



Le Journal de

Rétinostop

Compte-rendu de l'Assemblée Générale de Rétinostop du samedi 28 janvier 2012 (1^{ère} partie)

Cher adhérent,

Comme chaque année, vous avez été nombreux à nous rejoindre pour cette rencontre annuelle de janvier et nous vous en sommes très reconnaissants. Nos activités, pour aider au financement de la recherche et soutenir les familles, vous sont retracées dans ce journal ainsi que les projets réalisés au cours de 2011. Vous trouverez les exposés détaillés de nos intervenants médicaux dans un prochain journal. Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Martine LORRAIN et les membres du bureau

Accueil : Isabelle AERTS, pédiatre à l'Institut Curie

« Madame Lorrain m'a demandé de faire l'accueil de cette assemblée et j'en suis très touchée. Cela fait maintenant dix ans que je travaille à l'Institut Curie et déjà quelques assemblées de Rétinostop auxquelles je participe et où je me sens de plus en plus impliquée dans les programmes que vous soutenez de façon très active. Je tiens à préciser que, nous médecins, sommes motivés pour vous aider et accompagner vos enfants. Le soutien de Rétinostop nous est précieux et très motivant pour continuer à avancer. Vous êtes bien sûr les bienvenus dans cet amphithéâtre de l'Institut Curie. Merci à tous d'être là. »

Mot de la présidente : Martine LORRAIN

« Bonjour à tous et à toutes !
Je voudrais vous remercier d'être là aujourd'hui pour la 17^{ème} Assemblée Générale de Rétinostop. Merci aux habitués et aussi aux personnes qui nous ont rejoints au cours de l'année passée.

Cette année, j'ai décidé de vous parler de l'avenir. En effet, le bilan de nos activités vous sera fait par Catherine, Arlette, Marc.

Ø Tout d'abord, concernant nos finances, la crise étant, nous avons pour projet de répondre à des sollicitations de fondations d'entreprises. Pour cela, certains membres motivés nous ont proposé de constituer les dossiers de demande de subvention. Il existe notamment les fondations Groupama, SFR, McDonalds... à qui nous pouvons faire appel. Notons également les opportunités associées en termes de communication.

Ø Ensuite, je vous annonce que pour nous 2012 sera synonyme de modernisation de notre communication : nous serons notamment présents sur Facebook afin d'être proches de notre public mais aussi de pouvoir maîtriser autant que possible les thématiques liées à la maladie ou à l'Association. Ne vous inquiétez pas, nous ne boudons pas pour autant les journaux, notre site web, le salon de la SFO, etc.

Ø Enfin, concernant un point qui me tient à cœur, les familles, je pense que nous pouvons toujours faire plus, comme nous l'a déjà fait remarquer le Pr ZUCKER. Rétinostop est là pour vous écouter et vous soutenir au quotidien mais elle peut également fournir des aides ponctuelles pour l'acquisition du matériel de locomotion, de la vie journalière, des équipements informatiques...

Mon souhait pour 2012 est de renforcer toujours plus le lien qui nous unit.

La recherche ayant considérablement progressée, nous pourrions à présent développer de nouveaux projets pour les familles. Pour cela, nous avons toujours besoin de bénévoles et toutes vos suggestions sont les bienvenues.

Bonne assemblée à tous et à toutes ».

<i>Bilan d'activité de l'année 2011 : Catherine BOTHOREL, secrétaire générale</i>
--

Bonjour à tous,

Avant de commencer, je voudrais vous communiquer un message du Pr. Zucker qui devait ouvrir notre rencontre :

M. ZUCKER nous prie de bien vouloir excuser son absence à cette assemblée. Il est désolé de ce contretemps et reste fort présent en pensée ce jour. Il souhaite à tous, une riche après-midi de réflexion, d'écoute, et de décisions. Il demeure en grande admiration devant le nombre et la qualité des travaux ainsi que des aides personnalisées que Rétinostop finance et coordonne.

1-Fonctionnement de l'association:

Un point rapide sur des changements survenus au cours de 2011 :

*L'**association** enregistre à ce jour 280 cotisants sur + de 700 inscrits.

*Le **Conseil d'Administration**, réuni 1 fois par an, se compose depuis janvier 2010 de 15 membres et 2 membres de droit. Mme DESJARDINS et M. ZUCKER étant membres d'honneur de Rétinostop. Nous reviendrons tout à l'heure sur sa composition lors de l'élection partielle des membres du CA.

*Le **bureau** comprenant actuellement 5 membres s'est réuni 3 fois au cours de l'année. Pour les personnes qui ne nous connaissent pas, je redonne les noms : Mme LORRAIN, présidente, Ms. DOZ et GAMBIER, vice-présidents, M. FURNON, trésorier, Mme BOTHOREL, secrétaire.

Le bureau sera réélu lors de la prochaine session du CA au printemps.

*Le **Conseil Scientifique** inchangé se compose de 3 membres: 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 nous font l'honneur d'analyser tout projet important de recherche discuté en CA.

2 - Information et communication :

*** Quelques généralités :**

-Nathalie DURIS chargée de communication a été secondée en 2011 par Mariel MARTIN, cadre de santé et membre du CA. Un des objectifs de Mariel est la remise à jour des informations médicales de notre livret sur le rétinoblastome destiné aux familles. Elle est aidée dans sa tâche par l'ensemble de l'équipe soignante. Marc, notre trésorier se chargeant du suivi et de la gestion du stock de livrets. Cette refonte devrait prendre fin courant 2012.

-Mme BOHET a pris le relais de Rétinostop à la Maison des Parents et dans les PMI pour la diffusion de DVD et d'affiches. Peu de retombées pour l'instant mais l'action se poursuit.

-Rétinostop a consacré 1530 euros en outils de communication, devenus indispensables à toute manifestation, congrès et rencontres médicales pour faire connaître la maladie mais aussi Tino, notre mascotte. Cet investissement couvre entre autres la reproduction du DVD, des affiches, des plaquettes ainsi que l'achat d'objets au logo Rétinostop (tee-shirts...)

***Le site Internet :**

-Depuis fin 2010, notre site a subi quelques transformations, tant au niveau de la forme que du fond, grâce au travail de Sébastien CRESPIER, un de nos adhérents, développeur Web dans la vie et papa d'un enfant atteint de rétinoblastome. Meilleure ergonomie, esthétique et accessibilité et bientôt mise à jour du contenu. Un grand merci à Sébastien pour son travail et sa disponibilité et à Marie notre Webmestre qui l'informe sur les besoins de l'association.

- Je rappelle les coordonnées du site www.retinostop.org. Vous pourrez y retrouver des informations concernant la maladie et l'actualité de l'association mais aussi des données pratiques.

-Nous incitons les adhérents à s'inscrire à la newsletter sur le site pour être tenus informés de la vie de Rétinostop.

Quelques chiffres sur la fréquentation du site en 2011 :

- visites : 9239 (dont 7547 visiteurs uniques), donc en moyenne 25 visites / jour

- 82% de nouveaux visiteurs

- répartition géographique des visiteurs : France 70%, Belgique 5%, Canada 5%, Suisse 3%, Algérie 2%, USA 2%, Maroc 2%, UK 2%, Tunisie 1%, autres pays 8%

- en terme d'évolution des visites, c'est assez stable : environ 1000 visites/mois pour les meilleurs mois (janv-fév-mars et oct-nov-déc), environ 500 pour les moins bons (juil-août), et entre les deux pour les autres.

- sources de trafic : 71% des visites viennent d'un moteur de recherche (Google, Bing, etc.), 17% d'un site référent (lien), 12% en accès direct.

- les mots-clés recherchés dans les moteurs de recherche qui permettent d'arriver sur le site sont sans surprise : rétinostop 13%, rétinoblastome 12%, leucocorie 3%, moelle jaune 2%, rétinoblastome génétique 2%, oeil 2%, ablation de l'oeil 1%, prothèse oculaire 1%, etc.

