



Le Journal de

Rétinostop

Compte-rendu de l'Assemblée Générale de Rétinostop du samedi 19 janvier 2013 (1^{ère} partie)

Cher adhérent,

Ce journal retrace la première partie de l'Assemblée Générale de 2013. Vous y trouverez divers interventions rendant compte de la vie de l'Association ainsi qu'un point sur les projets de recherche en cours. Vous pourrez également découvrir des informations concernant l'événement phare de cette année 2013 : le concert Rétinostop à Saint-Sulpice, vendredi 18 octobre (présentation et informations billetterie).

Nous tenons à remercier les membres sortant du CA qui ont également occupé les fonctions de trésorier, chargée de communication et de webmestre. Par leur implication, ils ont contribué aux projets de l'Association, nous les invitons à rester à nos côtés.

Martine LORRAIN et les membres du bureau.

Accueil : Pr Jean-Michel ZUCKER, Chef Honoraire du service de pédiatrie à l'Institut Curie, Membre Fondateur et d'Honneur de Rétinostop

« Madame la Présidente, Mesdames et Messieurs les membres du CA de Rétinostop, chers amis de l'association,

Je tiens tout d'abord à adresser mes remerciements à Mme Martine LORRAIN, Présidente de Rétinostop, de m'avoir fait l'honneur et l'amitié de me demander d'accueillir cette année les membres de l'Association à qui, j'offre mes vœux les plus vifs pour cette année 2013.

Depuis près de 20 ans qu'elle a été créée pour aider et informer les familles d'enfants atteints de Rétinoblastome, pour sensibiliser les professionnels de santé et soutenir la recherche, notre Association s'est considérablement développée. Ceci a été rendu possible grâce à la motivation et au dévouement de ses membres et en particulier de ceux d'entre eux qui ont accepté de lui consacrer une part importante de leur temps au sein du CA. En parallèle de cette évolution, de très grandes avancées étaient réalisées dans la compréhension des mécanismes génétiques de survenue de la maladie ainsi que dans l'enrichissement des possibilités de traitement et leur adaptation aux diverses situations cliniques rencontrées.

En effet, malgré la compétence acquise et reconnue à l'Institut Curie depuis des décennies en matière de Rétinoblastome, qui avait d'ailleurs permis dès les années 1970 la guérison de l'immense majorité des cas de Rétinoblastome, nous ne disposions alors pas des différentes modalités de combinaison de la chimiothérapie et de la radiothérapie qui ont permis de traiter plus efficacement et avec moins de séquelles de très nombreux enfants.

Il n'en reste pas moins que des progrès restent encore à accomplir. Ceux-ci devraient concerner au moins deux domaines qui étaient déjà à l'époque des défis médicaux :

- un dépistage précoce des tumeurs rétinienne qui permet de minimiser le poids des traitements et donc des séquelles associées
- une meilleure anticipation, si cela est possible, des tumeurs secondaires chez les sujets prédisposés

Je voudrais terminer ces quelques mots en saluant d'une part la tenue de la table ronde d'adolescents de 12 à 20 ans et d'autre part en félicitant toutes les forces vives de l'Association qui ont réussi années après années à maintenir cette triple action en direction des familles, des professionnels de santé et des chercheurs. Les ordres du jour de ses AG annuelles vous en donnent un reflet saisissant et en font à mes yeux un véritable modèle.

Merci à tous et bonne Assemblée Générale ! »

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

« Bonjour à toutes et à tous.

Je vous remercie vivement pour votre présence à l'assemblée générale de Rétinostop.

Je tiens surtout à accueillir les nouveaux parents ou adhérents qui nous ont rejoints au cours de l'année 2012 ou en ce début 2013. Je souhaite qu'ils trouvent dans notre association le soutien nécessaire pour pouvoir surmonter leur épreuve.

Je souhaite tout particulièrement remercier Messieurs J.M. ZUCKER et F. DOZ qui m'ont soutenue dans la création de cette chaîne de parents ainsi que le Docteur L. DESJARDINS, présidente d'honneur, pour son implication croissante dans notre association.

Rétinostop a soufflé ses 18 bougies le 11 novembre 2012.

C'est à 18 que nous l'avons créée et avons fait de cette association ce qu'elle est aujourd'hui.

Mais que représente Rétinostop et pourquoi existe-t-elle ?

Rétinostop est une association loi 1901 à but non lucratif et non une entreprise.

Rétinostop a été créée pour être moins seul face à l'inacceptable : la maladie d'un enfant.

Des nuits sans sommeil et des innombrables « pourquoi nous ? » a émergé l'idée de créer un lien entre les parents, les anciens malades, les médecins auxquels se sont ajoutés les familles et les amis.

Le ciment de tout cela a été l'institut Curie et leur formidable Maison des Parents.

Nous n'avons pas à rougir aujourd'hui de notre bilan et de nos actions :

- toutes les aides à la recherche,
- toutes nos actions de communication pour un meilleur dépistage ainsi que toute l'écoute et le soutien apportés aux familles.

Pour 2013, dans un contexte financier plus difficile, je souhaiterais que nos actions se concentrent sur l'aide aux parents ainsi que sur les risques de rechute. Nous proposerons donc de limiter temporairement nos aides à la recherche tout en honorant nos engagements passés.

Par contre, il apparaît que de plus en plus de cas soient diagnostiqués tardivement. Il serait donc nécessaire de réinvestir dans la communication avec des supports innovants pour toucher le grand public.

L'actualité d'aujourd'hui est l'élection de 5 personnes au conseil d'administration de Rétinostop. Compte tenu des divergences passées au sein même de notre CA, cette élection est une opportunité pour nous de reconstituer une équipe guidée par des idées et des objectifs communs.

M. FURNON nous a informés qu'il ne renouvellerait pas son mandat de trésorier. De ce fait nous vous soumettons la candidature de 2 personnes prêtes à assumer les mandats de trésorier et trésorier-adjoint tels que prévus dans nos statuts : Mme DANTONNET et M. FERROUILLAT.

Dans un objectif de stabilité, je vous annonce aujourd'hui ma candidature à un dernier mandat de 3 ans en tant que membre du CA, et si je suis réélue, ma candidature au poste de Présidente pour une seule et dernière année. Ceci me permettrait d'accompagner un futur candidat pour janvier 2014.

Si vous m'accordez une dernière fois votre confiance, j'exprime le souhait d'être accompagnée par une équipe tournée vers l'avenir. Je vous présenterai les candidats à l'issue de mon discours.

J'aimerais conclure mon intervention en saluant l'investissement de nos bénévoles, sachant que nous en manquons et que toutes les bonnes volontés sont toujours les bienvenues.

