiaire du Dr Richard NAKACHE, Cardiologue, à M. Louis NICOLLIN, Président du Montpellier-Hérault-Sport-Club, afin de lui présenter SOS Rétinite France et lui proposer d'organiser une action ensemble (coup d'envoi d'un match ou autre).

**9 Février** : Suite au rendez-vous du 1<sup>er</sup> février avec le Directeur du Protocole à la Mairie de Montpellier, réponse favorable de principe de M. Yann LABAT, Chef de Cabinet du Maire de Montpellier, à la demande de soutien au projet de l'association, en attendant un budget détaillé.

**14 Février** : Courrier adressé à M. Jean-Paul BAILLY, Président Directeur Général du Groupe La Poste, afin de lui proposer d'être partenaire du projet 2012 de l'association.

**14 Février** : Contact téléphonique avec M. Clément DUBIEFF, Chargé d'étude Action Territoriale à la Région LR, collaborateur auprès de M. Robert NAVARRO, 1<sup>er</sup> Vice Président à la région LR, et envoi du pré-projet pour information.

**16 Février** : Participation à un déjeuner sur invitation de Mme Hélène MANDROUX, Maire de Montpellier, en présence, entre-autres, de M. Yann LABAT, Chef de Cabinet du Maire, de M. Patrick VIGNAL, Adjoint au Maire, de M. Yannick TONDUT, Ingénieur en Chef des Ponts et Chaussées, Directeur Général délégué des Services et Chargé du Développement à la Mairie de Montpellier, ainsi que divers représentants d'associations du Quartier de RICHTER.

**2 Mars** : Suite au courrier adressé à M. Philippe DOMY, Directeur Général du C.H.R.U. de Montpellier, un rendez-vous a été organisé avec M. Eric MARTINEZ, Directeur des Affaires Juridiques, M. Claude STORPER, Directeur Coordonnateur du Pôle Opérationnel de l'Offre de soins, M. BARRAL, Directeur délégué aux projets Neurosciences « Tête et cou » et Mme DOMENGES, Département Convention et Partenariat.

**4 Mars** : Sur invitation de M. Jean-Pierre MOURE, Président de Montpellier Agglomération, du Général d'Armée Hervé GOBILLARD, Président National de la Société Nationale des Membres de la Légion d'Honneur, participation à la « Remise solennelle des prix aux apprentis de l'Hérault » organisée au Corum. Prises de contacts pour le projet 2012 de l'association.

**17 et 18 Mars** : Comme chaque année, la Présidente est invitée au Castellet, sur le Circuit Paul Ricard, par M. Pierre DAMAZ, Président des « 100 Tours Alain Fabre », pour donner le départ de la Course des « Véhicules Historiques » qui portent, en bandeau sur leur pare-brise, le nom de SOS Rétinite France. Lors de la manifestation, des participants ont remis des dons à l'association.

**19 Mars** : La Présidente est reçue par M. GHEDIRA, Directeur Régional de la SNCF. afin de présenter le projet Phare 2012 de l'association.

**25 Mars** : L'International Inner Wheel Club de Nîmes nous est fidèle et organise comme chaque année, un tournoi amical de Bridge au profit de l'association.

**27 Mars** : Mise en place avec M. Olivier DUFOUR, Responsable de la Maison de la Prévention Santé à Montpellier, d'une conférence débat sur le thème : « La recherche et le dépistage des maladies de la vue : enjeux et perspectives ». En partenariat avec SOS Rétinite France et animée par la Présidente de l'association et le Professeur Christian HAMEL, ophtalmologiste, Directeur de l'équipe INSERM « génétique et thérapie des cécités », Coordinateur du centre de référence « maladies sensorielles génétiques », à l'Hôpital Gui de Chauliac».

**Fin Mars** : Notre Délégation de Rodez-Espalion, organisera une « Course Rando » dont une partie des bénéficiaires sera reversée à l'association.

**31 Mars** : Mme Monique ROUX est invitée au 30<sup>ème</sup> anniversaire du Club Inner Wheel d'Antibes. Un chèque a été remis suite à un open de golf organisé au profit de l'association.

**14 Mai** : Mme Valérie MANSIER, chargée de clientèle Groupe, de la SNCF, est reçue par la Présidente pour discuter du projet "Un Train pour la Vue - Visio Don - 1 euro pour la Vue".

**16 Mai** : M. Philippe MAHEU, Directeur de Cabinet auprès de M. Christian PHILIP, Recteur de l'académie de Montpellier, reçoit chaleureusement Mme Monique ROUX qui lui expose le projet Visio Don de l'association.

