



Le Journal de

N°29 - juillet 2010

Rétinostop

Cher adhérent,

Vous pourrez lire, dans ce journal, la première partie du compte-rendu de notre assemblée générale du 23 janvier 2010.

Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Accueil : Mme Dominique CETKOVIK, auxiliaire de puériculture exerçant dans le service de Pédiatrie de l'Institut Curie

« Bonjour, pour tous ceux qui ne me connaissent pas, je me présente, Dominique Cetkovik, nouvelle auxiliaire de puériculture. On me surnomme aussi Domino, surnom m'ayant été donné gentiment par un jeune patient devant avoir aujourd'hui près de 30 ans. J'exerce dans le service de pédiatrie depuis 1977. Cette date correspond à la création du service de pédiatrie. Faire partie de cette aventure m'a procuré beaucoup de joie. Des balbutiements initiés par le Professeur Zucker et le Dr. Erika Cavanna, de nombreux projets ont fusé : l'accueil, la qualité des soins, les échanges en équipes pluridisciplinaires ont toujours été au cœur des préoccupations de notre équipe. Rapidement ont émergé des besoins d'hébergements temporaires pour les enfants, leurs parents à proximité de l'hôpital. J'ai pu voir se concrétiser le projet de création de la Maison des Parents. Je crois que pour la plupart d'entre vous, nous nous sommes peut-être croisés, avons parlé. Avec certains aussi, nous avons échangé. Pour d'autres, j'ai pu vous accompagner un petit moment dans l'une des épreuves de votre vie. Je suis très touchée, tellement flattée d'être en fin de carrière votre invitée. Pour ouvrir cette grande séance d'échanges, de réflexions, de nouveautés et peut-être, je l'espère même d'exploits. Je peux en effet à ce jour vous dire que tout n'est pas acquis, tout n'est pas gagné mais que les recherches, les efforts de chacun nous permettent d'avancer un peu plus chaque jour. En me retournant 40 ans en arrière, je voudrais vous dire aujourd'hui que vous représentez de très bons sprinters en vue d'une arrivée dans des cris de joie. J'ai eu le grand bonheur dans ma vie d'être deux fois maman, un second bonheur ensuite, d'être deux fois mamie, et avec Rétinostop aujourd'hui, j'ai également la joie d'être grand-mère d'un nouveau petit qui nous tient tous à cœur : je veux bien sûr parler de Tino! Nous nous sommes apprivoisés et je souhaite aujourd'hui partager avec vous quelques anecdotes vécues avec des enfants, leurs parents, qui m'ont attendrie, touchée, amusée.

Avec quelques collègues, nous avons pu en faire un bouquet. Dans la pièce, Michel demande à Gustave, qui porte une prothèse : ‘Mais de quel œil vois-tu ?’, ‘Bah, je vois des deux !’répond Gustave. Dans le couloir, je passe à toute vitesse et Octave, bi-énucléé me dit ‘Eh ! Domino, pas la peine de courir, je t’ai vu !’. Un après-midi de week-end, Brigitte fait des photos avec des enfants. Arthur, enfant bi-énucléé, très investi dans la partie, me demande ainsi qu’à Brigitte : « Eh ! Les filles, je peux vous prendre toutes les deux en photo ! ». ‘Domino, Domino, venez vite, me dit une maman, il a son œil dans la bouche. En effet, Ahmed tournicotait sa prothèse qui était tombée, elle était bien dans sa bouche ! Julia, fond d’œil ce matin :’Oh la la ! Pas facile pour moi de dilater ses pupilles ! L’œil droit était remplacé par une prothèse ! Je ne peux tout vous raconter en 10 minutes mais il est certain que les traitements, il y a quelques années, étaient longs, parfois mutilants. Nous n’avions de cesse de remettre des prothèses, d’hydrater des peaux brûlées, laissant parfois des cicatrices, voire des séquelles beaucoup plus importantes encore. A ce jour, la maladie est bien connue. Les traitements ne sont pas plus doux, loin de là, mais ils sont tellement plus adaptés à la pathologie, au stade de la maladie, à la localisation de la ou des tumeurs. Grâce à tous ces enfants, à vous chers parents, à nos chercheurs, grâce aux soignants, auxiliaires, infirmières, infirmières puéricultrices, ophtalmologues, pédiatres oncologues, les traitements ont sont là aujourd’hui, peut-être encore différents demain pour que la qualité de vie des enfants, de leur famille, soit celle que chacun espère, la meilleure possible.

La chirurgie et la qualité des prothèses ont tellement progressé, que le plus souvent, nous sommes bien incapables de différencier la prothèse des yeux. Tous ces jeunes ou moins jeunes nous démontrent chaque jour par leurs prouesses artistiques, sportives, éducatives, qu’ils sont insérés et qu’ils s’épanouissent pleinement dans la vie active. Je remercie Mme Lorrain d’avoir eu la délicate attention de me proposer ce témoignage sur mon expérience professionnelle riche et épanouissante. Je remercie Mariel de sa collaboration pour le petit montage de ce texte et bien sûr chacun d’entre vous pour ce qu’il m’a apporté. »

<i>Mot de la présidente : Martine LORRAIN</i>
--

« Bonjour à tous !

Pour la 15^{ème} année consécutive, nous nous rassemblons avec les mêmes buts...

En effet, une association est un groupement de personnes réunies pour des intérêts communs. Par opposition, une entreprise est une unité de production exerçant une activité marchande dans le but de dégager des bénéfices.

Rétinostop, notre association à tous, correspond bien à la définition du mot « association » : Nous pouvons être fiers d’être partis d’une première réunion de 18 personnes, parents, adultes touchés par la maladie et médecins, le 11 novembre 1994 et de se retrouver aujourd’hui, 15 ans plus tard avec toujours les mêmes buts mais aussi de nouveaux espoirs. Pendant ces 15 ans, l’association a grandi en même temps que ses premiers membres, certains sont devenus parents, d’autres ont progressés dans leur vie ; elle a également accueilli de nombreux arrivants, plein de dynamisme. Néanmoins, aujourd’hui Rétinostop a un besoin vital de bénévoles.....

Mais, si l'on devait résumer les buts de Rétinostop, ils seraient les suivants :

- Favoriser un diagnostic précoce et informer les professionnels : Un DVD le fait régulièrement à différentes occasions, merci Mme Desjardins pour cette belle idée !
- Apporter aux parents une aide morale, un soutien et si besoin, une aide matérielle : L'existence des correspondants et l'aide de toutes les bonnes volontés est nécessaire ! Je remercie d'ailleurs Mme Corinne Ducournau, assistante sociale à l'Institut Curie qui nous a fait comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les familles.
- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la maladie : Un premier travail avec le Ministère de la Santé nous avait lancé dans cette voie pour le Plan Cancer 1, mais ceux à qui on doit une grande avancée dans ce domaine au cours de l'année passé, c'est toute la famille d'Assigny, que je remercie chaleureusement pour la campagne d'affichage, et une pensée pour Amélie et Antoine pour leur passage dans l'émission de la Santé sur France5.
- Partager les informations concernant la prise en charge du handicap et les structures disponibles : notre site Internet est notre meilleur outil pour cela.
- Soutenir la recherche : ce qui a été fait dès la 2^{ème} année et qui perdure.

D'autres réalisations ne peuvent pas être attribuées à un but plus qu'à un autre : Je pense aux objets nés du projet Tino, qui servent autant à la compréhension des petits, au lien parents/enfants autour de la maladie, à la communication entre soignants et enfants, à récolter des fonds pour encore encourager la recherche...

Beaucoup de choses ont été faites pendant ces 15 ans : des réussites, des espoirs, des aboutissements, quelques déceptions malgré tout... Il faut s'en rendre compte ! Mais, il faut aussi savoir que beaucoup reste à faire pour l'avenir !