- pages vues : 22637, donc en moyenne 2,5 pages vue / visite

- les pages les plus vues sont : Page d'accueil 19%, Le rétinoblastome 10%, Les traitements 10%, La prothèse 8%, Glossaire 6%, Livre d'or 5%, Aspects génétiques 4%, Nouvelles 4%, L'Institut Curie 4%, Le projet Tino 4%, Anciens malades 4%, Publications et journaux 3%, toutes les autres pages à moins de 3%.

*** Les publications :**

En complément du site, 2 journaux servent de fil conducteur pour informer sur nos réalisations et projets. Ils sont envoyés aux adhérents et à tous nos sympathisants. Je remercie tout particulièrement Marine pour son aide spontanée au secrétariat et à la rédaction du journal, et ce, malgré sa malvoyance.

Rappel pour les nouveaux adhérents : La boîte aux lettres Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie.

3- Rencontres et manifestations en 2011 :

A - Rencontres nationales:

Faute de représentants et de disponibilité de notre part, nous n'avons pu répondre favorablement à toutes les invitations, notamment à celles concernant des échanges inter associatifs et nous le regrettons. Martine l'avait déjà souligné l'an dernier : il devient important d'assurer une présence active à des rencontres, groupes de travail ou congrès au cours de l'année et nous avons besoin pour cela de représentants.

Néanmoins, Rétinostop a été présente à certaines rencontres importantes :

*rencontre de l'**INCA** (Institut National du Cancer) à Paris où Philippe CALBO représentait Rétinostop. Nous le remercions de sa présence.

*Participation de Rétinostop au **Congrès SFO**, Société Française d'Ophtalmologie les 7/8/9 mai 2011 à Paris au Palais des Congrès.

Le stand a été tenu à tour de rôle lors de ce long week-end par des membres de l'association à qui nous adressons un grand merci. Le bilan était positif avec plusieurs prises de contacts de médecins, surtout étrangers, intéressés par notre association et Tino.

Nathalie et Martine soulignent l'importance des salons. L'investissement est nécessaire dans ce domaine car cela permet de toucher les cibles privilégiées que sont les médecins généralistes, ophtalmologistes et pédiatres.

*Participation de notre vice-président Bruno GAMBIER en novembre dernier à un **échange inter associatif à l'Institut Curie**, initié par le service Com de l'Institut, sur le thème « communication patient ». Bruno a aussi représenté Rétinostop en février 2011 lors d'une Première rencontre sur les tumeurs rares organisée par le **Cercle des tumeurs rares**, dans le cadre du nouveau plan Cancer.

*Rencontre de Rétinostop au cours de l'année 2011 avec l'**UNAPECLE**, l'Union Nationale des Associations des Parents d'enfants atteints de Cancer et de Leucémie, à laquelle nous adhérons depuis 2009.

B – Manifestations, ventes et dons

Les **manifestations et ventes** effectuées par nos adhérents **ont beaucoup chuté** en 2011, générant 3585 euros contre 15428 euros en 2010, compensés malgré tout par **une hausse des dons exceptionnels** (don>200 euros) de 27168 euros contre 18473 euros l'an dernier. Le trésorier va vous en parler en détail tout à l'heure. Les **cotisations et dons d'adhérents** (don<200 euros), restant, quant à eux assez **stables** avec 13162 euros. J'en profite pour adresser tous nos sincères remerciements à nos généreux donateurs et à tous ceux qui ont organisé ou assisté à des manifestations en 2011.

Nous encourageons les correspondants et l'ensemble de nos adhérents à faire de même au cours de cette année et à prendre contact auprès de Martine LORRAIN ou d'Arlette BOUCHAIN pour s'informer des démarches à suivre.

Egalement, nous sommes une fois de plus très 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. Elles se reconnaîtront.

Tous ces dons effectués, quelque soit leur montant, nous aident à soutenir nos projets, qu'ils soient d'ordre médical, associatif ou familial. Un grand merci à vous tous !

***Citons quelques projets initiés par nos adhérents auprès d'entreprises ou d'associations locales.**

- Don de 12000 euros provenant de l'ESDS en janvier 2011 et reçu par M. REGLADE.

- Don de 2000 euros de Google France en juillet dernier, remis à Vincent FURNON, initiateur de cette action et à Arnaud de MONCLIN représentant de Rétinostop.

- Don de 2000 euros de Nauer Instinct Capital Pty.

- Don de 750 euros du CE CER France. Projet suivi par M. DENIS.

- Actions des Rotary Clubs et Lions Clubs qui nous soutiennent depuis plusieurs années (Rotary Club de Louveciennes qui nous a, cette année encore, fait un don de 2500 euros lors de son Salon de la Gastronomie

et du Vin en mai dernier), le très fidèle Lions Club de Tournus qui a mobilisé ses membres pour un don de 1500 euros lors de son Salon annuel des Antiquaires de juin.

- Citons aussi d'autres fidèles contributeurs, comme l'association F comme Femmes récoltant 500 euros, l'AGAPE ou les marcheurs de Souchez (300 euros) ou bien encore Les Ladies Circle 51 de St Brieuc qui nous ont offert la somme de 500 euros.

*** Autres initiatives personnelles :**

- Un tournoi de bridge au Club de Bridge d'Amiens et vente d'objets a été organisé le 4 décembre dernier, sous l'égide d'Arnaud de MONCLIN collectant plus de 900 euros pour Rétinostop. Remerciements à Mme de l'EPINE, fidèle donatrice et Mme d'ALCANTARA.

- Concert à Clermont-Ferrand en mars 2011 pour 250 euros.

- Un loto organisé par M. COISNARD en janvier 2011, pour 1000 euros de collecte.

- Une vente de l'Association « Mes ptis sages », ligne d'accessoires tendances pour bébés et mamans créée par Danièle LEMAYEN récolte près de 100 euros (ce qui représente 5% des ventes) Je vous invite à visiter son site. Vous trouverez ses coordonnées sur notre site Rétinostop rubrique « dernières nouvelles ».

- La collecte de téléphones par Cycladis organisée par Nathalie DURIS pour plus de 100 euros.

- Plusieurs ventes ont été préparées au cours de l'année par nos adhérents (brocantes, vente de matériel, vêtements...) rapportant 348 euros sans oublier la vente des petits Tinos qui se monte à 875 euros. Nous lançons un appel pour une vente plus massive des peluches auprès d'entreprises et lors de grandes manifestations. Nous comptons sur vous car le stock est encore très important!

Cette liste n'est pas exhaustive et j'ai peut-être omis de citer quelques actions et les noms de leur organisateur mais sachez que vous êtes tous chaleureusement remerciés. Les petits ruisseaux font les grandes rivières ! Alors continuez !

***Actions en Lorraine, région de notre présidente,**

-Poursuite du travail commun engagé depuis 2 ans entre Rétinostop, le service social de Curie et la Maison des Parents représenté par Mme BOHET. Cet échange permet de palier au mieux aux demandes de première urgence des familles. Martine tient à remercier Sandra TOSCANI et Odile BOHET très attentives aux difficultés financières que traversent certaines familles. Par ce biais, nous pouvons alors intervenir rapidement. Ce travail commun a été efficace et mérite d'être poursuivi pour assurer davantage de soutien aux familles.

- Et toujours beaucoup d'écoute aux familles au cours de l'année. Martine doit gérer des appels parfois difficiles et elle remercie le Dr DESJARDINS pour ses conseils et son soutien.

- Représentation tout au long de l'année de notre présidente dans les Instituts de formation en soins infirmiers de sa région où le DVD a été diffusé, avec à chaque fois distribution d'affiches et de documentation sur le rétinoblastome.

***Le réseau régional et ses correspondants – A. BOUCHAIN**

Nos correspondants ont mené à bien certaines actions dans leur région et je laisserai à Arlette le soin d'en faire le bilan à la suite de mon exposé.

C – Soutien financier de Rétinostop

? Aide aux familles : 10% de l'utilisation des ressources : soit 5789 euros contre 3605 euros en 2010

Depuis 2010, Rétinostop met l'accent sur l'aide aux familles et en 2011, nous avons augmenté ce budget de façon conséquente. Nous sommes conscients que cela reste insuffisant et nous nous efforcerons de poursuivre nos efforts dans les années futures.