**24 Mai** : Concert organisé en faveur de l'association, Salle Cortot, Paris 17<sup>ème</sup>, par M. Christian DEBRUS, pianiste concertiste, Président du Festival du Vigan (tous les 2 ans).

**15 Juin** : Mme Monique ROUX répond à l'invitation du Club Rotary Pic St-Loup pour assister à la passation de pouvoir entre M. Michel DE LAET, Président 2011/2012 et M. Jean-Marie MORALES, Président élu 2012/2013. Remise d'un chèque à SOS Rétinite.

**29 Juin** : La Présidente est invitée à la passation de pouvoir, au Club Inner Wheel de Nîmes, entre Mme Marie-Georges BRIDOT, Présidente 2011-2012 et Mme Marie-Christine SALA, Présidente 2012-2013. Remise d'un chèque à l'association.

**30 Juillet** : Mme Monique ROUX est invitée à la cérémonie de remise des insignes de Chevalier de l'Ordre de la Légion d'Honneur à M. Jean-Pierre MOURE, Président de l' agglomération de Montpellier.

**5 Septembre** : Mme Monique ROUX est invitée à une conférence de presse à la Mairie de Lattes, dans le cadre des 18 heures de Lattes, manifestation regroupant plusieurs spectacles dont un sera donné au profit de SOS rétinite.

**5 et 7 Septembre** : Mme Monique ROUX assiste à l'inauguration de la statue Georges FRECHE et du Lycée portant son nom. De nouveaux contacts sont pris à cette occasion auprès de plusieurs personnalités concernant le Train pour la Vue.

**20 Septembre** : La Présidente est reçue, à Paris, très chaleureusement, par M. Michel FREMDER, PDG de la société Trains Expo SNCF pour discuter du déroulement de l'opération Train pour la Vue programmée en décembre 2012.

**28 Septembre** : Mme Monique Roux est reçue par M. François MICHAUD, Directeur de Radio France Bleu Hérault en présence de M. Thierry LEFRANC, animateur, pour présenter l'évènement de fin d'année "Un Train pour la Vue". M. MICHAUD a confirmé son soutien à cette action et s'est engagé à diffuser du 6 au 10 décembre des messages de manière à sensibiliser l'ensemble de l'auditoire de France Bleu Hérault.

**10 Octobre** : En présence de Mme Françoise GALTIER, chargée de mission de Trains Expo SNCF, Mme Monique ROUX reçoit à domicile une équipe de 3 chargés de communication du C.H.R.U. de Montpellier afin d'étudier l'aide susceptible d'être apportée par l'hôpital.

**13 Octobre** : Le Club Inner Wheel Aix-Miramas et sa Présidente, Marthe Renée GACHET organisent un tournoi de bridge au profit de l'association, en présence de Mme ROUX. Un article est à paraître prochainement dans la revue internationale Inner Wheel, avec un portrait de Mme ROUX.

**23 Octobre** : La Présidente reçoit M. Jean-Pierre REMAZEILHES, Gouverneur du Rotary District 1700, pour présenter la manifestation "Un Train pour la Vue" et solliciter son appui.

**26 Octobre :** Mme Monique ROUX est reçue par M. Marc MANCEL, Conseiller Santé au Cabinet de M. Vincent PEILLON, Ministre de l'Education nationale, pour présenter les actions de SOS Rétinite. Le projet de ventes de vignettes "1 Euro pour la Vue" par des scolaires au niveau national a retenu toute l'attention de M. MANCEL qui étudie actuellement le cadre légal existant pour ce type d'actions.

**27 Octobre :** La Présidente s'est rendue à la maison régionale des sports de Montpellier pour assister à la cérémonie de remise des insignes de Chevalier de l'Ordre National de la Légion d'Honneur à M. Michel DOUARD, Président du comité régional Handisport.

**8 Novembre :** Mme Monique ROUX est invitée à un déjeuner de travail par M. René LECHON, journaliste à la Gazette de Montpellier qui fera paraître, jeudi prochain, un portrait de la Présidente et de son combat contre la cécité à travers SOS Rétinite (2 pages).

**9 Novembre :** La Présidente est invitée par Mme Chantal PERDRIZET, Présidente du Club Inner Wheel Alès-Cévennes, à l'inauguration de l'exposition "Jeu de Dames " qui se tiendra jusqu'au 18 novembre. Une tombola a aussi été organisée au profit de SOS Rétinite avec des lots de qualité, à savoir 8 œuvres offertes par les artistes. Un chèque sera remis à l'association le 10 décembre prochain.

**11 Novembre :** La pièce de théâtre « Actes Femmes » proposée par Mme Michèle LEVEQUE et le Théâtre du Triangle a été jouée au Théâtre Jacques Cœur à Lattes au profit de l'association. La Présidente remercie très chaleureusement tous les artistes pour ce grand moment de partage et de plaisir.