Donc, si je souhaite aujourd'hui un très bon anniversaire à Rétinostop, je lui souhaite encore 15 ans, mais bien sûr, en conservant l'esprit qui est le sien ! »

Rapport moral : Catherine BOTHOREL, secrétaire générale de RETINOSTOP

1- Composition de l'association en 2009 :

• Les adhérents :

L'association compte à ce jour 701 inscrits dont 371 membres donateurs.

Merci à vous tous de votre soutien qui nous est indispensable pour poursuivre nos actions.

• Le conseil d'administration :

Les membres du conseil d'administration ont tenu leur réunion annuelle en juin dernier. A cette occasion, les projets de l'année ont été votés, soumis auparavant pour certains à notre Conseil Scientifique.

Le conseil d'administration était composé en 2009 et jusqu'à ce jour de 18 membres, 14 membres élus et 2 membres de droit, le secrétaire général de l'hôpital M. Neufville, nouvellement remplacé par M. Robin.

Nous présentons à M. Neufville tous nos remerciements pour son soutien à Rétinostop depuis de nombreuses années et nous lui souhaitons une excellente retraite. Il sera bien sûr toujours le bienvenu à Rétinostop - et un cadre infirmier (Mme Martin). Conformément à nos nouveaux statuts, nous procéderons à une élection de ses membres au cours de l'assemblée.

- **Le bureau :**

5 membres composent actuellement le bureau : Mme Lorrain, présidente, M. Doz et M. de Monclin, vice-présidents, M. Furnon, trésorier, Mme Bothorel, secrétaire générale.

Au cours de l'année nous avons enregistré la démission de Mme Laux, secrétaire adjointe. Nous la remercions de son aide et lui souhaitons une très bonne continuation.

Le nouveau conseil d'administration réélira en son sein les membres du bureau lors de sa prochaine rencontre.

- **Le conseil scientifique :**

3 membres le composent : M. Georges Caputo, ophtalmologiste à la Fondation Rothschild, M. Didier Frappaz, pédiatre au centre Léon Bérard de Lyon et M. le professeur Michel Vidaud, généticien à l'hôpital Beaujon. Ils sont nos garants pour donner leur conseil avisé sur tout projet important de recherche que nous leur soumettons.

2 - Information et communication :

- ***Création de 2 nouvelles affiches pour Rétinostop :***

Deux nouvelles affiches ont vu le jour en 2009 : La première existant depuis quelques années a été remaniée pour être plus accessible. Elle présente la maladie et est destinée au corps médical. La deuxième « regardez moi bien dans les yeux », réalisée par Florence d'Assigny, membre de Rétinostop a été soutenue par différents partenaires. Elle met l'accent sur les troubles visuels de la petite enfance. Vous la connaissez, elle a été présentée dans le journal de juin. Cette affiche a été largement diffusée dans les régions. Elle est aussi disponible à tous sur demande par courrier ou par l'intermédiaire de notre site.

- ***18 octobre 2009 : Rétinostop est publiée dans la revue Fairways :***

Après la création de l'affiche « Regardez-moi bien dans les yeux », Affigolf nous ouvre les pages de Fairways.

En effet, Rétinostop est à l'honneur dans ce beau magazine destiné aux amateurs, joueurs professionnels et amoureux du Golf. L'affiche est publiée au cœur du magazine. Ce très beau cadeau de la valeur d'une publicité 'pleine page' nous est offert par Frédéric et Florence de la société Affigolf et Elisabeth d'Assigny du magazine Fairways que nous remercions une nouvelle fois infiniment.

- ***Projet affiche « anciens malades »***

Initié par Marie et Nathalie, le but est de toucher le plus de personnes soignées dans l'enfance d'un rétinoblastome mais ne fréquentant que rarement ou jamais les centres de soins. Une campagne d'information a débuté en octobre auprès des ophtalmologistes, les plus à même de recevoir les anciens malades. Des courriers leur ont été adressés pour les informer des rencontres d'anciens malades et les inviter à placer des affiches dans leur salle d'attente.

Dans la même optique, une rencontre d'anciens malades a été organisée par Marie, notre webmestre, pour réunir une quinzaine « d'anciens malades » sur Paris à l'issue de la dernière Assemblée Générale dans une ambiance internationale puisque Monique venait de Belgique et Linden d'Angleterre. Cette idée a été reprise en 2010 pour une nouvelle rencontre amicale ce midi. Marie et Monique souhaitent que tous ceux qui sont intéressés par ces rencontres informelles n'hésitent pas à prendre contact avec elles pour un prochain déjeuner/débat.

- ***Soutien de la Compagnie d'assurances Swisslife.***

Grâce à l'intervention de Mme Lasry, directrice de communication dans la Compagnie, un feuillet d'information sur le rétinoblastome conçu récemment pour la SFCE apparaît à présent sur la page d'accueil Internet de Swisslife/ Carte Blanche, site grand public de la Compagnie. Une petite précision : Carte Blanche Asso (CBA), est une association loi de 1901 qui réunit des professionnels de Santé, assureurs partenaires de Carte Blanche, et des assurés représentant les bénéficiaires Carte Blanche.

► Un grand merci à Swisslife qui, de plus, nous a apporté une subvention de 500 euros.

- ***Le 4 juillet : Le défi péri Breizh de Gwénaëlle Derrien***

Gwénaëlle Derrien-Michaud est en elle-même un vrai phénomène qui n'a laissé personne indifférent ! Institutrice coureuse de fond, elle s'est élancée pour un tour de la Bretagne sur le sentier GR34 le 4 juillet dernier pour près de 1500 Kms de course à pied sur 45 jours. Gwénaëlle a choisi Rétinostop pour ce formidable défi, parmi d'autres associations. Elle a voulu courir avec une petite affiche de Tino agrafée sur le cœur. « Ainsi, dit-elle, quand les gens viendront vers moi, me parleront, ils verront Tino et le dialogue se nouera naturellement ». Pari tenu !

Nous sommes très fiers que le choix de Gwénaëlle se soit porté sur Rétinostop car nous ne pouvons pas rêver meilleure ambassadrice sur les côtes Bretonnes. Nous l'avons suivi étape par étape et vous pouvez toujours voir son parcours sur notre site. Nous lui tirons notre chapeau pour son magnifique exploit sportif et surtout la remercions du fond du cœur d'avoir porté si haut les couleurs de Rétinostop. Gwénaëlle est présente aujourd'hui pour nous relater son défi breton.

Nathalie, notre chargée de communication, vous reparlera de cette action et des autres projets communication menés par Rétinostop en 2009.

- ***Le site Internet :***

Le site continue de vivre notamment grâce à la page actualité qui a permis entre autre de diffuser régulièrement des nouvelles de Gwénaëlle et des autres événements importants de l'année.

On peut encourager les adhérents à s'inscrire à la newsletter sur le site pour être tenus informés de la vie de Rétinostop.

Toute information concernant la maladie et l'actualité de l'association est facilement accessible sur notre site Internet dont je rappelle les coordonnées : **www.retinostop.org**

- ***Rappel pour les nouveaux adhérents :***

La boîte aux lettres Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie.

- **Média:**

France 5 TV a diffusé un reportage sur Rétinostop lundi 7 décembre 2009 lors de l'émission « Allo Docteurs » du Magazine de la santé. L'émission traitait du rôle des associations de malades. M. Doz, Mme d'Assigny et moi-même y participions. Tino y a été bien représenté.

- **Projet Tino**

On ne peut plus parler de Rétinostop sans citer Tino. Aussi, je vais vous faire part des principaux événements de l'année 2009 en vous lisant le compte-rendu que m'a confié Sylvain : (cf compte-rendu Tino)

3 – Rencontres et manifestations en 2009 :

A - Vie associative, manifestations nationales

***L'UNAPECLE :** Rétinostop a rejoint au printemps dernier l'Union Nationale des Associations des Parents d'Enfants atteints de Cancer et de Leucémie (UNAPECLE) créée en 2004. Cette association régie par la Loi de 1901 a pour objet d'unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et à leurs familles en vue de coordonner leurs actions communes. La mise en place de cette union nationale a permis aux parents d'être représentés dans les instances nationales comme la Société Française du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent ou l'Institut National du Cancer et d'être ainsi partie prenante des orientations et des décisions de ces instances.