Sachez que Rétinostop a été pour moi comme un bébé. Devenu grand, je lui laisserai continuer son chemin certainement avec des larmes mais tout en sachant qu'il sera dans de bonnes mains. »

Bilan d'activité de l'année 2012 : Catherine BOTHOREL, secrétaire générale

1 - Fonctionnement de l'association:

► Un point rapide sur des changements survenus au cours de 2012 :

- L'association compte à ce jour 303 adhérents et donateurs sur près de 600 inscrits.
- Le **Conseil d'Administration**, réuni 1 fois par an, se compose depuis janvier 2010 de 15 membres et 2 membres de droit. M. DOZ est nommé Membre d'Honneur à l'AG2012, au même titre que Mme DESJARDINS et M. ZUCKER. (cf. composition dans « élections partielles 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, M. GAMBIER, vice-président, Mme AERTS, vice-présidente, M. FURNON, trésorier, Mme BOTHOREL, secrétaire.

A l'issue du dernier CA, en mars 2012, M. FURNON a fait part à tous les membres présents du non-renouvellement de son mandat de trésorier lors de la prochaine élection de janvier 2013. Le bureau sera réélu lors de la prochaine session du CA.

- 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.

► A noter :

* Le CA a voté au printemps dernier la **prise en charge des frais de fonctionnement** des membres actifs bénévoles, missionné par l'association (déplacements, fournitures, organisation de manifestations...). Une procédure a été mise en place visant à formaliser et uniformiser les remboursements, pour une meilleure équité et maîtrise des dépenses.

* Suite à une demande de membres du CA et de correspondants, **une table ronde** a été organisée en septembre dernier, réunissant une quinzaine de membres, pour entamer une réflexion sur le fonctionnement et les missions de Rétinostop. Ces échanges ont abouti sur des propositions qui seront soumises et débattues lors du prochain CA.

2 - Information et communication :

► Quelques généralités :

- La refonte du **livret d'information** sur le rétinoblastome se termine, avec notamment une mise à jour des traitements. Ce nouveau livret est prévu pour début 2013. La dernière version datait un peu, il fallait l'actualiser. Ce livret, vous le connaissez, il est distribué aux parents lors de l'annonce du diagnostic et des consultations. Mariel MARTIN, cadre infirmier en pédiatrie pilote ce projet, secondée par Isabelle AERTS, Nathalie DURIS et Marc FURNON. Un rendez-vous est prévu lundi matin avec Mariel pour une dernière relecture. Le livret sera ensuite soumis au bureau pour validation. Merci au service communication de l'Institut pour son soutien.
- **Projet de réalisation d'un film sur le rétinoblastome et Rétinostop.**
Isabelle CADIÈRE, réalisatrice a proposé à Rétinostop d'apporter bénévolement ses compétences journalistiques et d'expérience en communication pour développer un nouveau projet de film, un dossier de presse et peaufiner notre stratégie de communication pour les années à venir.
- **Le dossier Presse** a déjà été élaboré par Isabelle CADIÈRE et Rétinostop, pour la rencontre parisienne des « Sucrés » de décembre dernier et distribué à la presse présente. Il est disponible en version papier et numérique pour toute personne souhaitant faire connaître l'association auprès de la presse mais aussi auprès de clubs services par exemple.
Suite à une rencontre avec Mme DESJARDINS, des projets **de films** sont à l'étude, notamment un spot TV sur le rétinoblastome. Projet à suivre.

► Le site Internet :

Quelques nouveautés apportées par Sébastien, notre développeur Web que nous remercions chaleureusement pour son travail tout au long de l'année :

- Les informations sur le WEB sont issues de la version PDF du livret d'information 2005.
- La mise à jour du livret se fera dès réception des nouvelles données médicales.
- La refonte du site a permis de mieux positionner le livret d'information avec une entrée visible dans le menu portant la mention « livret »
- La mise à jour des actualités est faite par Sébastien au fil des demandes. Marine et Florie se chargent aussi d'inscrire toute actualité sur la page « Facebook » de Rétinostop, avec des liens vers le site.
- Afin de booster les ventes des peluches Tinos, Sébastien a mentionné le logo de Tino sur le bandeau Rétinostop avec insertion d'un lien vers la page d'achat de Tino.
- 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. On peut d'ailleurs encourager les adhérents à s'inscrire à la newsletter sur le site pour être tenus informés de la vie de Rétinostop.

► La page Facebook :

Rétinostop est présente sur Facebook depuis le 4 février 2012, une page ayant été ouverte par Marine et Florie. Cette page a pour but de relayer les informations et actualités de l'association : informations concernant la maladie et la vie associative, événements nationaux et régionaux, photos...

N'hésitez pas à vous exprimer sur cette page qui est publique. Facebook en chiffre, c'est 315 "j'aime", donc 315 personnes qui nous suivent au quotidien à travers nos publications !

Les apports de Facebook selon nos 2 jeunes animatrices Marine et Florie:

- Un moyen de communication pour l'association: Grâce à nos publications et photos qui la rendent plus attrayante, on constate un suivi de la vie associative par certains internautes, déjà habitués à naviguer sur Facebook (retombées après les « sucrés » de Paris)
- Un moyen de partage, de témoignage pour les familles engendrant des liens entre elles. Ce qui était difficile auparavant car il n'y avait pas réellement de plateforme centrale où les gens pouvaient communiquer entre eux et partager des informations (excepté le Livre d'Or sur le site Internet)

- Beaucoup de familles ont connu l'association grâce à Facebook, et disent se "sentir moins seules". En effet, en tapant "Rétinostop" sur le moteur de recherche Facebook, on est tout de suite dirigé vers l'association. C'est donc un moyen efficace de nous faire connaître auprès des familles et notamment des jeunes.
- Création d'une base de données de personnes atteintes ou de familles de personnes atteintes du rétinoblastome permettant de mettre en lien des personnes ne souhaitant pas communiquer via Facebook, mais étant cependant désireuses d'établir une correspondance par mail ou téléphone.
- La page est aussi un moyen de sensibilisation face à la maladie et de soutien à l'association grâce à la publication régulière des affiches, des communiqués de presse et du bulletin d'adhésion.

Les objectifs de Facebook:

- Accroître le nombre de "j'aime" pour sensibiliser le plus de monde possible face à la maladie ainsi que le nombre d'adhérents et de sympathisants grâce au bulletin d'adhésion, dans l'espoir de créer une communauté dynamique.
- Augmenter notre base de données : on ressent en effet un grand besoin de la part des personnes de témoigner, d'aider, de parler de la maladie.

► 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 2012 : Nos actions

A - Rencontres nationales:

Comme nous l'avons déjà souligné l'an dernier, il est important pour l'association 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.