**23 au 25 Novembre :** Stand " un Euro pour la vue " marché de Noel au phare de Palavas les Flots . Objectif faire connaître l'Association à un grand nombre de personnes.

**3 Décembre :** La Présidente est invitée par Monsieur SYROTA André Directeur Général de l'INSERM à Cérémonie remise des prix INSERM à Paris.

**4 Décembre :** Madame Monique Roux s'est rendue au Ministère Délégué en charge des personnes handicapées et la lutte contre l'exclusion par Madame Aurore LAMBERT conseillère au cabinet de Madame la Ministre Marie-Arlette CARLOTTI.

**4 Décembre :** Madame Roux est reçue par Madame MATILLON chargée de mission formations des métiers de santé au Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

**4 Décembre :** Madame Roux s'est rendue à l'Inauguration du train en Chocolat " les secrets du chocolat " Gare Montparnasse en présence de Monsieur Fremder Directeur Général du train-expo SNCF , Monsieur BURRUS Directeur de la Holding SALPA, Nelson Monfort journaliste sportif, Irène Frain écrivain, Evelyne BOUIX comédienne comme Marraine de l'Association SOS Rétine.

**10 Décembre au 15 Décembre :** La Présidente a décentralisé l'opération " six gares en chocolat " le Train du Chocolat dans six gares du Sud, afin de sensibiliser le grand public à sa cause. Un train pour la Vue Visio-Don 1 Euro pour la vue .

- Le lundi 10 Décembre à Montpellier
- Le mardi 11 Décembre à Toulouse Matabiau
- Le mercredi 12 Décembre à Narbonne
- Le jeudi 13 Décembre à Perpignan
- Le Vendredi 14 Décembre à Montpellier
- Le Samedi 15 Décembre à Avignon

## *En 2013*

**26 janvier** : Concert organisé par le Rotary Rodez Espalion par Monsieur Christian MAZENQ au profit de SOS Rétinite.

**21 Février** : Madame Roux a été conviée au p'tit déj de la Com au Club de la Presse de Montpellier le jeudi 21 Février 2013 avec Claude PAICHARD , Directeur de l'information de Mediameeting en charge de l'accessibilité, Stéphanie IANNONE rédactrice en chef de Montpellier Agglo, Anne-Isabelle SIX, responsable du service des journaux municipaux de la ville de Montpellier . Débat autour de l'enjeu des médias est d'améliorer la lisibilité des journaux, des magazines, des sites internet et mobiles .Afin de faciliter l'information à destination des personnes handicapées.

**22 Février** : Madame Roux s'est rendue accompagnée de Monsieur Ralaivao Dominique - Chargé de mission- Cabinet du Président Montpellier Agglomération le 22 Février 2013 à l'hôtel de région lors du passage de Monsieur PEILLON en visite à Montpellier avec la présence des Maires de l'agglomération ainsi que Monsieur Jean-Pierre Moure président de la communauté de l'Agglomération de Montpellier .

**26 Février** : Madame ROUX reçoit Madame Sylvie BUFFALON conseillère générale du 4 ème canton de Montpellier le 26 Février 2013 afin d'envisager d'éventuelles actions en commun .

**27 Février** : La Présidente s'est rendue Mercredi 27 Février 2013 place de la Comédie afin de définir diverses actions avec Monsieur Jean-Pierre Moure Président de l'Agglomération de Montpellier . A cette occasion Madame roux a rencontré le Président du Club de Handball de Montpellier Monsieur Levy et lui a remis un dossier de présentation de l'Association ainsi que l'époux de Madame Buffalon conseillère générale Président du MUC plus de 40 clubs sportifs .

**Mars** : Montage d'un projet avec MyMajorCompany pour utiliser le système du financement participatif. Le projet est actuellement à l'étude et nous permettra de toucher un autre public.

**16 et 17 Mars** : Comme chaque année, notre Présidente est invitée sur le Circuit du Castellet par Monsieur Pierre DAMAZ, Président des « 100 Tours Alain Fabre » et donne le départ de la Course des « Véhicules Historiques » qui portent, en bandeau sur leur pare-brise, le nom de SOS Rétinite France. Par la suite, remise de dons de participants pour l'Association. Madame Roux accompagnée de Madame Yolande Villalonga membre du conseil d'administration.

**20 Mars** : La présidente a été conviée à l'Assemblée générale de l'Association ADALY sa Présidente Madame Richardson ANNA.