Merci à Philippe Calbo, membre de Rétinostop d'avoir suivi les rencontres sur Paris.

***L'Entente :** Le Pr. Francis Larra, président de La Ligue Nationale Contre le Cancer a contacté Martine Lorrain pour convier Rétinostop à participer à une première réunion constitutive de « l'Entente Contre le Cancer » (ECC) le 6 octobre 2009 puis à une deuxième le 1^{er} décembre. Le but de ces rencontres était d'échanger des points de vue sur l'intérêt que représenterait, vis-à-vis du Plan Cancer, la constitution d'un collectif d'associations caritatives engagées spécifiquement dans la lutte contre le cancer. Martine et moi avons participé à ces rencontres et suivront ces discussions dans l'avenir.

Une Charte et un mode de fonctionnement commun aux différents participants devraient être élaborés prochainement après que chaque association en a référé à son Bureau ou CA.

Le bureau Rétinostop a donné son accord pour intégrer cette Entente, sous réserve des modalités d'engagement qui seront déterminées lors d'une prochaine rencontre.

Parmi les 23 associations invitées à rejoindre cette Entente, l'ARC s'est engagée à participer activement à ce projet aux côtés de La Ligue et a souhaité notre adhésion.

***La FMO :** Didier Lorrain a donné sa démission du Conseil d'Administration de la FMO en juin dernier. Cette décision fait suite à de nombreux dysfonctionnements survenus depuis quelques mois au sein de la Fédération. Rétinostop est néanmoins toujours adhérente de la FMO.

***Participation de Rétinostop à des Congrès :**

- Mardi 12 mai 2009 - participation de Rétinostop au Salon des ophtalmologistes (SFO) au Palais Congrès/Porte Maillot. Plusieurs membres de l'association se sont relayés pour tenir le stand où nous avons eu plusieurs contacts de médecins essentiellement étrangers.

Merci au Docteur Desjardins qui nous a permis d'obtenir un stand. Rétinostop sera à nouveau représentée lors du prochain salon parisien.

- Vendredi 25 septembre 2009 à Limoges – Arnaud de Monclin était notre représentant au colloque **Photomed** 2009 sur les photosensibilisateurs et la PDT où intervenait M. Maillard. Il a pu participer à la table ronde dont le sujet était : "Comment promouvoir la PDT ?"

► *Rétinostop en Belgique - Monique Weis*

Comme vous le savez, Rétinostop est représenté en Belgique par Monique Weiss. Monique a eu un contact avec les cliniques universitaires Saint-Luc de Bruxelles qui font une importante étude pilotée par le Pr. Patrick de Potter et portant sur les "conditions de vie et de santé" des anciens malades. Elle a d'ailleurs reçu une invitation pour participer à cette étude, ce qu'elle fera volontiers. Nous pourrions espérer que M. de Potter vienne présenter ses résultats à une prochaine AG. Dans l'immédiat, son service a souhaité recevoir des livrets d'information pour les distribuer à chaque participant de cette étude.

► *Actions dans les régions, hors correspondants*

* *En Ile de France :*

- Une **représentation théâtrale** donnée par la Compagnie du Pamplemousse a eu lieu le 17 janvier 2009 à Paris au théâtre Adyar. Elle était organisée par Guénaelle François, Arnaud de Monclin et moi-même et a rapporté 575 euros. Nous remercions Mme Anne Borrelly pour avoir choisi Rétinostop comme une des associations bénéficiaires de cet événement.

- **Le Festival de la Magie** : ce projet initié par les Kiwanis de Montceau-les-Mines est suivi en Bourgogne par Marie-Françoise Ray. J'ai eu l'occasion de rencontrer ses coordinateurs le 29 septembre lors d'une journée parisienne où le projet m'a été développé. Le Festival aura lieu au printemps 2010 au profit de Rétinostop. Il réunira des magiciens amateurs mais aussi des Grands du spectacle. Nous aurons l'occasion de vous en reparler.

**Dans La Somme, région de notre vice-président Arnaud de Monclin*

Quelques belles actions ont été réalisées, je vous laisse les découvrir :

- le 17 mars 2009 - Peinture dans les Jardins de Séricourt chez M et Mme Gosse de Gore - Des peintres étaient invités à s'inspirer des magnifiques jardins de Séricourt. La vente d'aquarelles a été faite au profit de Rétinostop à hauteur de 620 euros.

- Les 30 et 31 mars - 5^{ème} édition du Tournoi de bridge au profit de l'association, chez Mme de L'Epine au château de Prouzel, organisé par Mmes Muriel de L'Epine et Laurence de Witte. Ce tournoi a rapporté 1480 euros à Rétinostop.

- Les 7 et 8 novembre 2009 - Brocante à Amiens au profit de Rétinostop pour un magnifique bénéfice de plus de 11000 euros. Vente organisée à l'initiative et sous l'organisation d'Aude de Monclin, aidée de très nombreux amis et bénévoles. Nous les remercions tous très chaleureusement. Le challenge à atteindre consistait à réaliser des articles, objets de grande qualité, produits et fabriqués par les bénévoles, avec leurs moyens propres, en fonction de leur propres compétences. Les produits les plus divers étaient proposés à la vente. Les ateliers de fabrication ont tourné environ un an pour produire les besoins de la vente.

- Les 5 et 6 décembre 2009 - Marché de Noël d'Ailly-sur-Noye - stand tenu par Marie Duclaux et Aude de Monclin pour liquider les reliquats de la vente d'Amiens. Bénéfice total : 718 euros.

Un grand bravo aux nombreux et fidèles participants de la Somme pour leur investissement et leur générosité. Beaucoup de travail et de temps passé mais le résultat est au-delà de toute espérance, puisqu'on totalise plus de 13 000 euros de bénéfice pour Rétinostop !

*** Dans l'Hérault, actions menées par notre trésorier Marc Furnon**

-Lors de la semaine de la science, un concert classique a été organisé à Montpellier le 18 novembre par Marc Furnon. Ce projet alliant science et musique a été soutenu par l'association musicale Prélude de Montpellier et Jean-Olivier Durand que vous connaissez, responsable de recherche à l'Institut Charles Gerhardt de l'Université Montpellier II et mélomane averti. Plus de 3300 euros ont été récoltés pour Rétinostop avec en prime l'intervention du Docteur C. Eliaou, ophtalmologiste au CHU Gui de Chauliac, qui a parlé du rétinoblastome et de l'état actuel de la recherche. Merci à tous les participants.

-Colloque des Maladies Rares le 28 et 29 octobre à Montpellier : Marc représentait Rétinostop.

***En Lorraine, région de notre présidente,**

- Le 18 juin 2009, l'association **F comme Femmes soutient Rétinostop** : Trois Cyclistes et un « défi entre amis pour Rétinostop » : Un vélo et un tandem ont parcouru 610km en 10 étapes, et traversé la Moselle, la Meuse, la Champagne, l'Yonne, le Berry, et enfin le Poitou pour arriver à Montmorillon (86). Après des mois d'entraînement, ils sont partis d'Hagondange en Moselle, le 18 juin dernier. Membres de l'association « F...comme Femmes», en Moselle, fidèles sympathisants de l'association Rétinostop, ils avaient pour objectif de sensibiliser les personnes à la prévention du rétinoblastome, en distribuant des plaquettes, des affiches et en parlant de notre chat Tino. La famille Lorrain était sur place pour les soutenir.