En 2012, Rétinostop a été présente à certaines rencontres importantes :

- Participation de Rétinostop au **Congrès SFO**, Société Française d'Ophtalmologie à Paris les 27/28/29 avril 2012 au Palais des Congrès. Martine et Didier LORRAIN et Nathalie DURIS se sont relayés pour tenir le stand. Le bilan était positif avec plusieurs prises de contacts de médecins (généralistes, pédiatres, ophtalmos) intéressés par notre association. Ce fut aussi l'occasion pour Rétinostop de rencontrer des médecins africains de l'AMCC dont nous reparlerons tout à l'heure.
- **JPP** (Journées Parisiennes de Pédiatrie) les 5 et 6 octobre 2012 : Participation de Nathalie DURIS et Catherine FRADELLE à cette manifestation annuelle où des contacts très enrichissants ont été pris, avec distribution d'affiches et DVD auprès de médecins français, belges, suisses et africains.
- **Congrès de la SFP** (Société Française de Pédiatrie) : 6 au 9 juin 2012 à Bordeaux. Participation de notre correspondant M. Claude LLUIS.
- Rencontre à Necker organisée par le **Cercle des tumeurs rares**, dans le cadre du nouveau plan Cancer avec la participation de notre vice-président Bruno GAMBIER.
- En mars 2012, l'Institut Curie a poursuivi sa réflexion sur **l'amélioration de la communication avec les patients et leurs associations**, démarrée en 2011. Nathalie DURIS a été notre porte-parole lors de cette nouvelle rencontre inter-associative à St Cloud à la « Maison des patients et des proches de l'Institut Curie ». L'objectif pour chacune des parties était de partager son expérience mais aussi d'exprimer ses attentes.

Le 12 décembre dernier, Christophe ADAM, parrain de Rétinostop et « **les chefs sucrés** » ont invité l'association à participer à leur rencontre médiatique autour du thème « les petits gâteaux de grands pâtisseries » pour le lancement du livre de Cécile COULIER. Ce mercredi a été l'occasion de réunir quelques jeunes enfants malades et leurs parents autour d'un goûter festif dans le prestigieux hôtel Crillon.

Grâce à l'implication et la motivation de Christophe, près de 2500 euros ont pu être récoltés ce jour là. Des dossiers presse ont été donnés aux journalistes présents et un reportage été tourné par Isabelle CADIERE pour immortaliser cette belle rencontre.

Le 8 novembre, Laurence DESJARDINS, Nathalie DURIS et moi-même avons été **Interviewées à la radio Vivre FM** (93.9 en IDF) par Mr Hughes REINER, Chef d'orchestre de renom et animateur de cette courte chronique matinale baptisée « le classique décalé », il a souhaité rencontrer notre association à cette occasion dans le but de mieux connaître Rétinostop afin d'organiser un grand concert caritatif au profit de notre association en 2013 et 2014. Une deuxième rencontre a eu lieu le 20 décembre pour finaliser l'organisation. Vous pouvez réécouter les 2 récentes émissions de Vivre FM (93.9 en IDF) sur le rétinoblastome et Rétinostop dans la rubrique « actualités » de notre site Internet.

B – Les recettes de Rétinostop : 55635 euros

Cotisations, manifestations, ventes et dons :

L'année 2012 a été déficitaire avec **55635 euros** perçus qui n'ont pas couvert nos dépenses budgétées sur l'année. Je laisse le soin à notre trésorier de vous en parler.

► **Les cotisations et dons d'adhérents** (-200 euros), sont cependant légèrement en hausse en 2012 avec **14987 euros** et 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 au cours de l'année.

► **Les manifestations et ventes** d'objets effectuées par nos adhérents **ont encore chuté** en 2012, rapportant **19069 euros**.

Ce manque à gagner a été cependant compensé par **une hausse des ventes de la peluche Tino à hauteur de 15063 euros**. Une grande part de cette recette a été générée par l'exceptionnel défi d'Antoine ! Antoine, âgé de 5 ans, s'était donné comme objectif de vendre 1000 Tinos pour Rétinostop et ses espérances ont même été dépassées..... Il aura fallu moins de 120 jours à Antoine pour relever son défi incroyable de vendre 1000 peluches Tino et l'objectif fixé a même été largement dépassé avec 1242 Tinos vendus ! Ce fut un grand challenge auquel a participé toute la famille et amis d'Antoine ainsi que la mairie d'Issy-les-Moulineaux qui a soutenu cette action en achetant une grande partie des peluches pour sa crèche. Il y eu la vente mais aussi plein de photos avec Tino et une course pour Tino ! Bravo pour cette généreuse initiative pleine d'énergie ! Il nous reste maintenant à suivre cet exemple !

Un grand merci à tous ceux, qui, comme Antoine, ont vendu des Tinos au cours de 2012 !

Outre la vente de Tinos, d'autres initiatives personnelles de nos adhérents ont permis de générer des fonds pour Rétinostop : **1282 euros** ont été perçus grâce à la vente d'objets divers comme des bonbons, billets de tombola, braderie, téléphones (Cycladis)... sans oublier des quêtes faites pour Rétinostop.

Quelques exemples de manifestations :

Le samedi 10 mars 2012, la **Compagnie du Pamplémousse** a joué une pièce de théâtre ("Interdit au Public" de Jean Marsan), à Neuilly sur Seine au profit de Rétinostop. Cette soirée a rapporté **565 euros**. Merci à tous ceux qui m'ont aidée à soutenir cette action.

09/04/12 : Marche au profit de Rétinostop à **Souchez dans le Pas de Calais encadrée par Mme AVEZ et rapportant 328 euros**.

Une opération **Bol de riz** a été organisée par Domitille DE MONCLIN à l'Ecole St Michel de St Brieuc pour **654 euros** de dons au profit de Rétinostop.

► **Citons quelques projets initiés par nos adhérents auprès d'entreprises, de clubs ou d'associations locales. Ce que nous appellerons dons exceptionnels (+200 euros) : 21578 euros.**

*Actions des Rotary Clubs et Lions Clubs, nos fidèles partenaires depuis plusieurs années :

Le **Rotary Club de Louveciennes** nous a, cette année encore, fait un don de **2500 euros** lors de son 9^{ème} Salon de la Gastronomie et des Vins les 27/28 et 29 janvier derniers auquel a participé Bruno GAMBIER. Grâce à l'implication de M. Jean François PROST, son Président, de M. FONTANA et de tous les membres du Rotary, Rétinostop a pu acheter entre autres des roll-up, indispensables pour ses manifestations, sur lesquels le logo du Rotary est présent.

Le très fidèle **Lions Club de Tournus** a, quant à lui, mobilisé ses membres pour un don de **2000 euros** lors de son Salon des Antiquaires d'avril que notre correspondante bourguignonne accompagne chaque année.

En mars 2012 : don de **1650 euros** des **Tulipes Contre le Cancer**. Projet suivi par Marie- Françoise RAY. Ce don a permis de financer la réédition des DVD. Les logos des 3 Lions clubs donateurs de Chalon/Saône ont été apposés sur les DVD (Saocouna, Doyen et Cercles d'Or)

Sans oublier le **Lions Club de St Brieuc** qui a offert la somme de **1000 euros**.

*Le 13/05/12 a eu lieu le 2^{ème} **trophée des greens** de l'avenir au profit de Rétinostop à Chalon-sur-Saône rapportant plus de **1600 euros**.

*Citons aussi d'autres fidèles contributeurs, comme l'**association F comme Femmes** récoltant 500 euros, ou bien encore **L'Association de Cavaliers et des meneurs de la Goëlle** avec 517 euros, **L'entreprise HTM** dirigée par Nathalie DURIS donnant 1000 euros, **Le CE CER France Ile et Vilaine** avec 750 euros, la **Tonnellerie du Monde** et son don de 1500 euros etc...