- Compte rendu du circuit AD@IY "Sur les traces de Yersin " avec Hit Voyages avec la participation de Patrick Deville.
  - témoignages illustrés des participants 1 er mars à **Nhatrang**, recueil sur sa tombe pour le 70 ème anniversaire de sa mort, colloque.
  - 3 mars , Journée de la francophonie à Dalat **Alexandre Yersin, un francophone à l'origine de Dalat**,
  - Témoignages des Établissement scolaires de Montpellier sur la Séminaire de la langue français

**23 Mars** : Madame Roux s'est rendu à l'assemblée générale de l'Association Nationale des Membres de L'Ordre National du Mérite le Président Paul BOURTAYRE le samedi 23 mars à Montpellier Grammont.

**7 Avril** :Tournoi De Bridge organisé par Les Inner Wheel de Nîmes La Présidente Madame Christine SALA a convié Madame roux au Club de Bridge . Ce tournoi de Bridge est au profit de SOS rétinite.

**4 Mai :** Madame Roux s'est rendue à la remise des insignes promotionnels qui fut parfaitement orchestrée par deux spécialistes le colonel René Polh, délégué du secteur et JC Bonnaire, vice-président.

Devant la stèle du Monument aux Morts de Juvignac, dans un alignement au cordeau, d'un côté les membres de l'Ordre, de l'autre les drapeaux, en face les officiels, autour le public. Sous le seul drapeau de la Légion d'Honneur, dans un silence religieux, le récipiendaire **Président de Lartigue**, raide d'émotion, a été promu au grade d'**Officier de la Légion d'Honneur** des mains du Général Irastorza .

**12 Mai :** Balade gourmande en Sommiérois 2 heures de promenade en famille, 2 heures de plaisir à déguster les produits de notre région organisé par le Rotary Club de Sommières Vaunage en faveur de SOS Rétinite .

**24 Mai :** Madame Roux s'est rendue au restaurant le "Clos de L'Hirondelle" pour la remise des dons 2013 du Comité Permanent des Fêtes de Charité.

**30 Mai :** La Présidente s'est rendue au supermarché Hyper U du Crès avec le directeur Monsieur ROZEN pour un partenariat et vente de places pour le spectacle avec Patrick Sébastien .

**31 Mai : Comédie de la Santé :** pendant 2 Jours un stand SOS Rétinite pour faire connaître notre association au plus grand nombre

**3 Juin:** La Présidente a tenu une conférence de Presse au Club de la Presse de Montpellier en présence de la Presse pour lancer un appel aux dons des partenaires pour le spectacle de Patrick Sébastien le 29 septembre.

**5 juin :** Madame Roux s'est rendue à la Clinique Saint-Jean avec le Directeur Monsieur Ramon pour un partenariat concernant le Spectacle de Patrick Sébastien .

**8 Juin :** La Présidente Madame Roux à été conviée par les Dames **INNER WHEEL** Club de CANNES MOUGINS pour le trophée SOS Rétinite au Golf Country Club de Cannes Mougins. Tous les tickets de Tombola seront reversés à l'association.

**8 Juin :** Monsieur Raymond Delhoume Président du Club Elan Cycliste Ambazac a organisé l'AMBACOISE une épreuve cycloportive en faveur de SOS rétinite .

**20 juin :** Madame Roux a reçu Madame Elizabeth Teissier ainsi que son mari chez elle. Madame Teissier nouvelle marraine de l'Association.

**21 Juin :** Madame Roux a été invitée par la Présidente Madame Marie-Christine SALA, présidente 2012-2013 à la passation de pouvoir qui a eu lieu à Nîmes dans les jardins du restaurant " l'IMPERATOR " durant lequel une participation à a été remis . Nouvelle Présidente Club Inner Wheel de Nîmes Madame Lorraine Jouannic.

**22 Juin :** Madame Roux s'est rendue au Théâtre " la Vista " Pour un spectacle de danses orientales égyptiennes par l'association ASHADAH, une partie des bénéfices seront reversés à l'Association SOS Rétinite.

**12 Juillet :** Madame Roux s'est rendue à L'opéra de Marseille rencontrer Monsieur Roberto ALAGNA chanteur Lyrique pour lui proposer de venir le futur Parrain de l'Association SOS Rétinite

**25 Juillet :** Madame Roux à reçue chez elle la Marraine de SOS RETINITE Madame Elizabeth Teissier célèbre Astrologue, journaliste, docteur en Sociologie.

**2 Septembre :** Madame Roux a donnée plusieurs Interviews à la Presse . Les journalistes sont venus chez la Présidente : Thierry BOUSSARIE Web Editeur . Gilles JAUFFREY Radio AVIVA. Naema SERVES Radio DELTA FM.