***Aide directe** à 8 familles en difficulté (env.3000 euros), comme je vous le disais, faisant suite à des besoins examinés par le service social de Curie et la Maison des Parents : Cela concerne des frais liés à l'hospitalisation de leur enfant. Il s'agit toujours d'aide de première urgence liée au transport, hébergement... et en aucun cas de prise en charge des soins.

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.

* **Concernant l'aide à l'acquisition de matériel** pour les jeunes scolaires, les étudiants mais aussi les jeunes adultes malvoyants ou aveugles qui démarrent un travail, nous rappelons que Rétinostop peut apporter une subvention pouvant aller jusqu'à 20% du coût total du matériel, après étude du dossier et en accord avec notre budget. Cette aide venant en complément des subventions Handiscol, MDPH ou autres. Vous pouvez envoyer un courrier avec le devis joint à la Présidente en début d'année.

A ce titre, en 2011, Rétinostop a soutenu financièrement l'achat d'un ordinateur braille d'une jeune adulte qui poursuit des études supérieures (à hauteur de 2500 euros) et nous souhaiterions que ce cas ne reste pas isolé.....

* **Aide à l'hôpital** : Rétinostop a toujours tenu à apporter son coup de pouce financier dans l'équipement de petit mobilier et l'achat de matériel de jeux et de dessin de l'espace loisirs de l'hôpital de jour. Ce qui fut fait cette année encore, à hauteur de 240 euros. J'en profite pour remercier Catherine FRADELLE et toutes les Blouses Roses qui animent ces ateliers. Leur présence familière et leurs ateliers loisirs sont très appréciés des parents pour faire patienter les petits en attente de fond d'œil ou de soins.

Depuis 2011, notre vice-président assure une visite régulière à l'hôpital de jour, le mercredi matin, moment délicat du fond d'œil. Il rencontre les parents et apporte soutien et information. Merci Bruno pour cette initiative.

? Aide aux associations : 24 % de l'utilisation des ressources : nouveau poste 13650 euros

En 2011, nous avons choisi de diversifier nos aides en nous tournant aussi vers des associations ou organismes partenaires qui soutiennent notre cause et agissent pour le bénéfice des familles.

*C'est ce que fait l'association « **les Mains en Or** » à qui nous avons remis 2000 euros à sa présidente Mme Caroline CHABAUD en 2011 pour un coup de pouce de démarrage. Cette association propose des ateliers de création, la fabrication de livres tactiles, la mise en place d'une ludothèque adaptée aux non-voyants à Limoges. Rétinostop a donné son accord pour un parrainage.

Catherine FRADELLE a remarqué le bonheur des enfants découvrant ces **livres tactiles** lors de ses permanences à l'hôpital et a souhaité participer à leur création. Elle nous présente un exemplaire d'un Abécédaire et du livre de Noël qui pourrait être mis en salle d'attente de l'hôpital de jour. Nous vous projeterons quelques diapos de ces créations. 25 livres sont maintenant prêts à être décorés par les enfants qui le souhaitent.

Un grand merci à Caroline et Catherine pour cette belle idée.

* Depuis 2006, l'association « **Matelots de la Vie** » (MDV) représentée par Mme Françoise LEVAUX nous a spontanément tendu la main en choisissant notre association comme partenaire. Nous vous en avons déjà beaucoup parlé. 3 Jeunes ont pu, le temps d'un été, être porte-parole de l'Association sur le bateau des Matelots et créer des échanges avec les enfants hospitalisés de Curie. Nous avons consolidé ce lien en devenant sponsor pour 3 ans à hauteur de 1500 euros par an.

* **Projet « Afrique »** présenté à l'AG de janvier 2011 par Pierre BEY et Laurence DESJARDINS portant sur le développement des techniques de traitements français en Afrique subsaharienne, pour une meilleure information et un diagnostic précoce du rétinoblastome.

Pierre BEY est Président de l'AMCC (Alliance Mondiale Contre le Cancer, association installée depuis 10 ans en France, qui vise à promouvoir et à renforcer les capacités de recherche et de traitement du cancer dans les pays à faible et moyen revenu.) et aussi membre de l'INCTR (réseau international de traitement et de recherche sur les cancers qui travaille sur la prise en charge des cancers et sur la recherche). Il est présent à notre assemblée pour vous parler des retombées de son voyage en Afrique. Ce projet est soutenu par l'AMCC et d'autres partenaires Européens et Africains. 10000 euros ont été versés par Rétinostop pour démarrer le projet. Un partenariat sur 3 ans est envisagé avec la reconduction de cette même somme.

? Aide à la recherche : 54% (68%) de l'utilisation des ressources : 30754 euros (38754 euros)

En 2011, Rétinostop a contribué au financement de 4 projets de recherche à hauteur de 30754 euros.

* Le **Projet d'identification de nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome**. Il vous a été présenté lors de l'AG de janvier 2011 par François RADVANYI, chercheur à Institut Curie: Poursuite du

soutien financier de Rétinostop à ce projet. En effet, sur les 53000 euros accordés, 30000 avaient été versés en 2010. Le solde de 23 000 euros a été donné sur l'exercice 2011.

* Participation financière à hauteur de 6638 euros pour la **publication des résultats de l'étude RB SFOP 2001** d'Isabelle AERTS. Ce projet a été financé par un concert organisé en 2010 par le Rotary Club de St Cyr La Cadière, le Castelet et le Beausset présidé par M. CARISSIMI que nous remercions à nouveau.

* Soutien aussi de 1100 euros aux **frais de saisie des consultations d'information génétique** débutées en 2009. L'étude de Mme DELAGE, clinicienne à l'Institut Curie portait sur le thème « Que ressentent les parents d'un enfant atteint de rétinoblastome lors de la première consultation de génétique et que disent-ils en avoir compris ? »

* Concernant le **projet génétique de Claude HOUDAYER** traitant des fratries de patients atteints de rétinoblastome bilatéral non familial, c'est-à-dire avec mutation non identifiée du gène RB. Ce projet pourrait à terme concerner également les « rétinoblastomes » unilatéraux afin d'en alléger la surveillance.

15000 euros étaient budgétés en 2011 pour aider au démarrage de l'étude. 8000 euros sont prévus ce jour et 7000 euros seront versés en 2012.

4 - Objectifs de Rétinostop pour 2012 :

* **Accentuation majeure de l'aide aux familles** dans notre budget 2012, aide d'urgence et d'aide à l'acquisition de matériel pour les scolaires, ados et jeunes adultes.

* **Poursuite de notre contribution financière** auprès des unités de recherche, des associations partenaires et de l'hôpital.

* **Etude de nouveaux projets** pour favoriser les rencontres des familles et de leurs enfants mais aussi des « anciens malades » et des adolescents. Ce matin, des ados se sont retrouvés autour d'une table ronde animée par Mme DELAGE et M. SEIGNEUR, afin de mettre en avant les difficultés que rencontrent les jeunes. Ce sont des manifestations comme celle-ci que nous voudrions voir grandir dans le futur.

* **Poursuite 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.

* **Amélioration de l'information médicale et pratique aux familles.** Cela passera par l'enrichissement du contenu du nouveau site en 2012 et la remise à jour du livret d'accueil, notamment sur les derniers traitements conservateurs et certains aspects génétiques.

* **Mise en place d'une page Facebook** par Marine et Florie qui se chargeront du suivi.

* **Reprise des actions de communication et d'information** auprès du corps médical avec les affiches, le DVD (une version anglaise à étudier), les livrets et Tino. Et ce, en France mais aussi à l'étranger, pour faire face aux nouvelles demandes.

* **Réflexion sur le projet Tino 2** (livret et site interactif destinés aux ados). Ce projet délicat est difficile à mettre en place et a pris un peu de retard. Plusieurs pistes sont actuellement à l'étude. Beaucoup d'interrogations sur la manière de pénétrer sans brusquer l'univers adolescent rendent ce pari difficile. Le projet devrait cependant reprendre en 2012.

Rappel du projet : « Création d'un document visant à sensibiliser de manière positive les adolescents et les jeunes sur la nécessité d'une vigilance de santé ».

Sylvain appartient à un groupe de développement de projets au sein du Crédit Foncier qui a choisi de soutenir Rétinostop. Ce projet est conduit, comme Tino1, avec l'expertise des médecins et soignants de l'IC, des professionnels de santé et des spécialistes de l'adolescence.