Merci à ces valeureux retraités ! Martine tient à remercier chaleureusement Martine et Jean Marie Hellmer (sur le tandem) et à Jean-Claude Renard (vélo) sans oublier tout le staff technique : Monique, Marie Claude et François et tous les autres soutiens. Un article de presse est paru à la une du Républicain Lorrain.

- Le 1 juillet 2009, Didier et Martine Lorrain se sont rendus, en Alsace à Wettolsheim pour la **dissolution d'une association**: "Sophie, le rétino et les autres".

Quelques temps avant cette échéance, le Président de l'association avait sollicité la présence de Martine pour lui expliquer la situation et son désir de répartir le solde comptable entre plusieurs associations. Après un temps de réflexion et plusieurs contacts, l'association « Sophie, le rétino et les autres » a décidé de reverser la totalité des fonds à Rétinostop. Martine se souvient de cette rencontre : « Deux heures à retracer Rétinostop, nos buts, nos actions, les correspondants régionaux, la recherche, la présentation de Tino,... suivi d'un vrai verre de l'amitié et une grande convivialité. Une remise d'un chèque d'un montant de 15486,73 euros a clôturé la soirée. Merci à l'Alsace pour ce beau geste. De plus la marraine de cœur de cette association a accepté de devenir correspondante Rétinostop de sa région ».

- Tout au long de l'année, il y a eu une **écoute attentive et des aides aux familles** avec de nombreuses interventions de notre présidente Mme Lorrain entre les familles en difficulté, les MDPH (ou Maisons Départementales des Personnes Handicapées) et le service social de Curie. Action que je vais évoquer ci-après dans la rubrique « aide aux familles ».

► **Le réseau régional et ses correspondants – A. Bouchain (cf bilan des correspondants)**

Je laisserai à Arlette le soin de faire le bilan des actions régionales.

→**Quelques initiatives personnelles d'adhérents à citer :**

- L'association « Minous Poislaysiens » a organisé un concert des « enfants du Lou » en juin dernier pour une collecte de 300 euros.
- A noter aussi, une journée de solidarité Tino organisée par Mme Marianne David le 21 mars aux Korrigans. Somme collectée 816 euros.
- le 17 janvier, une vente de jouets a été effectuée par les assistantes maternelles Les Herbiers pour un montant de 1900 euros.

→**Remerciements :**

- Nous tenions à adresser un sincère remerciement à tous les particuliers qui ont réalisé des actions au cours de l'année 2009 et que je n'ai peut-être pas cités.
- Nous remercions également tous ceux qui nous ont envoyé des dons, parfois très importants, au cours de cette année, ainsi qu'aux organismes et entreprises qui nous ont soutenus. .
- A ce titre, nous avons été particulièrement touchés de recevoir des sommes provenant de quêtes effectuées au cours d'obsèques de proches et nous remercions chaleureusement les familles pour leur geste dans un moment aussi difficile.

B – Soutien financier de Rétinostop

► ***Aide à l'hôpital***

** jeux et loisirs*

Comme chaque année, Rétinostop a offert une contribution financière à l'achat de petit matériel de dessin, de jeux... à destination des ateliers loisirs organisés par les Blouses Roses pour les enfants à l'hôpital. Nous remercions toute l'équipe des Blouses Roses pour leur travail et particulièrement Catherine Fradelle, membre de Rétinostop et Blouse Rose pour sa fidélité et son soutien.

** Soutien à l'association caritative « Les Matelots de la Vie »* dirigée par Mme Levaux en partenariat avec plusieurs hôpitaux. Chaque année l'Association "Matelots de la Vie" organise à bord de bateaux des aventures dédiées aux enfants hospitalisés, aventures qui sont aussi offertes aux enfants en dehors de l'hôpital.

Pour la troisième année, Rétinostop a soutenu le projet des Matelots, parrainé en 2009 par Loïc Peyron. Maxime Gambier, notre jeune ambassadeur s'est embarqué le 4 juillet dernier sur un voilier à destination de la Corse, la Sardaigne et les Iles éoliennes. Un grand merci à Maxime qui est présent aujourd'hui pour nous faire part de son aventure maritime.

► ***Aide aux familles***

**En 2009, nous avons augmenté notre budget d'aide aux familles et consacré plus de 2000 euros en aide à l'hébergement, aide au transport ou aide financière directe... Il s'agit en général d'aides d'urgence pour permettre à des familles de faire face à des frais dès leur arrivée à l'hôpital lorsque les aides officielles ne sont pas encore mises en place. Il faut savoir que tous les dossiers d'aide aux familles sont traités dans un premier temps par le service social du service de Pédiatrie.*

**Mme Bohet, directrice de la Maison des Parents, nous a également signalé les difficultés de familles étrangères au cours de l'année. Il s'agissait surtout de prise en charge de prothèse et d'aide de première urgence.*

A ce titre, nous sommes aussi secondés depuis quelques années par la Société Prothélem qui n'hésite pas à apporter son aide à ces familles dans la réalisation de prothèse, et nous la remercions très sincèrement.

*Un petit rappel cependant : le soutien financier de Rétinostop ne peut en aucun cas concerner les frais de prise en charge des soins. Toute demande ne peut être honorée qu'après étude du dossier par le service social de Curie.

Nous rappelons aux parents que Rétinostop peut étudier des dossiers de demande d'aide à l'accès d'équipement pour l'enfant malvoyant ou aveugle. Le courrier est à transmettre en début d'année à la Présidente.

*Mme Martine Lorrain et Mme Corinne Ducournau, assistante sociale de l'IC ont entrepris un travail sur l'amélioration de la prise en charge des familles, à la fois sur la reconnaissance du handicap et les demandes de dossier AES.

Cette étude sur 2 à 3 ans va permettre de réaliser une enquête auprès des parents d'enfants en début de soin à Curie afin d'évaluer les problèmes rencontrés auprès des caisses de sécu et des MDPH (Maisons Départementales des personnes Handicapées) sur le délai d'obtention des 100%, de l'allocation pour enfants handicapés...

Elle s'appuie pour l'instant sur des données de janvier 2008. Corinne Ducournau souligne la difficulté d'une telle étude, avec une approche qui doit prendre en compte de nombreux paramètres (RBU, RBB, avec ou sans chimio...) Sur 78 familles recensées, peu de réponses ont pu être enregistrées jusqu'à présent. Cette étude, mise en route par le service social et Martine Lorrain, se poursuit.

Vu le peu de retour des familles et la lenteur des réponses au niveau de la MDPH, l'étude n'est pas encore assez avancée pour annoncer dès à présent des résultats significatifs. Suivi de cette étude sur les 2 prochaines années.

► **Projets de recherche**

En 2009, Rétinostop a participé aux financements de projets de recherche à hauteur de 73248 euros :

► **Projet de Mme Delage :**

Il s'agit d'une « enquête psychologique sur le processus d'information et de compréhension des familles en consultation génétique ».

Thème de l'étude : « que ressentent les parents d'un enfant atteint de rétinoblastome lors de la première consultation de génétique et que disent-ils en avoir compris ? » ce projet a été soumis à notre CS et voté en CA pour un soutien de 4100 euros.

► **En recherche clinique avec Etude RB SFCE08 (RBU étendu) menée par le Dr. Isabelle Aerts de l'Institut Curie.**

Il s'agit d'un traitement adjuvant dans les rétinoblastomes unilatéraux énucléés d'emblée.

Il fait suite à l'étude précédente RB SFOP. Approuvé et financé, son activation a été retardée depuis 2008. Il devrait maintenant démarrer en 2010 après avoir reçu tous les accords.

Rétinostop s'était engagé depuis 2008 par une convention avec l'Institut à soutenir cette étude très importante dans la mise en place de nouveaux traitements.