Cette liste n'est pas exhaustive et j'ai peut-être omis de citer quelques actions et les noms de leurs organisateurs mais sachez que vous êtes tous chaleureusement remerciés.

Nous encourageons les correspondants et l'ensemble de nos adhérents à initier des actions de même nature afin de collecter des fonds pour Rétinostop. Nous en avons besoin ! Vous pouvez prendre contact auprès de Martine LORRAIN ou d'Arlette BOUCHAIN pour vous informer de la marche à suivre.

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 !

C – Utilisation de nos ressources en 2012 : 74535 euros

Soutien financier de Rétinostop

► Aide aux familles : 2440 euros sur 2012

***Ecoute**

- Notre Présidente assure un travail d'écoute et de soutien des familles tout au long de l'année, en lien avec le service social de Curie, les médecins et la Maison des Parents. Ce travail commun encadré permet aussi à Rétinostop de mieux cerner les difficultés des familles afin de fournir une aide d'urgence lorsqu'elle s'avère nécessaire. Martine reçoit de nombreux appels parfois difficiles à gérer et tient à remercier particulièrement Mme DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leurs conseils. Sans oublier nos correspondants qui assurent aussi un relais auprès des familles en apportant écoute et soutien.

***Aide financière aux familles**

- Elle concerne des familles en difficulté : comme je le disais, il s'agit toujours d'aide de première urgence liée au transport, à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant... 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.

- **Projet SAAAIS42** : 2 enfants « rétino » ont été invités à participer, en tant que visiteurs, aux « jeux para olympiques de Londres en 2012 ». Ce projet a été présenté par une de nos correspondantes Isabelle LICTEVOUT et soutenu en partie par Rétinostop à hauteur de **1000 euros**.
- Cette somme a permis de couvrir les frais de déplacement et d'hébergement de nos 2 jeunes visiteurs et de leur accompagnant. Bertille et sa maman vous en diront un mot en fin d'assemblée.

*** Aide à l'hôpital**

- Comme chaque année, Rétinostop a apporté 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 pour un montant de **500 euros**. L'animation des ateliers est assurée par les Blouses Roses dont la présence familière est toujours autant appréciée des parents pour faire patienter les petits en attente de fond d'œil ou de soins. Merci à Catherine FRADELLE et aux généreuses bénévoles.
- **TINO pour les familles** : Et toujours autant de succès pour la grande peluche Tino et le livret Mon œil nouveau demandés fréquemment par les hôpitaux à destination des services pédiatriques et ophtalmologiques, dont Marc se charge de l'envoi.

► Aide aux associations : 13650 euros sur 2012

Depuis 2011, nous avons choisi de diversifier nos aides en nous tournant vers des associations ou organismes partenaires qui soutiennent notre cause et agissent pour le bénéfice des familles. Des partenariats ont été signés avec certaines d'entre elles :

- **Mes Mains en Or** présidée par Mme CHABAUD, propose la fabrication de livres tactiles au cours d'ateliers de création, de livres adaptés au milieu stérile hospitalier ainsi que la mise en place d'une ludothèque adaptée aux non-voyants à Limoges. Ce projet démarré en 2011 avec succès et soutenu par Rétinostop par un don de **2000 euros** s'est poursuivi en 2012 avec une nouvelle participation de 2 000 euros. Mme CHABAUD a pu ainsi faire éditer 150 livres en 2012, dont une partie a été offerte à Curie (Abécédaire)
- Partenariat avec **L'association Matelots de la Vie (MDV)** présidée par Mme Françoise LEVAUX. **1500 euros** / an pour 3 ans depuis 2011 sont versés par Rétinostop pour soutenir ce projet dont nous vous parlons chaque année. 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.
- **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), 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 faire un point sur son dernier déplacement en Afrique. Un partenariat de 3 ans a été signé avec Rétinostop depuis 2011 pour un soutien de **10000 euros**/ an.

► Aide à la recherche : 42500 euros sur 2012

En 2012, Rétinostop a contribué au financement de 4 projets de recherche à hauteur de 42500 euros.

- **Projet génétique de Claude HOUDAYER** traitant des fratries de patients atteints de rétino bilatéral non familial, c'est-à-dire avec mutation non identifiée du gène RB. Ce projet pourrait à terme concerner également les « rétino » unilatéraux afin d'en alléger la surveillance. **15000 euros** budgétés en 2011 pour aider au démarrage de l'étude ont été versés en 2012. M. HOUDAYER vous exposera les résultats de ses travaux au cours de cette AG.
- **Projet F. RADVANYI** traitant des nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome: identification d'autres gènes que RB1 et d'évènements biologiques probablement en cause dans son développement. Poursuite du soutien Rétinostop en 2012 à hauteur de **10000 euros**. 21500 euros ont été versés pour aider au financement de ce projet.
- **Projet H. BRISSE**: Financement de l'analyse statistique des résultats de l'étude "Corrélation IRM / Anapath RB" dont l'objectif est d'améliorer la technique d'IRM et la méthode d'analyse des images pour diagnostiquer avec précision d'éventuelles extensions tumorales. **7500 euros** ont été versés en 2012 pour soutenir ce projet.

- **Projet Ph. MAILLARD** : Poursuite du soutien de Rétinostop au projet de développement de la photothérapie dynamique (PDT) à hauteur de **10000 euros** en 2012.
- **Document INTEGRASCOL** : Rétinostop a été sollicitée par le Dr ARNOUX et le Pr DOZ de l'Institut Curie pour effectuer une relecture de la fiche Integrascol ayant pour thème: « Déficience visuelle et scolarisation : Accueil en milieu ordinaire » et visant à améliorer la vie scolaire des enfants malades. Ce document est destiné aux enseignants et professionnels de l'éducation dans le cadre d'Integrascol.

► **Faire connaître la maladie : 6407 euros**

Quelques dépenses ont été aussi nécessaires en 2012 pour assurer une bonne communication associative lors de salons et manifestations et diffuser l'information sur la maladie:

Nous avons dû faire rééditer des plaquettes Rétinostop (430 euros), des DVD (1625 euros), des livrets « mon œil nouveau » (2722 euros), acheter des kakémonos (775 euros) et envoyer des peluches Tinos aux familles (745 euros).