ANNONCE

? **Théâtre :** La Compagnie du Pamplemousse jouera une nouvelle pièce au profit de notre association le **samedi 10 mars au soir à 20h30 à Neuilly**. Des coupons d'inscription sont à votre disposition ce jour. Faites moi savoir si vous êtes intéressé.

ELECTIONS (voir ci-dessous)

M. DOZ nous a fait part de son souhait de ne pas renouveler son mandat au sein du CA. Mme AERTS a fait acte de candidature aux nouvelles élections afin qu'un médecin pédiatre reste dans le Conseil.

<i>Bilan des actions régionales : Arlette Bouchain, coordinatrice des correspondants</i>

Bruno GAMBIER – Yvelines

- Distribution d'affiches et plaquettes dans une halte garderie de Paris et sur le tableau d'information à l'école maternelle, primaire, et collège de Paris.
- Participation (avec l'aide de M et Mme FERROUILLAT) au week-end du rotary club de Louveciennes "salon du vin et de la gastronomie" fin janvier 2011. Les membres du rotary club de Louveciennes ont souhaité aider Rétinostop pour la seconde fois en faisant un don de 2500 euros.
- Remise de dons suite aux obsèques du Papa de Bruno, selon sa volonté.

François ALEXANDRE GOISMIER - Massif Central

- 250 €obtenus suite à un concert.
- Demande faite à un Club Kiwanis pour une action.
- Diffusion de l'information.

Marie-Françoise RAY - Bourgogne

- le 28 avril 2011, inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus et reprise de contact avec le club qui finalement poursuit son soutien envers notre association.
- Le 22 juin : remise d'un chèque de 1500 € de la part des Lions de Tournus à l'ordre de Rétinostop. Présentation de nos réalisations et projets devant les membres du Lions Club et de ceux de l'Association des organisateurs du Salon des Antiquaires de Tournus ;
- Contact avec Mr Flavien BURDILLAT, organisateur de la compétition de golf " Les Greens de l'Avenir " à Chalon sur Saône : l'édition 2012, qui aura lieu le 13 mai prochain se tiendra au profit de Rétinostop avec information dans la presse, stand sur place le jour de la compétition et collecte de fonds au profit de notre association.

Claude & Claudine LLUIS – Ariège et alentours

- Distribution d'affiches aux professionnels de santé.
- Collecte de téléphones.
- Stand Rétinostop à un congrès d'ophtalmologie.

Françoise et Dominique VERRIEN – Ile de France

- Suivi d'une petite fille ivoirienne de 5 ans qui est décédée au printemps d'une forme avancée de rétinoblastome, et avec la famille de laquelle F et D sont restés en lien jusqu'à ces derniers temps. Le papa nous a demandé notamment un soutien pour fonder une association de lutte contre les cancers de l'enfant. A ce jour cette association existe aujourd'hui dans son pays, elle s'appelle Cancerostop. Cette histoire s'est déroulée en partie pendant la guerre en côte d'Ivoire. F et D ont pu avoir des échanges très forts, notamment avec un médecin de cette fillette, qui s'est trouvé seul pour protéger plusieurs familles dans son hôpital à Abidjan et a dû prendre des risques pour aller chercher des vivres dans sa propre famille en brousse. Ce furent des moments très intenses. En quelques jours, ils se sont tutoyés comme s'ils se connaissaient depuis toujours.

Domitille de MONCLIN - Bretagne

- Le Ladies' Circle de Saint Briec a donné 500€ à Rétinostop. Lors de la remise du chèque, un journaliste de Ouest France était présent, une bonne pub pour Rétinostop!

Françoise FERTIER – Pays de Loire

- Contact avec l'Alliance Maladies Rares.
- Un ophtalmo de la clinique Sourdille à Nantes se propose de donner les coordonnées des correspondants.
- Diffusion d'affiches et de plaquettes.

Isabelle LICTEVOUT – Loire et Champagne Ardennes

- Information auprès d'une personne qui souhaite devenir correspondante.

Géraldine GOUSSARD – Bouches du Rhône

- Récupération de téléphones.
- Des projets de gala et tombola sont prévus pour 2012.

Catherine DUPEROU - Nord

- Diffusion de documents médecins PMI, pédiatres, ophtalmos sur Lille, Roubaix, Tourcoing.

Sébastien MAJCHRZAK – Sarthe et La Réunion

- Sur la Sarthe : information sur le rétinoblastome avec distribution de tracts, affiches en PMI et dans les maternités.

Catherine EZEQUEL – Haute Normandie

- Diffusion sur Evreux et ses alentours

Arlette et Bruno BOUCHAIN - Manche

- Reçu 100 € de subvention de leur commune.
- Plusieurs réunions avec l'ARS de Basse Normandie.

Bilan financier 2011 : Marc FURNON, trésorier

Situation financière au 31/12/2011 - Synthèse 2011

Au premier regard, on peut constater que 2011 est une année normale avec une belle utilisation des ressources. Cependant, il a fallu puiser cette année dans les réserves accumulées sur les comptes d'épargne pour compléter le financement des projets, les recettes étant pour la première fois insuffisantes.

Recettes nettes (*):

44 034 €

Dépenses nettes (*):

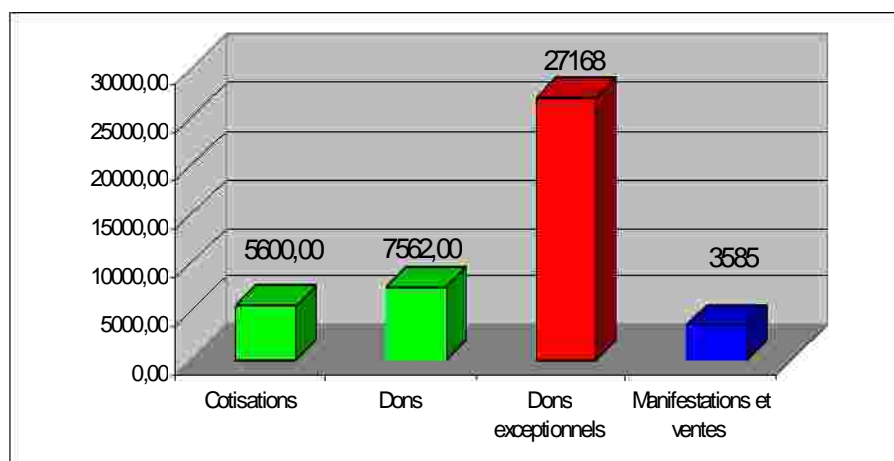
56 926 €

Résultat : - 12 892 €

(*) Hors mouvements financiers

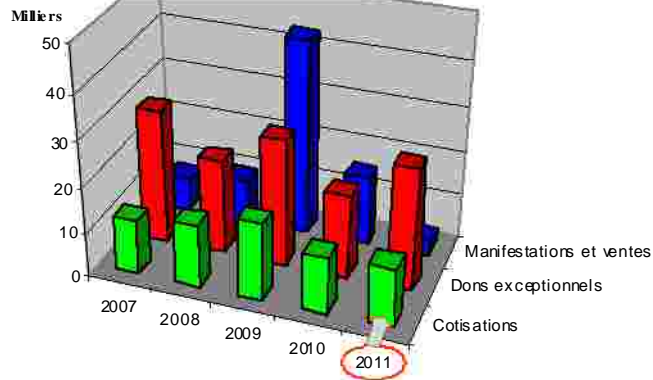
? Origine des ressources 2011

44 034 € (Hors mouvements financiers)





EVOLUTION SUR 5 ANS (HORS MOUVEMENTS FINANCIERS)



Année	Cotisations	Dons exceptionnels	Manifestations et ventes	Total
2007	12131	29698	7485	49314
2008	14072	21003	9567	44642
2009	17105	28116	43186	88407
2010	12673	18473	15428	46574
2011	13162	27168	3585	43915

Assemblée Générale du 28/01/2012

4

Sur les 5 dernières années, 2009 a été une année exceptionnelle à tous points de vue.