Nous sommes heureux d'offrir la somme de 45 000 euros à l'équipe d'Isabelle Aerts. (Un chèque est remis à Isabelle lors de l'AG par Mme Lorrain. Mme Aerts remercie Rétinostop de ce geste)

***A noter : un nouveau PHRC** (Programme hospitalier de recherche clinique) sur des traitements conservateurs du rétinoblastome et initié par L. Lumbroso sera bientôt soumis à Rétinostop s'il est retenu par les différentes instances. (cf projets F. Doz et I. Aerts)

► Participation financière à des **frais de déplacement** de Livia Lumbroso à New-York pour une formation sur des nouveaux traitements de chimiothérapie, importés par la suite à l'Institut Curie : aide Rétinostop env. 2 000 euros. Livia est présente pour vous les présenter.

► **En recherche fondamentale** : projet PDT de P. Maillard et O. Durand: soutien financier de 15 000 euros de Rétinostop. (cf. compte-rendu P. Maillard dans prochain journal)

► **Congrès photothérapie à Limoges en octobre 2009** : aide de 1 000 euros allouée à M. Maillard par Rétinostop pour couvrir les frais d'organisation du congrès.

4 - Objectifs de Rétinostop pour 2010 :

- Augmentation de l'aide aux familles dans notre budget 2010.
- Amélioration de l'information concernant la vie pratique des personnes atteintes de rétinoblastome avec rencontres de travail entre Rétinostop et le service social de Curie.
- Poursuite de l'aide à l'hôpital et bien sûr de l'aide à la recherche pour les unités œuvrant sur le rétinoblastome.
- Etude de nouveaux projets pour favoriser les rencontres des familles et de leurs enfants mais aussi des « anciens malades »
- Renforcement des actions de reconnaissance de la maladie et du travail associatif auprès des pouvoirs publics par des groupes de travail de lutte contre le cancer. Des rencontres sont déjà prévues en 2010.
- Amélioration du soutien et informations médicales aux familles notamment par le biais du site.
- Poursuite des actions de communication auprès du corps médical avec les affiches, le DVD, les livrets et Tino.

A noter :

Mme Odile Bohet, directrice de la maison des parents et membre du CA de l'UNAPECLE (Union nationale des Parents d'enfants atteints de Cancer et le Leucémie) a tenu à informer Rétinostop des premiers Etats Généraux des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de leurs familles du samedi 27 mars 2010. Vous pouvez laisser votre témoignage et exprimer vos remarques ou revendications sur les sites suivants :

www.etatsgenerauxdescancersdelenfant.com

www.jeunes-solidarite-cancer.org

Modalités d'action et de contrôle

Deux équipes de personnes handicapées servent les demandes faites par l'association : une équipe est basée à Paris ; elle s'occupe des livrets. Une autre est basée en Haute-Normandie, dans l'Eure. Elle adresse les peluches Tinos. Le Trésorier et le responsable du projet Tino valident les dépenses engagées.

Financement

Les actions entreprises, détaillées ci-après, sont financées par les économies réalisées sur la gestion du projet Tino, intégrant notamment l'acte généreux de la Société Sucre d'Orge, qui n'a pas facturé ses coûts de création.

Les bénéfices de la vente des petits Tinos participent aux recettes de l'association (délibération du conseil d'Administration 2009).

Actions entreprises

- En continu, nous avons alimenté l'institut Curie en livrets « Mon œil nouveau », en liaison avec Mme Martin, cadre infirmier en oncologie pédiatrique ;
- En continu également, nous avons satisfait toutes les demandes directes de parents qui nous sont parvenues par l'adresse Curie. De nombreux particuliers et professionnels de santé, environ une centaine par an, ont souhaité recevoir un livret.
- En continu, le trésorier a fait servir toutes les commandes de petits Tinos qui nous sont parvenues par Internet
- Plusieurs hôpitaux français ont demandé des livrets ou des peluches : Rennes, Lille, Marseille, notamment
- Nous avons lancé au cours du 2eme trimestre 2009 une grande opération auprès d'environ une trentaine d'ocularistes, afin de leur fournir des livrets, et des grands Tinos. Certains d'entre eux ont demandé depuis à être réapprovisionnés.
- En mars 2009, le CHU Sainte-Justine, Montréal (Québec) a annoncé l'existence du livret Tino, par mise en ligne sur son site canadien. L'association a procuré à cet hôpital une série d'exemplaires, tant en français qu'en anglais, et quelques grands Tinos.
- En juillet 2009, le Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de New York (USA) qui a eu connaissance de notre existence par le Canada a demandé à disposer de livrets et d'un grand Tino, qui lui ont été adressés
- En juillet 2009, le projet Tino a participé à l'action de Gwenaëlle, par 500 cartes de visites et des tee-shirts Tino
- En août 2009, le Royal Hospital de Londres a souhaité disposer de livrets, et de grands Tinos, ce qui fut fait

- En septembre 2009, le Wills Eyes Institute de Philadelphie (USA) a souhaité être doté de Tinos, qui lui ont été envoyés.
- En octobre 2009, la clinique Saint-Luc de Bruxelles a souhaité disposer de livrets et de grands Tinos. Le nécessaire a été fait.
- En décembre 2009, un communiqué de rappel a été fait à la presse, pour rappeler les principes du projet Tino. Le magazine Famili a relayé notre envoi sur Internet. Un compte-rendu des retombées presse sera fait, dès que les effets de cette opération seront connus.

Actions futures

- En avril 2010, le projet Tino sera adossé à une épreuve sportive du groupe Caisse d'Epargne. A cette fin, 10.000 sets de table seront distribués le même jour dans les restaurants d'entreprise du groupe, pour inviter les salariés à se procurer un Tino.
- Une traduction en allemand est entièrement révisée ; une réflexion est menée sur le mode de distribution en Allemagne. Une traduction en italien nous a été envoyée. Une traduction en japonais est en cours de finalisation.
- Il est prévu de proposer au prochain Conseil d'administration de distribuer des grands Tinos à tous les hôpitaux étrangers qui en ont fait la demande (notamment des hôpitaux africains, et de l'axe Algérie-Tunisie-Maroc).

Activité régionale : Arlette BOUCHAIN, coordinatrice des correspondants régionaux

Bilan de l'année 2009

Domitille de MONCLIN – Bretagne

*Plusieurs projets en instance qui devraient porter leurs fruits dans les années à venir.
Bricolage de plusieurs choses pour la vente annuelle dans la Somme.

François ALEXANDRE - Massif Central

*Collecte de 250 téléphones avec informations dans entreprises et établissements scolaires.

Marie Françoise RAY – Bourgogne

*Février : Don de 560 € des Lions clubs de Chalon sur Saône (Saocouna ,Lions Cercle d'Or , Lions Doyen) issu de la vente des Tulipes contre le Cancer et don de 500 € des Kiwanis de Montceau-les-Mines au profit de Rétinostop suivi d'un article dans le journal local sur les missions et actions de notre association.

*4 Mai 2009 : Inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus (action menée en faveur de RETINOSTOP pour la 5eme année consécutive) avec remise par le Lions Club de Tournus, d'un chèque de 2000 € au profit de notre association.

*01 Sept.09 : Don de 500 € des Kiwanis Blanzly Montchanin au profit de Rétinostop.

*29 Sept.09 : Catherine et Nathalie accompagnent les Kiwanis de Blanzly Montchanin à Paris pour le projet d'organisation du Festival de la Magie à Montceau-les-Mines, manifestation d'ordre nationale menée au profit de Rétinostop.

*Octobre 2009 : Il reste aux Saocouna de l'argent suite à la vente des Tulipes Contre le Cancer : elles sont prêtes à financer tout ou partie d'un projet précis que nous leur présenterons.

Isabelle LICTEVOUT – Loire Rhône

*Isabelle a été contactée par la Présidente de l'association Don Quichotte (Mme Moritel), qui a produit trois représentations de spectacle Cabaret les 7, 22 février et 7 mars 2009 au profit de Rétinostop. Un chèque de 7000 euros m'a été remis.