4 -Objectifs de Rétinostop pour 2013 :

- Comme vous le verrez au niveau du bilan financier, nos objectifs doivent être revus à la baisse pour 2013, l'état de nos finances ne nous permettant pas pour l'instant d'envisager des dépenses importantes. Cependant, ne baissons pas les bras et comptons sur de bonnes surprises au cours de l'année pour « rebooster » nos comptes et établir de nouveaux projets.
- Nous comptons sur chacun d'entre vous pour apporter sa contribution en termes de projets et de manifestations pouvant générer des fonds. Toutes les idées sont bonnes ! Ainsi nous pourrons poursuivre notre aide indispensable auprès des familles mais aussi auprès des unités de recherche pour une meilleure compréhension de la maladie et la mise au point de nouveaux traitements.
- Une première bonne nouvelle pour 2013 : le projet PICRI IDF, présenté au CA le printemps dernier et très porteur pour l'Association a été retenu. Je laisse le soin à M. MAILLARD de vous en dire plus au cours de cette assemblée.
- D'autres bonnes nouvelles arrivent aussi. Outre le projet concert de M. REINER, il est déjà prévu l'organisation d'un cross en Lorraine et d'autres événements mais chut, nous gardons encore le secret ! Voilà pour mettre une note optimiste sur cette année 2013 et inciter au dynamisme !
- Notre souhait serait aussi de tisser davantage de liens entre les familles. C'est une demande grandissante que nous entendons. Un premier pas a été fait avec la mise en place depuis l'an dernier de 2 tables rondes d'adultes et d'adolescents afin de permettre à chacun de partager ses difficultés et son expérience. Mme DELAGE et M. SEIGNEUR ont accepté de les animer à nouveau cette année et nous les en remercions bien sincèrement.
- Rétinostop poursuivra aussi des actions de communication, d'information et de reconnaissance de la maladie auprès d'instances publiques, de salons ou de congrès médicaux. Pour cela, comme chaque année, nous avons besoin de bénévoles pour nous représenter. N'hésitez pas à nous faire signe si vous souhaitez nous apporter votre appui.

Le réseau régional et ses correspondants : Arlette BOUCHAIN, coordinatrice

D'autres actions ont été organisées par nos correspondants dans leur région.

Isabelle LICTEVOUT – LOIRE RHONE

- Mise en vente des TINO dans un magasin de jouets et livres pour enfants.
- Participation en juin à un colloque sur la cécité et malvoyance à Saint Etienne (stand, peu de ventes mais information par distribution d'affiches, de DVD aux professionnels de santé et de plaquettes au public)

- Rencontre les Anystiers qui sont une confédération qui aide chaque année 4 associations en rapport avec le cancer des enfants, les maladies rares, le handicap, ils ont d'ailleurs aidé le projet qui emmenait 4 enfants déficients visuels aux jeux paralympiques de Londres.
- Participation à une journée organisée au CTRDV de Villeurbanne, sur l'accessibilité des déficients visuels aux études et aux loisirs.
- Tenue d'un stand de vente et d'information lors des marches organisées en faveur du téléthon.
- Bertille a distribué des plaquettes lors de la sensibilisation à son handicap, auprès des élèves de sa classe de 6^{ème}. J'ai sollicité son collège, qui organise un cross chaque année en faveur de 2 associations.
- Participation à une journée sur l'autonomie des déficients visuels à Lyon.

Marie-Françoise RAY – BOURGOGNE

- Samedi 17 Mars 2012 : invitation des Tulipes Contre le Cancer à présenter RETINOSTOP aux élus locaux ainsi qu'aux Oncologues du CHU de Dijon, des Centres Hospitaliers et Cliniques des environs... Projection du DVD + présentation orale + réponse aux questions devant une soixantaine de personnes.
- Suite à cette manifestation, financement des Tulipes Contre le Cancer de la réédition de DVD pour un montant de 1650 €
- Vendredi 27 Avril 2012 : inauguration du 41ème Salon des Antiquaires de Tournus, toujours en présence des élus locaux. Cette année encore, le Lions Club de Tournus nous fait don d'un chèque d'un montant de 2000 €.
- Il est à noter le soutien inconditionnel que nous apporte Alain DIETRE, qui cette année encore, accompagné de son compère Alain ASTEGIANO, a fait le déplacement depuis la Bourgogne pour être avec nous aujourd'hui. C'est parce qu'il suit de près les actions de RETINOSTOP que le Dr DIETRE parvient à motiver tous les ans (et ce depuis 10 ans !) les membres de son club pour nous aider financièrement. Nous pouvons lui adresser nos remerciements les plus respectueux.
- Dimanche 13 Mai 2012, 2^{ème} Trophée des Greens de l'Avenir organisé cette année au profit de RETINOSTOP. Très belle journée mise en ligne sur le site de RETINOSTOP grâce à Marine. Entre les dons, et la vente d'objets, cette journée a rapporté un peu plus de 1600 € à notre association, sans compter les retombées médiatiques avec la parution de plusieurs articles dans les journaux locaux.
- Enfin, depuis la mise en ligne des coordonnées des correspondants, plusieurs appels de familles, la plupart du temps pour l'organisation de prise en charge, et souvent pour demandes d'informations. A noter les commentaires très positifs concernant la qualité de notre site.

François-Alexandre GOISMIER - MASSIF CENTRAL

- En envoyant les faire-part de naissance de son fils, il a proposé de faire un don pour Rétinostop à la place d'un cadeau de naissance. Par ailleurs, il a contacté le Lions Club et le Kiwanis et attend une réponse.

Ghislaine POISIER – LOIRET

- Diffusion d'information dans divers organismes tels que crèches, etc...et ventes de TINO

Marc et Josette DI PASQUALLE - BOUCHES DU RHONE

- Colloque sur les maladies génétiques à La TIMONE de Marseille

Arlette BOUCHAIN - NORMANDIE

- Virement de deux communes par rapport à des demandes de subvention : 120 €
- Le 13 septembre. : participation à la Conférence sur les Tumeurs rares.
- Le 3 Décembre 2012 : 1ère réunion du Comité Médico-Scientifique Onco-Basse-Normandie. nommée au Conseil d'Administration. A l'issue de ces deux manifestations, il a été précisé l'importance des associations telles que la nôtre.

- Dernièrement, j'ai été sollicitée par l'INCa (L'institut National du Cancer) pour déposer une candidature afin de constituer un Comité des usagers et des professionnels (COMUP). Celui-ci est créé dans une démarche de démocratie sanitaire, afin de mieux associer l'ensemble des publics à l'élaboration et la mise en œuvre des actions de l'INCa. Ce comité apportera l'expérience et le point de vue des usagers et des professionnels.
- Effectivement, nous aimerions que toutes les régions aient un correspondant en premier lieu pour aider les autres familles concernées par le rétinoblastome mais aussi pour représenter RETINOSTOP lors de manifestations.

Bilan communication : Nathalie DURIS

« Je souhaite aborder deux sujets un qui a marqué l'année 2012 et le second qui marquera 2013 :

2012 : Tino a été à l'honneur dans les pages du magazine de la ville d'Issy-les-Moulineaux.

Et ce grâce à un petit homme de 5 ans et demi qui, avec ses parents, s'est lancé un défi : vendre 1000 Tinos. Au fil des mois Antoine a battu la campagne sur tous les fronts et notre preux chevalier a relevé son défi et mieux l'a dépassé en vendant au 31 décembre 1342 Tinos. Un défi que nous tenions à mettre à l'honneur. Chaque mois Marc FURNON nous tenait informés de ses positions et chaque mois Antoine nous a mis KO. Fantastique ! En chemin, Antoine a rencontré de nombreux amis et soutiens et en particulier la mairie d'Issy-les-Moulineaux qui fut séduit par son défi.