**3 Septembre** : Madame Roux a été reçue par Monsieur ROZEN directeur du SUPER U du Crès qui sont désormais partenaire pour le Spectacle de Patrick Sébastien le 29 Septembre 2013.

**4 Septembre** : La président s'est rendue pour visiter un laboratoire et centre de Recherche en Ophtalmologie en Allemagne au Centre for Ophtalmology University of Tübingen. Un séjour de 2 jours.

**7 Septembre** : Conférence de Presse et dédicace du dernier livre de Madame Teissier Elisabeth chez Sauramps Odyssée à Montpellier.

**8 Septembre** : L'association a tenu un stand toute la journée lors de la manifestation **l'Antigone des Associations** au Millénaire à Montpellier.

**17 Septembre** : Madame Roux a été invitée par le Journaliste Animateur Julien LAMOISSIERE sur le Plateau Télé de TV SUD pour parler de l'association ainsi que faire diffuser notre grand événement le spectacle de Patrick Sébastien qui se déroulera le 29 Septembre au Palais des Sports de Castelnau-le-lez et ainsi diffuser l'information .

**20 Septembre** : Madame Roux a été conviée pour une conférence avec Monsieur Domy Directeur du CHRU de Montpellier à la faculté de Médecine de Montpellier.

**21 Septembre** : Madame Roux a animée une journée au Centre Commercial SUPER U du Crès pour promouvoir le Spectacle de Patrick Sébastien et vendre des billets pour le 29 Septembre.

**22 Septembre** : Madame Roux s'est rendue à ST JEAN DE VEDAS avec Le Club , le MUC Omnisports qui a organisé une journée vide-grenier " les sportifs font leur vide-grenier". Tous les Clubs Associatifs ont été présents. Le MONTPELLIER UNIVERSITE CLUB représenté par son Président Monsieur Thierry BUFFALON. Le COMITE DEPARTEMENTAL DES CLUBS UNIVERSITAIRES représenté Par son président Jean Di Maida ainsi que la présence du Président du Conseil consultatif de la Ville de Montpellier Jean Almarcha à cette occasion une collecte de tous les téléphones portables inutilisés seront vendus à des Société de recyclage et tous les profits serviront pour l'action de SOS RETINITE.

**26 Septembre** : Madame Roux s'est rendue à la journée de la journée et de la forme au CORUM à Montpellier en partenariat avec AG2R LA MONDIALE pour une journée de sensibilisation et d'informations sur les problèmes grave de la vue avec à ses côté les Opticiens Mutualistes . Toute la journée des Tests de dépistage ont été effectué à de nombreuses personnes venant visiter notre stand.

**28 Septembre** : Madame Roux a été convié à la grande soirée du cinquantenaire du Mérite Nationale à la Grande-Motte.

**29 Septembre** : Organisation d'un grand concert humanitaire au Palais des sports de Castelnau- le -Lez . Spectacle de Patrick Sébastien " Imitations et confidences " pour permettre une grande levée de fond pour la recherche. Assistance attendue : 2 300 personnes. L'impact sera aussi médiatique au niveau régional et sera l'occasion de médiatiser encore plus notre cause.

**1er Octobre** : Réunion de travail très chaleureuse et prometteuse à l'Agglomération de Montpellier avec le Président et son responsable des manifestations.

**5 Octobre** : Madame ROUX a donnée le coup d'envoi ce samedi 5 Octobre au Stade de Rugby Yves du Manoir où un message à pu être diffuser lors de ce match pour sensibilisé un grand nombre de personnes. Madame Roux a portée chance Montpellier 45 a gagné contre Oyonnax 20 .

**18 et 19 Octobre** : Professeur Monsieur Christian Hamel a convié Madame ROUX à la Réunion d'Automne 2013 de la Société de Génétique Ophtalmologique Francophone ( SGOF ) à Palavas- les -Flots . Tout au long de la Journée des Conférences avec différents intervenants.

**21 Octobre** : La Présidente a accueilli la journaliste Sophie Guiraud du Midi-libre en présence des chercheurs Monsieur Eric Ternon , Le Professeur Mireille Claustres responsable du laboratoire de génétique moléculaire de Montpellier INSERM et Michel Koeing afin de mettre en avant les difficultés et le manque de moyens financiers pour la Recherche en Ophtalmologie ( un article paru dans le Midi-Libre du 25 Octobre 2013 ).