2011 montre une nette baisse au niveau des manifestations malgré des dons importants et des cotisations stables.

? Dons exceptionnels (+200 euros)

ESDS (MR OLIVIER REGLADE)	12000,00
GOOGLE France	2000,00
NAUER INSTINCT CAPITAL PTY	2000,00
CE CER France	750,00
ROTARY CLUB DE LOUVECIENNES	2500,00
LIONS CLUB TOURNUS	1500,00
F COMME FEMMES	500,00
AGAPE (Marcheurs de Souchez)	300,00
LADIES CIRCLE 51 ST BRIEUC	500,00
DON PERSONNEL	5020,00
TOTAL	27070,00

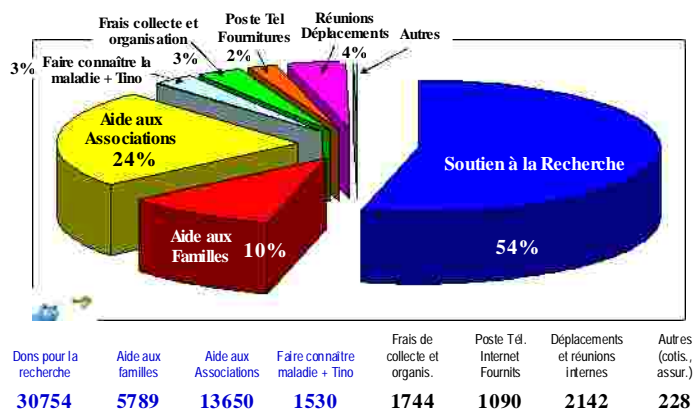
? Ventes et manifestations

COLLECTE TELEPHONES	116,93
CONCERT CLERMONT-FERRAND	250,00
LOTO	1000,00
MES PTIS SAGES	97,90
QUETES DECES	490,00
TOURNOI DE BRIDGE A AMIENS	505,00
VENTES OBJETS	348,00
VENTES TINO	875,00
TOTAL	3682,83

? Evolution du nombre de cotisants

	NOMBRE DE COTISANTS	VERSEMENT MOYEN
2011	280	47,01 €
2010	268	47,29 €
2009	348	46,23 €
2008	291	48,27 €
2007	314	38,60 €

UTILISATION DES RESSOURCES : 56 926 € (HORS PLACEMENTS FINANCIERS)



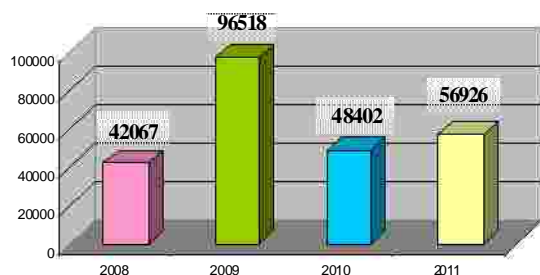
Assemblée Générale du 28/01/2012

8

Nouveau poste : aide aux associations partenaires (Matelots de la Vie, Mes Mains en Or, projet Afrique...) : 24%



EVOLUTION DE L'UTILISATION DES RESSOURCES (HORS PLACEMENTS FINANCIERS)



	Dons pour la recherche	Aide aux familles	Aide aux Assoc.	Faire connaître la maladie + Tino	Frais de collecte et organis.	Poste Téléphone Internet Fournitures	Déplacements et réunions internes	Autres (cotis., assur.)
2011	30754	5789	13650	1530	1744	1090	2142	228
2010	34210	3605	0	3507	0	4636	1994	450
2009	73248	2731	0	9211	5907	2621	2164	637
2008	31200	0	0	0	5513	2191	2810	353

Assemblée Générale du 28/01/2012

9

91% des ressources ont été utilisés pour les missions de l'association, le reste correspondant aux frais de fonctionnement de Rétinostop.



RESSOURCES AFFECTEES AUX MISSIONS DE L'ASSOCIATION

SOUTIEN A LA RECHERCHE 30 754 €

- Projet d'identification de nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome (F.Radvanyi, Institut Curie)
- Publication des résultats de l'étude RB SFOP 2001
- Saisie des consultations d'information génétique

AIDE AUX FAMILLES 5 789 €

- Aide financière d'urgence à 8 familles
- Participation à l'achat de matériel
- Achat de fournitures pour les Blouses Roses

AIDE AUX ASSOCIATIONS 13 650 €

- Aide à l'AMCC, pour l'Afrique
- Subvention aux Matelots de la Vie
- Subvention à Mes Mains en Or

FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE 1 530 €

- Frais d'affranchissement

51 723 €

= 91%

DES
DEPENSES
2011

Voir détails dans bilan d'activité

Assemblée Générale du 28/01/2012

10



ETAT DE TRÉSORERIE 31/12/2011

Solde comptable au 01/01/2011	6 575,60 €
+ Crédits (incluant mouvements financiers)	77 244,20 €
- Débits (incluant mouvements financiers)	71 926,08 €
= Solde comptable au 31/12/2011 (CCP)	11 893,72 €

Placements au 31/12/2011

LBPAM Compte d'épargne	4 899,16 €
LIVRET A (intérêts 2011: 1 398,83 €)	60 265,52 €
	65 164,68 €

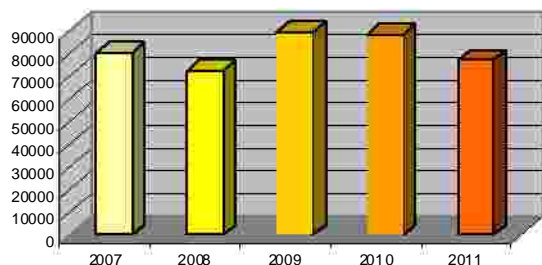
TOTAL DES RESSOURCES 77 058,40 €

Assemblée Générale du 28/01/2012

11



EVOLUTION RESSOURCES DISPONIBLES 2007 - 2011



	31/12/2007	31/12/2008	31/12/2009	31/12/2010	31/12/2011
Montant	80482	72659	89174	88498	77058

Assemblée Générale du 28/01/2012

12

? Etat de la trésorerie sur les 5 dernières années :

2011 s'inscrit à la baisse mais la situation n'est pas dramatique. Il faudra compter malgré tout sur des rentrées d'argent potentielles en organisant davantage de manifestations lucratives.

? Les comptes ont été approuvés par l'ensemble de l'Assemblée.

Elections partielles des membres du Conseil d'Administration

***Membres sortants : (échéance du mandat : AG du 28 janvier 2012)**

- Mme Catherine BOTHOREL
- M. Sylvain DAVID
- Pr. François DOZ
- Mlle Marine LORRAIN
- Mme Marie-Françoise RAY

Mme Marie-Françoise RAY, M. Sylvain DAVID, M. François DOZ n'ont pas souhaité renouveler leur mandat et leur poste est à pourvoir.

Résultats des élections : (3 postes à pourvoir)

***Membres réélus pour un mandat de 3 ans (échéance : AG de janvier 2015)**

- Mme Catherine BOTHOREL
- Mlle Marine LORRAIN

***Nouveaux membres élus : (échéance : AG de janvier 2015)**

- M. Philippe MAILLARD
- Mme Isabelle LICTEVOUT
- Mme Isabelle AERTS (en remplacement du poste de M. DOZ)

Le vote a eu lieu à main levée au cours de l'Assemblée, à la majorité des membres présents.

Les élections du nouveau **Bureau** se dérouleront lors de la prochaine réunion du Conseil d'Administration.

Mme Isabelle AERTS prend le poste de vice Présidente (en accord avec le CA - représente le corps médical), en remplacement de M. François DOZ. Ce dernier précise que ce départ est du en partie du fait de ses responsabilités institutionnelles qui lui prennent beaucoup de temps mais surtout parce qu'il pense qu'il est nécessaire que l'équipe du CA se renouvelle régulièrement. Il souligne qu'il fait entière confiance à Isabelle AERTS pour le relayer dans cette fonction.