*Par ailleurs, 3 spectacles de la Chorale 1000 coups de cœur les 1^{er}, 2 et 3 mai ont permis de reverser à Rétinostop 1€ par entrée, soit 1500 €. Bertille faisait partie de cette chorale, ainsi que son frère Léo et son papa.

*Vente de peluches à l'occasion de manifestations locales

Arlette BOUCHAIN – Normandie

Martine m'a demandé de vous parler de mon rôle d'administrateur au sein du C.H.P.C. (Centre Hospitalier Public du Cotentin)

*J'ai été nommée par l'A.R.H. (Agence Régionale Hospitalière) comme administrateur pour la défense des usagers au sein de l'hôpital. Je siège au Conseil d'Administration et à d'autres commissions telles que :

- Commission de choix (achat de scanner, de médicaments, de fournitures de bureau, etc...)
- Commission Administratives Paritaires Locales (avis sur titularisations, notation...)
- C.L.I.N : Comité de Lutte contre les infections nosocomiales
- CRUQPC : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
- Commission d'activité Libérale.

*Je participe à des groupes de travail tels que : l'élaboration du livret d'accueil, la confidentialité du patient, la certification. Toutes ces implications dans mon rôle d'administrateur, j'ai pu les faire grâce à des formations telles que l'E.N.S.P. (l'Ecole Nationale de Santé Publique)

*J'assiste aussi à des colloques et fais partie du réseau Ancelot (Réseau des cancers en Basse Normandie) où je côtoie des professeurs et des médecins. Je profite de ces occasions pour parler de Rétinostop et du rétinoblastome.

*Je fais aussi partie du CISS (Collectif Inter associatif sur la santé) qui m'aide dans mon rôle et me permet de m'impliquer dans la défense des usagers.

*Tous les autres correspondants m'ont dit : « je n'ai rien fait à part de la diffusion » Je voudrais leur dire qu'ils n'ont pas « rien fait ». Ils ont distribué une plaquette par ci, un livret par là, écouté ou informé une famille, donc pour moi ils ont contribué à l'information.

La sortie du guide sur le **Dépistage des troubles visuels de la petite enfance** réalisé par la Société Française de Pédiatrie avec le soutien de la Direction Générale de la Santé.

L'information est sur notre site et vous pouvez télécharger le guide.

Nous remercions la SFP et la DGS pour la réalisation de ce guide qui se révèle être un outil indispensable pour favoriser le dépistage de tous troubles visuels qui peuvent atteindre un enfant dès la naissance. Les signes d'appels du rétinoblastome au même titre que ceux d'autres maladies rares sont clairement indiqués dans les fiches pratiques.

N'hésitez pas à en parler le plus possible auprès des professionnels de santé de votre connaissance.

Les deux affiches rétinoblastome sont à votre disposition à l'Institut Curie auprès de Mme Henry et Mme Martin au 5^{ème} étage du service de pédiatrie.

C'est l'occasion de renouveler nos remerciements à la Famille d'Assigny pour la création de l'affiche «Regardez moi bien dans les yeux» et pour la parution de cette affiche dans le magazine Fairways destiné aux amateurs, joueurs professionnels et amoureux du Golf. L'affiche y est publiée en pleine page au cœur du magazine.

L'opération Collecte de Téléphones portables se poursuit en 2010.

Rapport financier : lecture et approbation des comptes: Marc FURNON, trésorier



SYNTHESE

ANNEE 2009

RECETTES NETTES (*):	DEPENSES NETTES (*):
88 642 €	96 518 €

RESULTAT: - 7 876 €

(*) Hors mouvements financiers

Assemblée Générale du 23/01/2010

Une excellente année 2009, à la fois sur le plan des recettes mais aussi des dépenses qui n'ont jamais été aussi fortes pour atteindre nos objectifs. Ces chiffres sont très encourageants pour la recherche. Mme Lorrain précise que Rétinostop regrette de ne pas avoir contribué davantage à l'aide aux familles. Elle a cependant répondu aux demandes faites par le service social de Curie et ne peut agir que très rarement directement auprès des familles.

A noter : Manifestations et ventes en hausse (43 186 euros) ainsi que dons (28 116 euros) et cotisations (17 105 euros). L'ensemble de ces recettes est 2 fois supérieur à celle de 2008.

Les comptes sont approuvés à l'unanimité.



EVOLUTION DU NOMBRE DE DONATEURS

	NBRE INSCRITS	NBRE DONATEURS	CONTRIBUTION MOYENNE
2009	701	371 (*)	46,23 €
2008	743	291	48,27 €
2007	704	314	38,60 €

(*) DONT 348 MEMBRES ACTIFS

Assemblée Générale du 23/01/2010



PRINCIPAUX POSTES DE DEPENSES

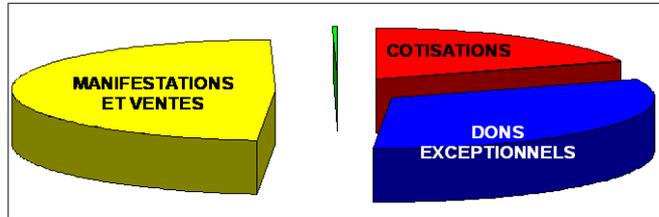
Dons Recherche	73 248
Projet RB SFCE 2009 (Curie)	45 000
Projet PDT (Montpellier + Curie)	25 000
Prise en charge déplacement Dr.Lumbroso NY	2 248
Congrès Photomed	1 000
Aide aux familles	2 731
Aide d'urgence	2 131
Matelots de la Vie	600
Faire connaître la maladie	9 211
TINO	4 637
Affiches Regardez-moi au fond des yeux	2 729
DVD	1 150
Congrès SFO	503
Participation aux Colloques Limoges et Biomed	192
Frais de collecte	5 907
Concert	3 482
Achats Vente	2 425

94%

Assemblée Générale du 23/01/2010



ORIGINE DES RESSOURCES: 88642 € (HORS MOUVEMENTS FINANCIERS)

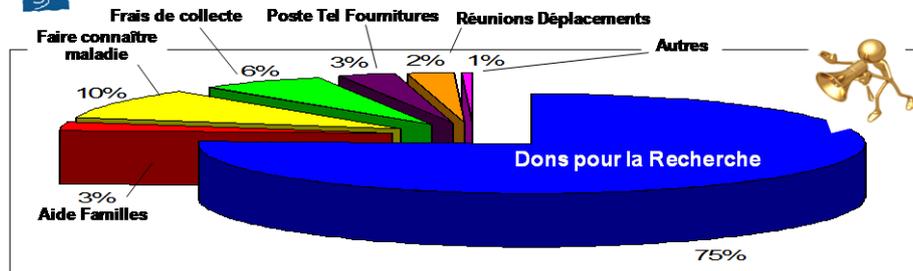


	Cotisations	Dons exceptionnels	Manifestations et ventes	Autres	TOTAL
2009	17105	28116	43186	235	88642
2008	14072	21003	9567		44642
2007	12131	29698	7485		49314

Assemblée Générale du 23/01/2010



UTILISATION DES RESSOURCES: 96 518 € (HORS PLACEMENTS FINANCIERS)



	Dons pour la recherche	Aide aux familles	Faire connaître la maladie	Frais de collecte	Poste Téléphone Fournitures	Déplacements et réunions internes	Autres (cotisations, assurance)	TOTAL
2009	73248	2731	9211	5907	2621	2164	637	96518
2008	31200		Communication	5513	2191	2010	353	42067
2007	40000			3581	2625	1349	202	47757

Assemblée Générale du 23/01/2010



ETAT DE TRÉSORERIE 31/12/09

Solde comptable au 01/01/2009	8 749,57
+ Recettes (incluant mouvements financiers)	139 142,05
- Dépenses (incluant mouvements financiers)	141 517,79
= Solde comptable au 31/12/2009	6 373,83

Placements au 31/12/2009	
LBPAM Compte titres	4 843,57
LIVRET A	77 956,90
	82 800,47

TOTAL DES RESSOURCES	89 174,30
Dont affectées au projet TINO:	23 528,09

Assemblée Générale du 23/01/2010

Election des membres du Conseil d'Administration.