**22 Octobre** : La Présidente a été conviée Par la Présidente Madame Danielle ABEN de la Société des Membres de la Légion d'Honneur de l'Hérault à la rentrée Solennelle du Comité de Montpellier au cours de laquelle ils ont accueilli les nouveaux membres de la Société des Membres de la Légion D'Honneur au Domaine de Grammont à Montpellier

**24 Octobre** :Le Cercle Mozart ont organisé un colloque sur le thème "autonomie et vieillissement" Madame Roux a été conviée par le Directeur Monsieur Florian Matione Institut Jeudi 24 Octobre à partir de 18h à l' Auditorium de Pierres-Vives 907 rue du Professeur Blayac à Montpellier.

Le programme était riche en intervenants de qualité.

**4 novembre** : Madame Roux s'est rendue à la Grande-Motte Hôtel Mercure sur invitation personnelle au centenaire de la naissance d'Albert Camus pris Nobel de littérature, né à Mondovi le 7 novembre 1913. A cette occasion Madame Geneviève Hollender a donné une conférence sur son ouvrage intitulée : " Camus le vrai le juste " suivi d'un dîner puis d'une séance dédicace.

**3 Décembre** : Madame Monique Roux est invitée au Collège de France à Paris par Le Professeur André Syrota Président- Directeur général de l'Inserm à la Cérémonie de remise des Prix Inserm en présence de Madame MARISOL TORAINE Ministre des Affaires sociales et de la Santé et Madame Geneviève FIORASO Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ainsi que Monsieur Bruno SIDO sénateur et Monsieur Jean-Yves LE DEAUT, député président et premier vice-président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques .

**4 Décembre** : Madame Roux a rencontré Madame Nicole FIABIANI ainsi que Madame Janie JUILLET à la salle Gaveau à Paris afin de mettre en place l'événement de ce printemps le 19 Mai prochain un concert caritatif offert par ces dames les Compères une Chorale prestigieuse.

**6 Décembre** : Madame Roux a été convié par Le Préfet de la Région Languedoc-Roussillon, le Maire de la Ville de Montpellier , le Premier adjoint au Maire de Montpellier, délégué aux Anciens Combattants, Monsieur Pierre Bourtayre Président Départemental de l'Association Nationale des Membres de l'Ordre National du Mérite, Monsieur Robert Bonbonnelle Responsable du Comité Local de Montpellier de l'association Nationale des Membres de l'Ordre National du Mérite au rassemblement commémoratif du 50ème anniversaire de la création de l'Ordre National du Mérite par le Général de Gaulle le 03 Décembre 1963 à Esplanade Charles de Gaulle à Montpellier.

**18 Décembre** : Madame Roux s'est rendue à la réunion d'information et d'échange à l'ordre du jour : Solidarité et entraide au sein du comité - Civisme, contact avec les établissements scolaires... au Domaine de Grammont. La Présidente à été convié par Monsieur Robert Bonbonnel responsable du Comité local de Montpellier de l'Association Nationale des Membres de l'Ordre National du Mérite.

## **En 2014**

**9 Janvier:** L'association Nationale Des Membres de l'Ordre National du Mérite a convié Madame Roux à la traditionnelle Galette des Rois au Domaine de Grammont à Montpellier.

**15 Janvier :** Madame Roux s'est rendue au Siège AG2R LA MONDIALE

**20 Janvier :** Madame Roux a été conviée à la conférence de Monsieur Mohed Altrad et Président du Montpellier Hérault Rugby . Le thème : "ALTRAD saga d'un leader Mondial" .

**20 Janvier :** Madame Roux s'est rendue avec le Professeur Christian Hamel au rendez-vous avec le Président du Directoire Midi-Libre Monsieur Alain Plombat

**28 Janvier :** Madame Roux donne une interview à TV SUD avec GINO des Gipsy Lover.

**3 Février :** Madame Roux a été conviée par Monsieur André Vezinhet Président du Conseil Général de l'Hérault à la cérémonie au cours de laquelle Monsieur Pierre Arditi lui a remis les insignes de Chevalier dans l'Ordre de la Légion d'Honneur à Pierres vives la Cité des savoir et du Sport pour tous à Montpellier. Suivi d'un cocktail.

**12 Février :** Madame Roux reçoit Monsieur Zobir Krimou Directeur de la Poste Languedoc-Roussillon , pour un éventuel partenariat avec ce grand groupe .

**14 Février :** Madame Roux est l'invitée de l'émission radio dans mon " Hérault à moi", une émission présentée par Madame Pascale Ordini journaliste à France Bleu Hérault, un portrait de La Présidente et ses Actions sont mis à l'honneur lors de cette interview.

**22- Février :** Madame Roux donnera un coup d'envoi au stade de Rugby de Perpignan USAP afin de faire connaître l'association et de promouvoir la recherche en Ophtalmologie à travers le sport au plus grand nombre d'entre nous.