Pour l'aider à l'atteindre et pour soutenir la recherche sur le rétinoblastome, Monsieur André SANTINI député maire de la ville et Isabelle ESTRADE-FRANCOIS Maire-Adjoint délégué à la Petite Enfance ont acheté 460 petits Tinos qu'ils ont répartis ainsi : 120 pour les crèches, 100 pour les clubs de loisirs et 240 aux nouveaux nés de la ville. Tino est ainsi devenu le nouveau compagnon de jeu, doudou des Isséens. Et ... pourquoi ne deviendrait-il pas celui des nouveaux nés de votre ville.

Chacun agit avec ses tripes, mais le défi d'Antoine, sur la simple et belle rencontre avec les responsables de la petite enfance de Issy-les-Moulineaux a permis de faire des heureux : Antoine, la mairie, les bébés Isséens, nos chercheurs et nous les « rétinostopiens ». Cela vaut le coup d'être tenté.

Dans tous les cas, mille mercis à Antoine et à Issy-les-Moulineaux.

2013 : Place à la musique, place au Requiem de Mozart.

Hughes REINER célèbre chef d'orchestre et chef de chœur international propose à Rétinostop d'organiser un grand concert à l'église Saint-Sulpice en octobre prochain. La date reste à confirmer. D'une rencontre avec Mme DESJARDINS suivie d'une interview réalisée sur Vivre FM lors de la chronique qu'il anime chaque jour est née l'idée de ce concert. Véritable défi lui aussi.

Car l'église peut accueillir 2500 personnes. Comment la remplir ? Et comment ce concert peut être un succès ?

Premièrement avec un bon chef d'orchestre : Hughes REINER est l'homme idéal. C'est un personnage atypique animé par la musique, par son amour de son prochain et par son soutien à tous les handicaps. Il est entre autre, le chef de chœur de l'association les chœurs résiliences qui permet grâce à la musique à des personnes handicapées de reprendre goût à la vie.

Deuxièmement avec un beau programme : le Requiem de Mozart est parfait.

Troisièmement avec des musiciens professionnels. Ce seront ceux de EuroMusic Orchestra.

Enfin avec des choristes et c'est là où nous intervenons. Le principe est de réunir des chorales de l'Île de France spécialisées en classique soit une dizaine qui chacune compte entre 50 et 150 choristes. Dans l'idéal seront attendus environ 600 à 700 choristes qui viendront chanter gratuitement. Chaque choriste amateur sera accompagné par un ou plusieurs proches.

A nous de jouer de trouver les chorales, et de promouvoir ce concert autour de nous pour remplir l'église (un « kit chorale » vous sera fourni pour vous aider à prospecter) Il n'y aura pas de grande campagne de

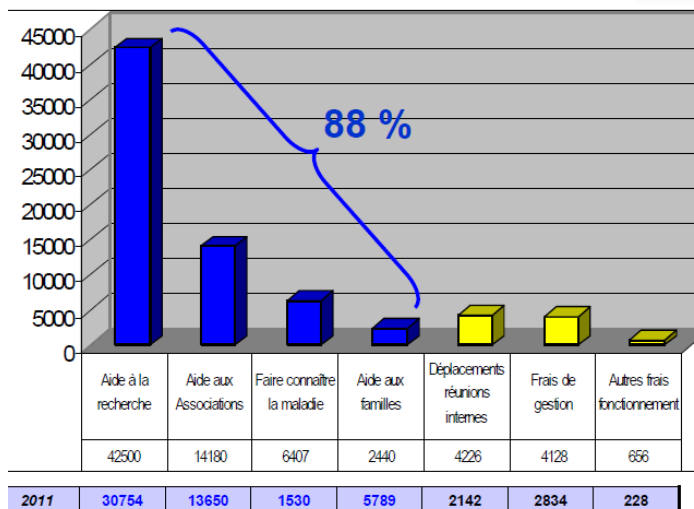
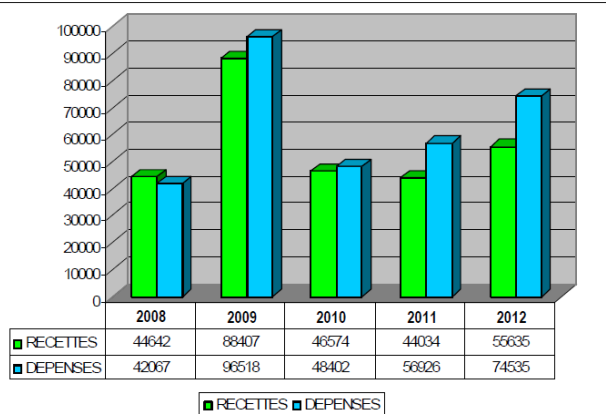
presse. Nous serons les ambassadeurs de ce concert. Et sachez que la même opération sera reprise l'an prochain. (cf. infos « concert du 18 octobre » en fin de journal)

Dernier point : il faut que l'on soit présent sur les salons ceux qui réunissent les professionnels de santé proches de la petite enfance. Là aussi un kit existe et dorénavant des kakémos. Contactez-moi là aussi sur : retinostop@retinostop.org. Merci de votre écoute. »

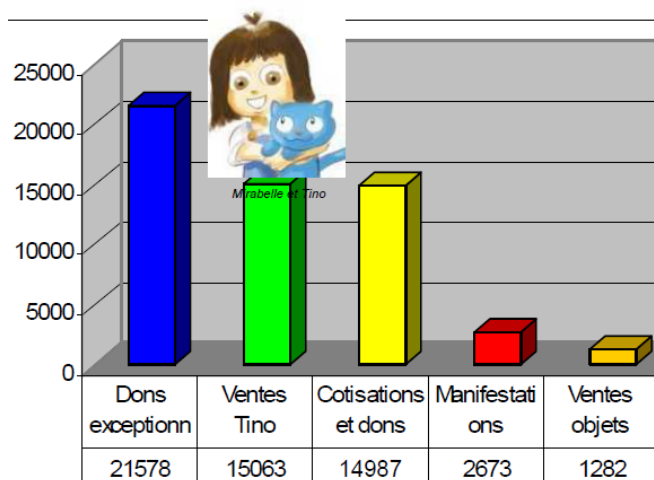
Rapport financier, lecture et approbation des comptes : Marc FURNON, trésorier

**UTILISATION DES RESSOURCES
(74 535 €)**

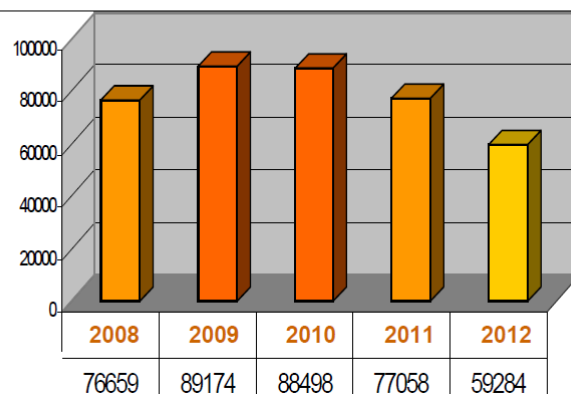
**EVOLUTION DES RECETTES / DEPENSES
SUR 5 ANS**