Selon les modifications apportées aux statuts lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire de ce jour, le CA comptera désormais 15 membres, hors membres de droit et membres d'honneur.

Les membres du CA 2009 sont les suivants :

Mme Bothorel Catherine, M. David Sylvain
Mme Delage Michèle, M. Doz François
Mme Ducournau Corinne, Mme Duris Nathalie
M. Furnon Marc, Mme Lasry Anne-marie
Mme Laux Audrey, démissionnaire au cours de l'année 2009
Mme Leiman Erika, Mlle L Marie
Mme Lorrain Martine, M. De Monclin Arnaud
Mme Ray Marie-Françoise, M. Verrien Dominique

1 poste reste à pourvoir : Mme Bouchain Arlette présente sa candidature

L'élection se fait par tirage au sort : 5 membres sont élus pour des mandats de 1 an, 5 autres pour 2 ans et 5 derniers pour 3 ans. Elle est approuvée à l'unanimité des membres présents dans l'assemblée.

Les nouveaux membres du CA 2010 sont les suivants :

**Pour un mandat de 3 ans :*

Mme Duris Nathalie, M. Furnon Marc, Mme Lasry Anne-Marie, Mlle Marie de L, Mme Lorrain Martine

**Pour un mandat de 2 ans :*

Mme Bothorel Catherine, M. David Sylvain, Mme Delage Michèle, M. Doz François, Mme Ray Marie-Françoise

**Pour un mandat d'1 an :*

Mme Bouchain Arlette, Mme Ducournau Corinne, Mme Leiman Erika, M. de Monclin Arnaud, M. Verrien Dominique

Les membres de droit selon les statuts de l'association sont :

-Le cadre de santé du service de pédiatrie de l'Institut Curie représenté par Mme Martin Mariel

-Le secrétaire général adjoint aux finances de l'Institut Curie, représenté par M. Robin Philippe.

Les membres d'honneur sont :

Mme Desjardins Laurence, chef du service d'ophtalmologie de l'Institut Curie et le professeur Zucker Jean-Michel, chef honoraire du service de pédiatrie de l'Institut Curie.

B - 2^{ème} partie de l'Assemblée Générale :

Présentation des projets de recherche médicale pour 2010 et « PIC rétinoblastome 2010, transcriptome et cibles thérapeutiques » : Pr. François DOZ, directeur délégué à la Recherche à l'Hôpital de l'Institut Curie (IC), pédiatre oncologue à l'IC et vice-président de Rétinostop, et Dr. Isabelle AERTS, pédiatre à l'IC et coordinatrice du PIC.

Introduction de M. le Pr Doz :

*M. Doz accueille le pédiatre oncologue argentin M. Guillermo Chantada de Buenos Aires, présent dans la salle.

Très connu dans le monde du rétinoblastome, M. Chantada travaille dans le domaine de la recherche clinique mais aussi en recherche expérimentale puisqu'il conduit des travaux innovants sur les modèles animaux. C'est un grand honneur pour Rétinostop de l'accueillir parmi nous. M. Doz souligne les conditions d'exercice souvent difficiles en Argentine avec des formes sévères de rétinoblastome.

Il est à noter que M. Chantada connaît le livre Tino et pourrait travailler sur sa future version espagnole.

*M. Doz rend hommage aussi à Domino qui a ouvert cette assemblée. Elle fut celle qui l'a accueilli à son arrivée dans le service de pédiatrie en 1985 et dont le rôle est non seulement l'accueil des enfants et des familles, moments qui restent gravés pour la vie, mais aussi de créer un lien vivant entre tous les soignants d'un service, qu'ils soient infirmiers, auxiliaires de puériculture, aide soignants ou médecins. Cette relation étroite entre soignants mais aussi entre soignants/soignés est source d'enrichissement mutuel.

* M. Doz annonce qu'il devrait donner sa démission du conseil d'administration l'an prochain pour des raisons d'emploi du temps. Il précise qu'il conserve ses fonctions au sein de la Recherche Clinique mais a, à présent, de nouvelles missions qui s'intensifient dans la Direction de la Recherche et de l'Enseignement, couvrant à présent 80% de son emploi du temps sur le site d'Orsay mais aussi sur le nouveau complexe hospitalier issu de la fusion entre l'Institut Curie et le Centre René Huguenin.

M. Doz souhaite cependant qu'un médecin de l'Institut Curie puisse continuer à siéger au sein du Conseil d'Administration de Rétinostop.

*PIC : Programmes Incitatifs et Coopératifs de l'Institut Curie, faits pour inciter médecins et chercheurs à travailler ensemble autour d'une thématique commune (génétique, thérapeutique expérimentale et biologie fondamentale) travaux pour la plupart publiés, certains sont encore en cours. Un deuxième programme vient d'être approuvé en décembre 2009. Il débutera en juin 2010 pour 3 ans.

L'Institut Curie investit plus de 900 000 euros sur 6 ans pour la recherche sur le rétinoblastome. C'est un choix stratégique de l'IC de consacrer une somme aussi importante à la recherche sur une maladie rare, et à ce titre, nous pouvons lui en être reconnaissants.

*Projet de dépistage précoce de rétinoblastome avec l'association ACTIV (visites systématiques pédiatriques) : En latence depuis des années, il n'est jamais parvenu à maturité mais pourrait être réactivé. Malgré tout, beaucoup de progrès ont été faits en matière de diagnostic précoce durant tout ce temps. Rétinostop a en effet contribué à l'élaboration du nouveau carnet de santé (mention du strabisme et leucocorie comme signes cliniques du rétinoblastome) et a participé au projet de dépistage des troubles visuels, projet pour lequel le rétinoblastome et Rétinostop sont mentionnés dans les publications officielles.

Présentation des projets : Mme Isabelle Aerts :

Projets de recherche clinique :

*Etude RBSFC08 : Initialement cette étude devait démarrer en 2008. Elle sera activée en 2010 sous le nom RBSFCE09. Elle concerne les enfants devant être traités par une énucléation première pour un rétinoblastome unilatéral et pour lesquels se pose la question de la nécessité ou non d'un traitement adjuvant ou postopératoire. Tous les patients ne doivent pas systématiquement recevoir un traitement de chimiothérapie mais dans certains groupes de patients, cela est préconisé. Ce nouveau protocole a pour but de réduire les effets secondaires et de limiter les traitements dans le temps. Il fait suite à l'étude RBSFOB01.

*Etude Curie03 : Elle est terminée et concernait les patients pour lesquels un traitement conservateur était envisageable. Cette étude délicate proposait de comparer de façon aléatoire (ou par tirage au sort) deux types de chimiothérapie première, VP16 carboplatine (utilisée en Europe) versus vincristine carboplatine (utilisée à Memphis aux USA avec de bons résultats). On administrait une de ces 2 cures à un groupe de patients avant de procéder au traitement par laser + chimiothérapie. L'analyse définitive sera donnée en septembre 2010. Les premiers résultats, lors d'une analyse intermédiaire d'octobre 2007, ont montré qu'il n'y avait pas eu de problème à poursuivre cette étude. Les enfants traités par Vincristine carboplatine allaient bien. On peut espérer dans l'avenir que tous les enfants bénéficieront de ce traitement allégé.

*Nouvelle étude pour traitements conservateurs, faisant suite à Curie 03, coordonnée par Livia Lumbroso. Rétinostop a été sollicitée pour son soutien. Le projet a été envoyé en réponse à un appel d'offre du PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique). Il a été retenu après sélection des lettres d'intention et la réponse sera communiquée vers avril 2010.

2 situations se posent dans les traitements conservateurs : pour certains groupes de patients, la chimiothérapie doit être poursuivie et couplée à un traitement de thermochemiothérapie.