**01 Mars :** Madame Roux se rendra à l'Assemblée Générale de l'Association Nationale des Membres de l'Ordre National du Mérite qui se déroulera au phare de la Méditerranée à Palavas les Flots .

**06 Avril :** Un tournoi de Bridge en faveur de l'Association, Madame Roux se rendra à Nîmes . Ce tournoi est organisé par Le Bridge Club de Nîmes et International Inner Wheel , tous les bénéfices seront reversés pour l'Association SOS Rétinite France

**10 Avril :** Madame Roux est invitée au PALAIS DES CONGRES de la Grande Motte avec le Cercle Mozart

**12 Mai :** Madame Roux a obtenu un rendez-vous téléphonique avec le Docteur Walter G Wrobel Président de Rétina Implant AG . Le dispositif Alpha IMS, développé par Retina Implant AG est une solution innovante pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients atteints d'une cécité causée par une rétinite pigmentaire. Lors des essais cliniques, il a été constaté une amélioration globale de la vision fonctionnelle : reconnaissance des visages, distinction des objets de taille moyenne tels que les téléphones. Le dispositif Alpha IMS s'est révélé restaurer une vision partielle chez les personnes non-voyantes depuis plusieurs années, en leur permettant de percevoir la lumière, de détecter les mouvements, de lire du courrier ainsi que d'effectuer des tâches quotidiennes grâce à une amélioration de leur acuité et de leur mobilité dans la vie de tous les jours. Il s'agit du premier implant sous-rétinien à avoir obtenu le marquage CE, en juillet 2013.

**19 Mai :** Concert au Théâtre du Chatelet à Paris donné par Le Chœur des Compères (Conjoints de Personnalités) a été créé en 2006 par Mario Colaiacovo et Anne-Marie Raffarin. Il a pour vocation d'organiser chaque année un concert dans une grande salle parisienne au profit d'une œuvre de charité Cette année c'est SOS Rétinite France qui a été choisi parmi 12 associations Parisienne. Le chœur des Compères rassemble des personnes dont le conjoint est une personnalité connue dans le monde de l'industrie, de la culture, de la politique ou des médias.

**22 Juin** : Vente aux enchères par le Commissaire -priseur Gilles Carvajal organisé par Club Inner Wheel D'Antibes qui est présidé par Madame Garevsky. Au Golf Country Club de Cannes-Mougins. Tous les fonds seront reversés intégralement à notre Association .

**24-25-26 Juin** : Madame Roux s'est rendue au Congrès MONDIAL DE RETINA INTERNATIONAL à Paris Montparnasse .Dernières avancées dans le domaine des dégénérescences rétiniennes pour les médecins, les chercheurs et les patients.

**18 Septembre** : Madame Roux a été convié par Monsieur Krimou conseillé à la Banque Postale à l'Aquarium "MARE NOSTRUM" à Odysseum à rencontrer Monsieur Bayard Directeur du territoire et développement pour les entreprises et un éventuel partenariat. Madame Roux lui a remis un dossier de représentation en attendant des nouvelles, ils restent en contact avec l'Association SOS Rétinite France.

**19 Septembre**: Un dossier de présentation a été remis au Directeur du Crédit Agricole Monsieur BOYER pour un éventuel partenariat.

**28 Octobre** : Conférence de presse au club de la Presse afin de promouvoir la belle journée du 07 novembre

**7 Novembre** : Assemblée Générale : 1- A partir de 09H30, accueil, avec café et viennoiseries, thé, boissons (généreusement offert par le Conseil Régional) suivi de notre **Assemblée générale** avec projection des travaux des équipes de scientifiques financés par SOS Rétinite France. Votes à l'unanimité. La matinée fut clôturée par un buffet dînatoire (également offert par le Conseil Régional) et la dégustation de fabuleux macarons offerts par Monsieur Gérard Cabiron, meilleur ouvrier de France à plusieurs reprises et fidèle partenaire.

2- De 14H00 à 15H00, **conférence** par le Docteur Walter G. Wrobel, spécialiste allemand des Implants Rétiniens, suivie d'un questions/réponses avec le public.

3- De 15H30 à 16H30, magnifique **concert lyrique** donné par Mathieu Sempéré, ce ténor à la voix d'or et au talent incontestable accompagné par son très brillant pianiste, Léo Débono.

**19 Novembre** : Rendez-vous téléphonique avec le Professeur Monsieur Bréchet Directeur de l'Institut Pasteur, pour un éventuel partenariat avec l'Institut.

**27 Novembre** : Madame Roux s'est rendue à la Préfecture de l'Hérault avec le Préfet Monsieur Parisot afin de voir si une possibilité de mettre en place un éventuel travail en commun pour faire avancer la Recherche en Ophtalmologie.