Bureau actuel : Mme Martine LORRAIN, Présidente ; M. Bruno GAMBIER, vice Président ; M. Marc FURNON, trésorier ; Mme Catherine BOTHOREL, secrétaire

***Composition du nouveau Conseil d'Administration de Rétinostop
Elections partielles par tiers***

Membres élus jusqu'en janvier 2013

- Mme Nathalie DURIS
- M. Marc FURNON
- M. Bruno GAMBIER
- Mlle Marie de L.
- Mme Martine LORRAIN

Membres élus jusqu'en janvier 2014

- Mme Arlette BOUCHAIN
- Mme Catherine FRADELLE
- Mme Erika LEIMAN
- M. Arnaud de MONCLIN
- M. Dominique VERRIEN

Membres élus jusqu'en janvier 2015

- Mme Catherine BOTHOREL
- Mlle Marine LORRAIN
- M. Philippe MAILLARD
- Mme Isabelle LICTEVOUT
- Mme Isabelle AERTS

Membres de droit selon les statuts de l'association :

- Mme Mariel MARTIN, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie
- M. Philippe ROBIN, Secrétaire Général-adjoint aux finances à l'Institut Curie

Membres d'Honneur :

- Mme Laurence DESJARDINS
- Pr. Jean-Michel ZUCKER
- **Pr. François DOZ (nommé Membre d'Honneur lors de cette Assemblée)**

Mot de Mme LORRAIN pour le départ de François DOZ du Conseil d'Administration et du poste de Vice-président de Rétinostop

« Cher François Doz,

Depuis mi-mars 1993, dans des moments difficiles pour notre famille, vous avez été pour nous un point de repère au même titre que Laurence DESJARDINS et Jean-Michel ZUCKER ; des personnes que l'on écoute et surtout en qui nous avons mis toute notre confiance et toutes nos attentes.

Après les traitements, le retour en province s'est traduit par des manques : finis le cocooning, la prise en charge à l'Institut Curie, le soutien à la Maison des parents... Je vous en ai parlé et nous avons évoqué l'idée d'une chaîne de parents : nous étions alors le 3 juin 1994. Votre réponse ne s'est pas fait attendre quelques jours plus tard, le 8 juin.

Vous connaissez tous la suite, le 11 novembre 1994 le bébé est naît, il sera majeur à la fin de cette année.

Sans donner votre date de naissance, je dirais juste que vous êtes Balance du 1^{er} décan. Après plusieurs recherches sur l'homme Balance, j'ai retenu ceci : homme courtois, d'une nature romantique, sociable et doté d'une agilité d'esprit peu commune, il est doué pour les arts. Ce signe n'aime pas les conflits et agira toujours avec mesure en vue de privilégier son environnement de vie, qu'il souhaite serein. Il est capable d'assumer de grandes responsabilités, ce qui a été le cas au sein de l'Association dès sa création.

Au moment où tant de pays souhaitent conserver le fameux AAA, je voudrais vous le décerner sans hésitation au nom de tous les parents de Rétinostop et de tous les membres.

Un 1^{er} A comme ASSIDUITE, pour votre implication constante à nos côtés concernant nos projets, nos réunions, etc...

Un 2^{ème} A comme ALTRUISME pour tout l'intérêt que vous portez aux patients, à leurs familles et à notre association,

Un 3^{ème} A comme ATTENTIF, à nos besoins, nos craintes et nos doutes.

Vous avez accompli depuis le début vos fonctions de vice-président de Rétinostop. Vous les quittez tout en ayant assuré votre relève, mais j'espère que vous accepterez celui de Membre d'Honneur.

Un grand merci François. »

Projets de recherche : François DOZ / Isabelle AERTS / Livia LUMBROSO

*Isabelle AERTS, pédiatre oncologue à l'IC, coordinatrice du PIC (Programme Incitatif et Coopératif)

Projets de recherche 2012 : Pr DOZ, Dr AERTS et Dr LUMBROSO.

Mme LORRAIN, Présidente, introduit les intervenants qui vont présenter les projets médicaux 2012 à l'Assemblée.

Pr DOZ :

Je serai très bref. En effet, je vais céder la parole à Livia LUMBROSO et Isabelle AERTS qui vous présenteront les projets de recherche clinique et fondamentale, encore appelés pour certains projets translationnels.

Auparavant, je tiens à vous dire que cela m'affecte de quitter le Conseil d'Administration de Rétinostop car cette histoire a commencé il y a longtemps lors d'une consultation pédiatrique : l'idée lancée alors a très vite germée et s'est concrétisée en une belle association. Je pense qu'un renouvellement est bénéfique car cela permet d'avoir de nouvelles idées et de nouvelles impulsions. Ce sont donc mes collègues qui vont vous présenter les projets, mais sachez que je continue de m'intéresser à la maladie, aux patients et bien sûr à Rétinostop.

Dr AERTS :

Nous voulions faire tout d'abord le point sur les études cliniques :

=> Étude RBSFCE 2009 :

Vous vous souvenez probablement que nous vous avons présenté une étude intitulée RBSFCE 2009 qui n'a en fait été ouverte qu'en février 2010.

Cette étude consiste à prendre en charge les patients atteints de Rétinoblastome unilatéral énucléés d'emblée et pour lesquels la question d'un traitement post-opératoire par chimiothérapie se pose. Elle comportait plusieurs groupes de patients :

- un groupe pour lequel nous estimons que les patients n'ont pas besoin de chimiothérapie,
- un groupe pour lequel une chimiothérapie est nécessaire (notamment lorsque le nerf optique est atteint),
- un groupe de patients «intermédiaires» pour lesquels se pose la question de réaliser ou non un traitement par chimiothérapie. Ce type de patients ne reçoit pas de chimiothérapie dans d'autres pays, mais présente pour certains, des rechutes. Notre politique, en France, est de dire qu'il faut certainement faire de la chimiothérapie, mais peut-être à des doses différentes.

Au bout de 2 ans d'ouverture de cette étude, 18 familles et couples ont accepté que leur enfant y participe. Pour 16 d'entre eux, la chimiothérapie n'était pas nécessaire et pour les 2 autres patients, elle a été délivrée à

des doses modérées. Nous avons également 5 familles auxquelles nous devrions proposer prochainement l'étude.

Cette étude est ouverte pour une durée prévisionnelle de 5 ans. L'objectif est d'inclure 125 patients soit 25/an, nous sommes donc à ce jour légèrement en-dessous des taux d'inclusion prévus mais cela est sans gravité. Nous effectuerons des ajustements au fur et à mesure du déroulement car il y a des années où ce type de prise en charge est davantage utilisé.

Ce projet a été financé quasi intégralement par Rétinostop qui a contribué pour environ 60.000 à 70.000 €. Vous serez tenus informés de toutes les avancées.

=> Étude RBSFOP 2001

Autre étude qui est à présent fermée dont nous vous avons parlé est intitulée RBSFOP 2001, précédant RBSFCE 2009. L'article a été relu par les divers co-auteurs, ce qui a pris du temps, mais il est important de publier des résultats justes qui reflètent les travaux réalisés.

Cet article devrait être proposé sous peu à un journal spécialisé, en espérant qu'il soit retenu et publié. Dans le cas où il serait rejeté, nous le proposerions à d'autres.

Rétinostop a financé les travaux d'édition de cet article, vous serez informés de sa publication.

Je passe maintenant la parole à Livia qui va vous présenter l'étude concernant les patients atteints de rétinoblastome et pour lesquels nous envisageons un traitement conservateur.

Dr LUMBROSO :

=> Concernant les traitements conservateurs, nous vous avons présenté lors de l'Assemblée Générale de janvier 2011 un protocole nouvellement mis en place. Cette étude sera intitulée RB 2011 bien que ne commençant qu'en 2012.

Il s'agit d'un traitement conservateur comportant 2 étapes :

- une phase comprenant des associations de chimiothérapie à des traitements classiques de type thermo-chimiothérapie, mais en essayant de diminuer les doses de laser pour les tumeurs les plus volumineuses,
- une phase comprenant des chimiothérapies par injections intra-artérielles de Melphalan dont nous avons parlé l'an dernier.