Pour d'autres groupes, un nouveau traitement peut être désormais proposé : le Melphalan intra-artériel sur lequel Livia Lumbroso a été formée lors de son voyage aux USA au cours de cette année (cf compte-rendu dans prochain journal)

« *Le défi de Gwénaëlle DERRIEN* »

(Diffusion de la vidéo du journal télévisée de France3, quelques jours avant son arrivée dans laquelle Gwénaëlle retrace son parcours.)

Nathalie présente Gwénaëlle :

Il y a un an, Gwénaëlle Derrien Michaud, institutrice du Val d'Oise, ne connaissait ni le rétinoblastome, ni Rétinostop.

Gwénaëlle court depuis 18 ans trois à quatre fois par semaine. Elle fait partie des mordus de la course à pied sur longue distance. Et puis un jour elle a décidé de donner vie à un projet, courir le GR34 en parcourant 1500 kms en 45 jours de Cancale à Vannes. Depuis deux ans elle le prépare avec minutie, sélectionne le matériel, étudie le sentier, répertorie les villes étapes. Son projet, elle ne souhaitait pas le faire sans but. Lorsqu'une maman d'élève lui parle un jour de l'association, Gwénaëlle fait le choix de soutenir Rétinostop. Elle décide alors de courir avec une petite affiche de Tino agrafée sur le cœur. "Ainsi quand les gens viendront vers moi, me parleront, ils verront Tino et le dialogue se nouera naturellement". Rétinostop est très fière de l'exploit effectué par Gwénaëlle et ne pouvait rêver meilleure ambassadrice sur les côtes bretonnes. Son projet, un véritable exploit, elle l'a mené jusqu'au bout du 4 juillet au 17 août et nous la remercions chaleureusement.

« Avec le recul aujourd'hui, l'émotion est toujours là. Il faut savoir qu'au départ de ce périple, je ne souhaitais pas trop me mettre la pression, je voulais juste faire connaître l'association et prendre cela avec distance mais très rapidement, au bout de deux jours, j'ai fait la connaissance d'une maman dont l'enfant avait été atteint par la maladie puis une semaine plus tard j'ai été accueilli par les beaux-parents. A partir de ce moment là, il y a eu un point de bascule dans mon aventure, le côté sportif a été occulté par une quête personnelle. J'avais un cœur, je me suis sentie responsable, investie d'une mission. Du coup, cela a pris le pli sur beaucoup d'autres choses, notamment le côté purement sportif et cela m'a donné des ailes. Cela m'a permis de donner un sens et une motivation supplémentaire à mon aventure, d'affronter plus facilement la pluie et les levers très matinaux (5h45 tous les matins pendant presque 40 jours) Je ne sais pas quelles sont les retombées de ma course puisque j'avais un rôle purement informatif auprès des parents. Le Carrix (11 kgs de matériel) a beaucoup aidé pour les relations, il intriguait car il n'en existe pas beaucoup dans le monde. Du fait des conditions climatiques peu favorables, il n'y avait pas tellement de monde le long du parcours et le contact n'était pas toujours évident. De plus, je ne voulais pas agresser les gens en allant vers eux, mais à chaque fois que cela était possible, des conversations se nouaient. Cela a donné lieu à de formidables rencontres qui m'ont énormément apportées et je n'arrive pas toujours à mettre des mots sur toutes les émotions ressenties. Je n'aurais jamais imaginé l'impact que ce challenge a eu sur mon quotidien, sur mon moi, sur ma vie.

J'ai été vraiment très fière de courir pour Rétinostop et d'avoir contribué, ne serait-ce que pour une seule famille, à informer les gens sur la maladie. J'ai reçu énormément de cette expérience humaine extraordinaire et cela fait extrêmement plaisir ».

Témoignage - Maxime GAMBIER, 16 ans et son expérience des « Matelots de la Vie ».

« Bonjour, je m'appelle Maxime Gambier, j'ai 16 ans et je suis atteint d'un retinoblastome. En juillet 2009, j'ai pu vivre une aventure extraordinaire grâce aux Matelots de la Vie. Les Matelots de la Vie (MDV) est une association qui a été créée par Françoise Levaux. Elle permet aux enfants ayant été atteints d'une grave maladie, guéris ou en rémission, d'embarquer à bord d'un voilier pour vivre une aventure en commun et dans le même temps de faire participer les enfants hospitalisés de certains hôpitaux pendant les grandes vacances via des vidéos (tournées par les matelots embarqués) et des énigmes qui leurs parviennent par internet.

Cette expédition s'est déroulée en juillet 2009 à bord du Patria'ch. Au départ de Nice, nous avons mis le cap vers la Corse, la Sardaigne et la Sicile. L'expédition m'a permis de vivre une aventure magnifique en commun, avec d'autres jeunes, malgré des tensions qui étaient assez dures à gérées (vie en commun difficile dans 30 m²). En embarquant, nous avons accepté une mission écologique : recensement des animaux marins, surveillance de la pollution de l'eau pour les chercheurs de la base scientifique S.T.A.R.E.S.O. basée en Corse. Durant l'expédition, nous avons observé des paysages extraordinaires et hors du commun ainsi qu'une population très accueillante.

Je voudrais remercier Rétinostop pour sa participation à l'expédition et plus précisément Françoise Levaux et Martine Lorrain sans lesquelles je n'aurais jamais embarqué à bord de ce magnifique voilier. Je tiens aussi à remercier tous les médecins, infirmiers(es), pour tout ce qu'ils font et ont fait et pour leur implication.

Pour finir, je tiens à vous préciser que deux jeunes filles de Rétinostop (Marine et Elise) ont embarqué avant moi sur un voilier lors de l'expédition 2006 en tant que Matelots de la Vie et je souhaite, si possible, que pour la prochaine expédition, il y ait un ou une jeune de Curie ou de Rétinostop pour embarquer comme moi, Marine et Elise.

Nous sommes des MDV pour la vie. »



Dans le prochain journal, les points suivants traités lors de l'assemblée générale du 23 janvier 2010 seront abordés :

- **Résultats de l'enquête EPIRETINO : M. le Pr Doz**
- **« Evolution en photothérapie : vers une excitation à deux photons, intérêt et avenir » : M. Sylvain Achelle, ingénieur de l'école INSA Rouen, docteur en chimie organique et M. Philippe Maillard, docteur en chimie à l'UMR 176 du CNRS/ IC**
- **« Nouveau traitement par injection intra-artérielle de Melphalan » Mme Livia Lumbroso, ophtalmologiste à l'Institut Curie.**
- **« Rétinoblastome et accompagnement d'un projet parental » : Mme le Pr. Dominique Stoppa-Lyonnet, chef de service de génétique constitutionnelle de l'Institut Curie, accompagnée du Dr. Marion Gauthier-Villars et de Marion Fassy-Colcombet, du conseil génétique.**

Vous voulez rejoindre les bénévoles de RETINOSTOP, vous êtes les bienvenus.

Vous voulez proposer une action pour récolter des fonds, n'hésitez pas à nous contacter, nous serons à votre écoute et prêt à vous aider pour la concrétiser.

Vous avez des projets pour nous aider à faire connaître l'association RETINOSTOP, n'hésitez pas à nous le faire savoir.

Vous désirez vous impliquer dans votre région en devenant correspondant, nous pouvons vous aider

Nos enfants comptent sur nous, le Rétinoblastome est une maladie rare et en parler autour de nous, servira à ce que cette maladie ne reste pas dans l'oubli.

Vous désirez qu'un thème particulier soit abordé lors de la prochaine assemblée générale, écrivez-nous rapidement.

Merci

Comité de rédaction : C. Bothorel

Mise en page : A. et G. Bailleul - **Correction :** C. Bothorel, M. Lorrain, J.D'Assigny, S. Di Prizio, G. Bailleul, M. Furnon, M. Martin