**28 Novembre** : Madame Roux s'est rendue à L'Hôpital Saint- Eloi dans le cadre d'une porte ouverte entre les malades et les chercheurs pour une visite guidée des Laboratoires, les avancées scientifiques et parler de notre association.

**3 Décembre** : Madame Roux a été conviée sur invitation à la cérémonie des remises des prix INSERM 2014 à Paris Ecole de France .

**10 Décembre 2014** : décès de Monsieur François RICCI

Chevalier de la Légion d'honneur

Officier du Mérite national

Vice-président honoraire de la SMLH 34

Administrateur de la section de l'Hérault pendant 25 ans

Porte-drapeau honoraire

Délégué honoraire du comité de Montpellier

survenu le 10 décembre 2014

**11 Décembre** : Madame Roux a été conviée par le cercle Mozart au PALAIS DES CONGRES de la Grande Motte, l'association a reçu par cette occasion un chèque remis par Monsieur Michel Fromont Président du cercle Mozart

## **En 2015**

**15 Janvier** : Madame Roux a été conviée par le Président de L'Ordre National Du Mérite Monsieur Pierre Bourtayre à partager la galette des rois à l'Espace Jacques Premier d'Aragon à Montpellier.

**15 Janvier** : La Présidente a été invitée aux Vœux du Maire de Castelnaud-le Lez Monsieur Jean-Pierre Grand.

**16 Janvier** : Les vœux du CHU en présence du Directeur Monsieur Domy ainsi que le Maire de Montpellier Monsieur Philippe Saurel se sont déroulés dans le Cour de L ' Hôpital La Colombière à Montpellier . La Présidente Madame Monique Roux

**12 Février** : Madame Roux est conviée et a rencontré Le Directeur Général Adjoint Monsieur Thibaud de Fourtou à l'Assemblée Générale Banque Crédit Agricole Languedoc-Roussillon pour un éventuel partenariat avec l'Association qui a eu lieu à l'Hôtel de Ville à la Salle des rencontres à Montpellier.

**13 Février** : Le secrétariat a remis en main propre un grand Dossier de présentation à Monsieur Thibaud de Fourtou Directeur Général Adjoint de la Banque Crédit Agricole Languedoc afin d'un partenariat pour l'année 2015.

**14 Février** : Madame Roux a été conviée à la soirée de la Maistrance de la Confrérie des Guilhem pour la soirée de la saint Valentin à Eurotel le fenouillet à Pérols en présence de Madame Geneviève Hollander trésorière de l'Association.

**jeudi 19** : Madame Roux reçoit chez elle le Directeur du Pôle Neurosciences du CHRU DE MONTPELLIER Monsieur Loreaux Lionel afin de voir ensemble une future collaboration. un dossier lui sera remis lors de cette entretien.

**28 Février** : Madame Roux assistera au concert donné par notre Parrain Mathieu Sempéré au Zenith de Montpellier Sud : le chanteur de Mexico.

**3 Mars** : Madame Roux reçoit chez elle Madame Hayache service de la Santé et du Handicap de Ville de Montpellier pour parlementer de futures actions et projets pour l'Association.

**15 Mars** : Madame Roux comme chaque année est conviée au circuit du Castelet par le Président Pierre DAMAS. Les Cent tours une course qui a pour but d'apporter un soutien à la Recherche en Ophtalmologie un chèque sera remis lors de la remise des prix pour clôturer la journée.

**24 Mars** : Décès d'un membre du Conseil D'Administration et ami de Madame Roux Monsieur Jean Igonet

**10 Avril** : Madame Roux est conviée au Clos de L'hirondelle par la COPAC le Président Monsieur Henri Jaccorino et Madame Françoise Lagrange pour la remise d'un chèque pour l'association.

**9 mai** : Madame Roux est invitée de la part de Rétina Implant Docteur Wrobel au Palais des congrès de PARIS à l'occasion du 121<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française d'Ophtalmologie.

**15 ou 16 Mai** : Madame Roux donne le coup d'envoi au Match de Rugby au Stade Jean Bouin. Match Paris/Montpellier sur invitation de Monsieur Savare Président du Club de Rugby le Stade Français ainsi que de Monsieur Pierre Arnald Directeur Général Délégué. Ce coup d'envoi permettra de faire connaître l'association SOS Rétinite France, ce match sera retranscrit en direct à la télévision.

**19 Mai** : Madame Roux se rendra à l'Assemblée Générale Ordinaire 2015 de la S.M.L.H. à la maison de la Chimie à Paris.

**27 Mai** : Madame Roux est invitée au CHRU DE MONTPELLIER

**1 au 4 juin** : Allemagne