Depuis la dernière Assemblée, cette étude a bénéficié d'un PHRC (Projet Hospitalier de Recherche Clinique) et a été soumise à diverses instances pour aval. Nous avons obtenu l'intégralité des autorisations nécessaires (CPP, Comité de Protection des Personnes et AFSSAPS, Agence Française de sécurité Sanitaire). Elle pourra donc être mise en place dans les semaines à venir avec ouverture du protocole d'étude. Nous vous tiendrons informés du déroulement de ce projet.

=> L'étude précédente, intitulée Curie 03, s'est achevée il y a 2 ans. Nous sommes actuellement en phase d'analyse des résultats avec quelques communications à destination des sociétés scientifiques spécialisées en oncologie ophtalmologique. Elle a reçu un accueil favorable. L'article est en cours de rédaction pour être ensuite présenté à un journal scientifique dans l'espoir d'être publié.

Vous avez également participé à cette étude, comme à beaucoup d'autres et nous tenons à vous en remercier.

Dr AERTS :

Pour terminer, concernant la recherche sur le rétinoblastome, il a été précédemment évoqué le PIC (projet incitatif et coopératif).

Un premier PIC était coordonné par le Pr François DOZ et le Dr Philippe MAILLARD. Un second, débuté en juillet 2010, est actuellement coordonné par le Dr Simon SAULE et moi-même.

Les projets financés par le PIC progressent avec des axes inchangés :

? Un axe de **génétique** où sont impliqués :

- * des chercheurs qui étudient le gène du Rétinoblastome au niveau sanguin (Claude HOUDAYER),
- * des chercheurs qui étudient plus spécifiquement la tumeur (François RADVANYI) et poursuivent l'étude des gènes impliqués dans le développement de la maladie
- * des personnes travaillant sur un projet consacré à l'étude des tumeurs secondaires,

? Un axe concernant les **traitements** avec :

* un projet de photothérapie dynamique qui consiste en la synthèse de nouveaux composés. Des liens intéressants pourraient se créer avec l'industrie qui consentirait, si nous identifions une nouvelle molécule pour le traitement du Rétinoblastome, à développer ces molécules, ce qui est une très bonne nouvelle.

* un projet concernant les modèles animaux dont vous parlera le Dr Nathalie CASSOUX. Auparavant, la photothérapie dynamique était testée sur des souris présentant un rétinoblastome sous-cutané au niveau de l'épaule, mais grâce au Dr CASSOUX, un modèle de souris présentant des tumeurs intraoculaires a pu être développé à l'Institut Curie. Un des objectifs est de tester la photothérapie sur des animaux présentant la maladie en intraoculaire, en vue d'une application clinique. L'intérêt de ces médicaments spécifiques est leur aspect non mutagène, c'est-à-dire qu'ils ne provoquent pas de lésion au niveau des cellules et n'augmentent pas le risque de second cancer comme peuvent le faire d'autres traitements tels que la chimiothérapie ou la radiothérapie. Ce projet nous tient particulièrement à cœur.

? Un axe consacré à la **biologie fondamentale** dont la finalité est de mieux connaître les gènes impliqués dans le développement du rétinoblastome. L'équipe de Célio POUPONNOT travaille actuellement à Orsay sur le gène NRL qui pourrait également être impliqué dans le développement d'autres cancers chez l'enfant. Ce projet est intéressant car il pourrait nous permettre de progresser ensemble sur plusieurs types de tumeur.

Le financement de ce deuxième PIC a été obtenu pour une durée de 3 ans, soit jusqu'en juillet 2013. Il est de l'ordre de 150.000 €/an. Au total, l'Institut Curie aura donc investi environ 1.000.000 € sur 6 ans pour la recherche concernant le rétinoblastome, ce qui est considérable pour nous chercheurs.

Difficultés psychologiques rencontrées à l'adolescence après traitement d'un rétinoblastome dans l'enfance : Mme Michèle DELAGE, psychologue clinicienne à l'Institut Curie et Dr Etienne SEIGNEUR, pédopsychiatre à l'Institut Curie.

Table ronde sur les difficultés des adolescents :

A la demande de l'association Rétinostop, Mme Delage, psychologue clinicienne, et le Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre, dans le service de Pédiatrie de l'Institut Curie, se sont proposé d'animer une table ronde avec des adolescents âgés de 12 à 18 ans, pour échanger sur les difficultés éventuelles qu'ils rencontrent en rapport avec le rétinoblastome qu'ils ont eu dans l'enfance.

Cette table ronde a eu lieu à l'Institut Curie dans l'Amphithéâtre Constant Burg le jour de l'Assemblée Générale de 10 h à 12h. Une synthèse des différents thèmes abordés durant cette table ronde a été faite au cours de l'après-midi, avec l'accord des adolescents participants et dans le respect des règles de confidentialité.

Compte-rendu de la Table Ronde :

Mr SEIGNEUR :

Il nous a été demandé de vous dire quelques mots concernant un groupe de parole organisé ce matin par Rétinostop. Ceci est, je pense, dans la continuité des préoccupations d'accompagnement de l'Association ainsi que pour nous, psychologue et psychiatre, une façon de savoir ce que deviennent les jeunes traités dans l'enfance pour un Rétinoblastome. De ce souci commun à l'Association et à nous-mêmes est née l'idée de proposer ce jour une première rencontre. Ceci afin, notamment, d'appréhender les problématiques de ces adolescents ainsi que le caractère aidant ou non d'un groupe.

Ce n'est pas simple pour nous de rendre compte d'un temps « confidentiel », et qui doit le rester pour que le groupe fonctionne. Ce que nous allons dire a donc été avalisé par les 6 participants. Vous imaginez aisément qu'il n'y aura rien de personnel. Enfin sachez que le groupe a bien fonctionné, ce qui nous donne des idées pour l'avenir.

Mme DELAGE :

Ce matin nous avons reçu 6 jeunes âgés de 13 à 18 ans. Il y avait 4 garçons et 2 filles, certains se

connaissaient déjà tandis que d'autres se rencontraient pour la première fois. Le groupe de parole a duré 2 heures. La tonalité au sein du groupe était très sympathique. La parole a circulé librement et très rapidement. La confiance entre les jeunes ainsi qu'entre eux et nous s'est instaurée naturellement.

Au-delà des différences médicales, certains étant atteints d'une forme bilatérale et d'autres d'une forme unilatérale, certains ayant été énucléés et d'autres non, la sévérité de l'atteinte visuelle étant alors plus ou moins importante. C'est le fait d'avoir eu un Rétinoblastome dans la petite enfance qui a créé un lien au sein du groupe.

Sans les développer afin d'assurer la confidentialité des propos tenus, les différentes thématiques qui ont été abordées par le groupe sont les suivantes :

- il a d'abord été question de la petite enfance et de l'enfance qui semblent avoir été marquées par les moqueries, les commentaires, les questions adressées par les autres enfants, particulièrement à l'école. Il semble qu'à partir du lycée, aux alentours de 15 ans, certaines choses évoluent, les lycéens étant perçus comme « étant davantage en mesure de comprendre et d'accepter les différences ».

- il a également été traité des attitudes et réactions des parents. Elles ont été longuement décrites et de façon très variée : des parents qui protègent, voire surprotègent, des parents qui disent la nécessité d'en parler et d'autres non, des parents qui les considèrent comme « normaux » vis-à-vis de la fratrie ou non. Dans tous les cas, la perception de la culpabilité qui étreint les parents se ressent. De même, plusieurs adolescents ont évoqué le fait qu'ils en ont voulu à leurs parents à un moment.

- plusieurs jeunes ont évoqué des moments où ils ont posé des questions à leurs parents, avec le sentiment général que le fait d'avoir eu accès à leur histoire médicale les avait aidés et permis d'avancer.

- la question de la différence, être ou se sentir différent, infiltre en permanence les propos des adolescents et semble emblématique de leur situation. Successivement, cette différence a été nommée comme une source de difficultés, une force, parfois une originalité leur permettant d'accéder à une sensibilité particulière.

- ces jeunes sont aussi des adolescents qui ont survécu à un cancer dans une dimension que l'on pourrait parfois qualifier d'« héroïque ».

- le regard des autres mais aussi le regard que l'on porte sur soi apparaît comme étant tout aussi emblématique (est-ce que cela se voit ? Est-ce que l'on peut plaire ?) Il représente bien les questions centrales des adolescents du groupe. Pourquoi moi ? C'est aussi une question qu'ils se sont tous posée à un moment sans pouvoir y répondre.