**ORIGINE DES RESSOURCES 2012
(55 634 €)**



**EVOLUTION RESSOURCES DISPONIBLES
2008 – 2012 (au 31 décembre)**



EVOLUTION DU NOMBRE D'ADHERENTS ET DONATEURS

	NOMBRE DE CONTRIBUTEURS	VERSEMENT MOYEN
2012	303	49,46 €
2011	280	47,01 €
2010	268	47,29 €
2009	348	46,23 €
2008	291	48,27 €

ETAT DE TRÉSORERIE AU 31/12/2012

Evolution du solde comptable:	
Solde comptable au 01/01/2012	11 893,72 €
+ Crédits (incluant mouvements financiers)	89 741,34 €
- Débits (incluant mouvements financiers)	87 035,18 €
= Solde comptable au 31/12/2012	14 599,88 €
Placements au 31/12/2012	
LIVRET A (intérêts 2012: 1 118,32€)	44 683,84 €
TOTAL DES RESSOURCES	59 283,72 €

Vous trouverez le détail des comptes (recettes, utilisation des ressources) dans le bilan d'activité.

► 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 19 janvier 2013)

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

*A l'issue du CA de mars 2012, M. FURNON avait annoncé son non-renouvellement au poste de trésorier à l'échéance de son mandat de janvier 2013.

*Selon le souhait formulé par quelques membres du CA et en accord avec nos statuts, le vote a lieu à bulletin secret.

Nous enregistrons **9 candidatures** pour **5 postes à pourvoir** :

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

Se représentent au CA.

- Mlle Florie BUSCA
- Mme Marcelline DANTONNET
- M. Laurent FERROUILLAT
- Mme Marie-Françoise RAY

Résultats des élections :

Sur les 303 inscrits sur les listes d'émargement, à jour de cotisation, on recense 135 votants.

Le vote s'est déroulé en présence de 2 assesseurs désignés (Mme Mariel MARTIN et Mme Odile BOHET), sous le regard de M. Maurice MELLANO et sous la responsabilité de M. GAMBIER, vice-président et M. FURNON trésorier.

Nouveaux membres élus : (échéance : AG de janvier 2016)

- Mme Marcelline DANTONNET (119 voix)
- M. Bruno GAMBIER (84 voix)
- M. Laurent FERROUILLAT (98 voix)
- Mme Martine LORRAIN (87 voix)
- Mme Marie-Françoise RAY (69 voix)

M. GAMBIER, Mme LORRAIN sont réélus pour un nouveau mandat.

Mme DURIS (49 voix), Mlle de L. (46 voix) et M. FURNON (57 voix) quittent le CA.

Mlle BUSCA (53 voix) n'est pas élue.

Le bureau remercie les membres sortants pour leur travail accompli et souhaite la bienvenue aux entrants.

Bureau actuel : Mme Martine LORRAIN, Présidente ; M. Bruno GAMBIER, vice Président ; Mme Catherine BOTHOREL, secrétaire ; Mme Isabelle AERTS, vice-présidente médicale. M. Marc FURNON quittant son poste de trésorier.

Mme Marcelline DANTONNET et M. Laurent FERROUILLAT, élus au CA, postuleront pour les rôles respectifs de trésorier et trésorier adjoint lors des prochaines élections du Bureau qui auront lieu au cours de la prochaine séance du CA.

Composition du nouveau Conseil d'Administration de Rétinostop

Elections partielles par tiers

Assemblée Générale du samedi 19 janvier 2013

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

Membres élus jusqu'en janvier 2016

- Mme Marcelline DANTONNET
- M. Bruno GAMBIER
- M. Laurent FERROUILLAT
- Mme Martine LORRAIN
- Mme Marie-Françoise RAY

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 (ou représentant), Secrétaire Général-adjoint aux finances à l'Institut Curie

Membres d'Honneur :

- Mme Laurence DESJARDINS
- Pr. Jean-Michel ZUCKER
- Pr. François DOZ

Point sur les projets de recherche médicale pour 2013: Dr. Isabelle AERTS et Pr. François DOZ, vice-présidents de Rétinostop

Projets cliniques et biologiques

Tous ces projets ont déjà été présentés et développés au cours de nos dernières assemblées générales. Ils sont inscrits dans nos journaux.

A - Projets cliniques

En cours :

► Etude RBSFCE 2009 :

- Concerne les enfants présentant un rétinoblastome unilatéral non familial pour lesquels une énucléation d'emblée était nécessaire, avec visée de poursuivre ou non une cure de chimiothérapie (ou pour certains enfants, de diminuer le nombre de cures de chimiothérapie) après l'analyse de critères histologiques faisant suite à l'énucléation. Etude ouverte depuis février 2010 pour une durée de 5 ans et financée en totalité par Rétinostop. Fin décembre 2012, 34 patients ont été inclus dans l'étude sur les 125 patients prévus.

► Etude Rétino 2011 :

Coordonnée par Livia Lumbroso (cf. exposé) avec financement par le PHRC (257000 euros de subvention), elle a été ouverte en février 2012 et comprend 2 aspects :

- Un « bras » de traitement par administration intra-artériel de Melphalan (injection de Melphalan dans l'artère ophtalmique après cathétérisation de l'artère fémorale). 3 patients inclus dans cette étude. 1 enfant a pu recevoir ce traitement. 1 patient a eu une contre-indication médicale et un autre a subi un cathétérisme qui n'a pas abouti (pas d'injection possible) Ces 2 enfants ont alors reçu le protocole de traitement standard sans nécessité de chirurgie.
- Un « bras » chimiothérapie première associée à de la thermo-chimiothérapie. 7 patients inclus dans cette étude présentant des tumeurs importantes. Proposition : ne pas réaliser systématiquement le 2^{ème} laser fait jusqu'alors 8 jours après le 1^{er} laser associé à la chimio comme dans la précédente étude Curie03. On s'est rendu compte que le laser n'est pas sans effet secondaire au niveau vasculaire rétinien et sur l'acuité visuelle future de l'enfant.
- L'équipe de Lausanne souhaite rejoindre l'étude de Curie, ce qui permettra d'augmenter le nombre de patients et de répondre plus rapidement aux questions posées par cette étude. Un amendement à l'étude en cours a été rédigé pour revoir les critères d'inclusion et proposer cette étude à d'autres enfants que ceux pour lesquels l'étude avait été initialement prévue. Il a été également ajouté de nouveaux traitements locaux dont les injections intra vitréennes (cf. exposé de N. Cassoux)

A venir :

► Etude portant sur la prise en charge de patients ayant déjà été traités et présentant une rechute. En collaboration avec la Suisse où elle est déjà ouverte, cette étude associe 3 types de traitements : Injections intra artérielles, intra-vitréennes et péri-oculaires de chimiothérapie,

B - Projets radiologiques :

► **Etude Depiscarrh** (cf. exposé de H. BRISSE):