- les aspects génétiques ont également pris beaucoup de place dans une double optique : les origines au travers des parents et les préoccupations par rapport à leur propre descendance. Plusieurs questions médicales concernant la génétique demeurent mais aussi celles concernant les risques de second cancer. Dans cette perspective, les soucis relatifs à leur avenir ont été discutés : devenir autonome, travailler, fonder une famille...

Mr SEIGNEUR :

Enfin tout au long de la rencontre, le groupe a abordé de différentes façons la question d'être ou de se sentir « normal » d'une part, et la question d'être ou de se sentir « handicapé » d'autre part.

Mme DELAGE :

Pour terminer, nous pouvons dire de façon globale que l'expérience du groupe est la suivante : le fait de se rencontrer entre jeunes de même tranche d'âge et ayant vécu cette expérience commune du Rétinoblastome dans l'enfance, a été très apprécié. Le groupe a très bien fonctionné, dans la bonne humeur et avec un humour certain. Il a permis à chacun de s'exprimer et surtout de pouvoir s'interpeler les uns les autres et se poser des questions.

Mr SEIGNEUR :

Les adolescents nous ont tous dit qu'ils étaient favorables à la reconduction de ce type de rencontres, avec notamment le souci de pouvoir aider ceux qui traversent ou vont traverser la même expérience. Merci à ces jeunes et à l'Association Rétinostop.

Je laisse la parole à Maxime qui a souhaité vous dire un petit mot.

Maxime :

Tout d'abord merci à tous. Ce matin nous nous sommes rassemblés, nous n'étions que 6 jeunes, mais nous espérons être plus nombreux lors des prochaines réunions. Mr SEIGNEUR et Mme DELAGE ont bien résumé ce qu'il s'est dit.

Je pense pour ma part qu'il serait bien d'essayer de trouver des solutions à la fois pour les parents et pour les enfants afin de garder contact en les rappelant dans les années qui suivent leur sortie de l'Institut Curie. Cela serait peut-être préférable à ce qui s'est passé pour nous, c'est-à-dire nous rappeler seulement 15 ans plus tard.

L'Assemblée est interrogée concernant d'éventuelles questions.

Mr SEIGNEUR :

Vous imaginez bien que nous sommes ici en présence du point de départ d'une réflexion comme avec l'Association pour donner une suite à cette première rencontre.

1 - Question : Est-ce que le fait que la rencontre se passe en groupe a provoqué davantage de spontanéité qu'en entretien individuel ?

Réponse de Mr SEIGNEUR :

Absolument. Je crois que ce qu'il peut se passer dans l'individualité est différent. Cela présente évidemment un intérêt. Néanmoins le fait de se retrouver entre jeunes ayant vécu la même expérience soulève des problématiques complètement différentes, permet également des mouvements d'identification dans celui qui a traversé la même chose, mais aussi des mises en perspective avec ce qui peut avoir de semblable ou de différent chez l'autre. En tant que psychologue et pédopsychiatre, nous sommes des adultes, donc évoquer cela entre adolescents est forcément différent.

Nous sommes convaincus qu'il y a pour eux un bénéfice supplémentaire à puiser de ce type de rencontres, voire même complètement supérieur par rapport à ce que nous pourrions proposer en termes de suivi individuel. Les jeunes font d'ailleurs tout à fait la différence entre ce qu'il peut se passer lors d'une rencontre individuelle avec un psy ou dans un temps comme celui-ci.

Réponse de Mme DELAGE :

Tout à fait. Étienne et moi avons déjà animé des groupes de parole avec des enfants traités dans le service de Pédiatrie, avec parfois les fratries, au moment où l'enfant était soigné, et je dois dire que ce matin il y a eu une dynamique assez extraordinaire, immédiate en fait, avec surtout des interactions entre les jeunes. Or, l'effet de groupe ne fonctionne pas toujours aussi rapidement. Au sein d'un groupe, il est positif que les membres se disent quelque chose, échangent, ce qui a été immédiat ce matin. Je pense donc que ces jeunes peuvent ressentir du plaisir à parler entre eux et avec nous.

Mme LORRAIN m'a fait cette demande et m'en avait déjà parlé auparavant. Cela nous touche et nous intéresse particulièrement. En ce qui me concerne, je rencontre souvent des enfants atteints de Rétinoblastome pendant les traitements ou peu de temps après et il est vrai que la problématique est différente au moment de l'adolescence. Elle a peu été prise en compte jusqu'à présent et je trouve cela bien que cela change.

2 - Question : Un enfant portant une prothèse et qui a régulièrement des sécrétions doit-il rencontrer un pédopsychiatre pendant son évolution à l'école ?

Réponse de Mr SEIGNEUR :

Je pense qu'il ne faut pas hésiter à profiter des consultations de surveillance à l'Institut Curie avec les pédiatres et les ophtalmologues pour évoquer des problématiques comme celle-ci. Il pourra être envisagé une consultation avec un des membres du service, psychologue ou pédopsychiatre. Nous pouvons également proposer une évaluation des difficultés, du retentissement qu'elles ont sur l'enfant, de la nécessité d'un suivi, etc. Ce sont toujours des histoires où la parole est à la fois difficile et douloureuse pendant le temps de la maladie et dans l'après, au moment même où elle est aussi essentielle, y compris pour l'équilibre du jeune

tout au long de sa croissance. Une des particularités de ces adolescents, ils nous l'ont d'ailleurs rappelé ce matin, c'est qu'ils n'ont pas de souvenirs du temps de la maladie, qu'ils savent ou ne savent certaines choses, que leurs parents ont également vécu des choses... c'est une longue histoire de se construire autour d'une parole : celle des parents, celle des médecins, la sienne.

Je réponds un peu à votre question mais aussi certainement un peu à côté car la situation individuelle de chaque enfant mérite une évaluation singulière. L'idée est en tout cas, que nous avons au sein de toute l'équipe, le souci des aspects psychologiques.

Mme LORRAIN interroge les jeunes ayant participé concernant la reconduction de l'expérience. Les jeunes sont enthousiastes. Ils suggèrent d'ailleurs que des temps similaires existent aussi pour les parents.

Mr SEIGNEUR indique que l'idée est bonne et qu'elle mérite d'être discutée avec l'Association et les professionnels du service.

Mr SEIGNEUR :

Nous entendons bien que la préoccupation des adolescents se dirige aussi vers leurs parents, ce qui a été quelque chose de très fort ce matin.

Mme DELAGE :

Je trouve cela très fort et très touchant car les parents nous disent de s'occuper de leurs enfants et à la fois les enfants ont le souci de s'occuper de leurs parents. Je trouve cela formidable.

Intervention dans l'assemblée : Je voulais dire que selon moi la maladie a rendu mon fils et moi extrêmement forts. Nous avons ensuite tout relativisé.

Mme LORRAIN conclut en disant que les personnes de l'assistance pourront échanger avec Mme DELAGE et Mr SEIGNEUR après l'AG. Le témoignage d'une jeune femme atteinte d'un Rétinoblastome clôturera l'AG.

X-X-X-X-X-X-X-X

RETINOSTOP et FACEBOOK

Depuis le 1^{er} février 2012, Retinostop est présente sur Facebook sous le nom Association Retinostop et comptabilise à ce jour 132 mentions « j'aime ». Vous pourrez y retrouver toutes les actualités de l'association et échanger entre vous. N'hésitez pas à nous rejoindre et à partager la page ! www.retinostop.org et <http://www.facebook.com/pages/Association-Retinostop>

L'Assemblée Générale de Rétinostop de ce samedi 28 janvier 2012 a réuni une centaine de ses membres et sympathisants dans l'amphithéâtre de l'Institut Curie. Nous les remercions chaleureusement de leur présence.

La suite du compte-rendu de notre Assemblée sera exposée dans le prochain journal de novembre.

Comité de rédaction : Catherine Bothorel, Marine Lorrain

Comité de correction : Mireille Kissel, Martine Lorrain, Annie Viguiet

Mise en page : Gaëlle Bailleul