- Dépistage des tumeurs secondaires en champ d'irradiation chez des patients présentant un rétinoblastome héréditaire. Le protocole est rédigé. Rétinostop sera sollicitée pour la relecture des consentements.
- Contexte du projet : Il est à noter que la moitié des enfants atteints sont porteurs d'une mutation génétique prédisposant à d'autres cancers. Ainsi, les adolescents et adultes jeunes, guéris de cette tumeur mais porteurs de cette mutation, ont un risque très élevé de développer des seconds cancers. Ce risque est particulièrement élevé au niveau du massif facial chez les patients préalablement traités par radiothérapie externe. Ces seconds cancers surviennent à un âge très variable (entre 5 et 30 ans) et sont particulièrement graves, faisant courir le risque de perte de la vision résiduelle, et mettant en jeu le pronostic vital.
- L'objectif principal de l'étude est de proposer à cette population à haut risque (cohorte nationale de 200 patients environ) une stratégie de dépistage précoce des seconds cancers grâce à une technique d'imagerie non invasive (IRM ou imagerie par résonance magnétique). Pratiquée annuellement, avec le consentement des patients, cette IRM permettrait de dépister et prendre en charge le plus tôt possible ces seconds cancers et ainsi probablement améliorer leur pronostic.
- Ce projet sera validé par le Comité de Pilotage Recherche de l'Institut Curie, le Comité Consultatif de Protection des Personnes se prêtant à la Recherche Biomédicale (CCPPRB) et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM). Il est fortement soutenu par Rétinostop.
- L'étude a déjà démarré et une soixantaine de patients a été sollicitée pour y participer et avoir une IRM.

► **Projet sur les lésions de la pinéale :**

- en collaboration avec les Pays Bas, ce projet propose une IRM au diagnostic à des patients ayant une tumeur au niveau de la pinéale (La glande pinéale ou épiphyse est une petite glande endocrine de l'épithalamus du cerveau)

► **Projet sur les IRM en haute résolution pour le dépistage des atteintes du nerf optique :** Rétinostop a apporté sa contribution à son financement.

► **Autres études :**

Etudes génétiques (cf. exposé de M. GAUTHIER VILLARS et C. HOUDAYER) et études chimiques (nouveaux photo-sensibilisants testés sur des souris ortho topiques qui développent des rétinoblastomes - cf. exposé de N. CASSOUX)

Publications

- **L'Etude RB SFOP 2001** (enfants atteints de rétinoblastome énuclées d'emblée) a été acceptée dans the « journal of Clinical Oncology »
Le financement de l'édition a pu se faire grâce à Rétinostop et aux 3 Lions Clubs de St Cyr La Cadière et environs.
- **Etude EPIRETINO** (cf. exposé de L. FOIX L'HELIAS)
- **Etude Curie03** : La rédaction est en cours et le document sera soumis au « Journal of Clinical Oncology »

C – Projets biologiques :

► **PIC (Programme Incitatif et Coopératif) rétinoblastome (Institut Curie)**

Après plusieurs années de mise en place, il se poursuit cette année jusqu'à juillet 2013. Il a généré de nombreuses collaborations entre différentes équipes impliquées dans la recherche sur le rétinoblastome et a permis le développement de nouveaux traitements.

► **Projet Transcriptome** (cf. exposé F. RADVANYI) : **Identification de nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome**

Rétinostop a financé le démarrage de cette étude. L'INCA a soutenu ce projet à hauteur de 150000 euros pour aider au séquençage de toutes les tumeurs de Rétinoblastome (env. 30 spécimens tumoraux)

Isabelle Aerts remercie les parents et enfants, les équipes cliniques et de recherche ainsi que Rétinostop.

Points sur le dépistage des tumeurs secondaires à un Rétinoblastome : Pr François DOZ

« Bonjour à tous,

Je m'adresse à vous ce jour car je sais à quel point l'Association, par l'intermédiaire de ses membres, a été affectée par des diagnostics récents de second cancer chez des jeunes traités dans l'enfance pour un Rétinoblastome. La question du dépistage de ces tumeurs secondaires est de plus en plus une question importante pour Rétinostop depuis longtemps. Je me souviens d'ailleurs que lors d'une des premières Assemblées Générales, le Dr Marie-Louise BRIARD, généticienne, avait fait découvrir à l'Assemblée le risque de deuxième tumeur et depuis, ce thème reste douloureux, inquiétant et délicat.

Je complète ainsi l'exposé d'Isabelle AERTS qui vous a présenté l'étude par imagerie des sarcomes secondaires à un Rétinoblastome en territoire irradié en faisant un petit rappel sur ces tumeurs secondaires.

Quels sont les patients concernés ?

Cela concerne les patients porteurs d'une prédisposition génétique c'est-à-dire ceux présentant :

- un Rétinoblastome bilatéral,
- un Rétinoblastome unilatéral mais pour lesquels il était possible de distinguer plusieurs foyers tumoraux dans l'œil,
- des formes familiales,
- une anomalie constitutionnelle détectée au niveau du gène RB1.

Que dire aux patients suivis pour un Rétinoblastome et ne répondant pas à ces critères ?

Je parle ici des patients ayant été traités pour un Rétinoblastome unilatéral, non familial, non pluri-focal et chez lesquels nous n'avons pas trouvé d'anomalie constitutionnelle du gène RB1. Il s'agit en fait de la plus grande proportion au sein des patients traités pour un Rétinoblastome unilatéral.

Ces patients ont un risque faible mais non nul d'être porteurs d'une anomalie constitutionnelle non détectée du gène RB1 et dans ce cas, ils auraient d'une part, un risque important de transmettre la maladie à leur descendance et d'autre part, un risque plus élevé de développer un second cancer (au même titre que les sujets cités précédemment).

Quelles sont les moins rares des tumeurs secondaires à un Rétinoblastome ?

- Tout d'abord, il y a **les pinéaloblastomes** dont la survenue est extrêmement rare. Il s'agit d'une tumeur de type embryonnaire qui se développe dans le système nerveux central, essentiellement dans la région pinéale et qui survient chez les jeunes enfants âgés de moins de 6 ans.

Ces tumeurs, comme toutes les tumeurs embryonnaires, sont à croissance rapide et se manifestent rapidement par des signes d'hyper-tension intra-crânienne (pression crânienne élevée, maux de tête, vomissements).

- Ensuite, il y a **les sarcomes** pour lesquels le risque de survenue est plus élevé. Ce risque concerne parfois les jeunes enfants, mais surtout les adolescents, les jeunes adultes et les adultes moins jeunes.

Ces tumeurs surviennent essentiellement en territoire irradié mais pas uniquement.

Leur incidence est mal connue car une prise de recul nécessite d'avoir des données sur 30 à 40 ans.

Or, il y a 30 ou 40 ans, les traitements n'étaient pas ceux que nous donnons aujourd'hui. On comprend donc que des séries de New-York peuvent montrer que 50% des patients développent des sarcomes en territoire irradié, ce qui correspond à des traitements anciens et ce qui n'était pas notre expérience à l'Institut Curie.

Nous recommandons aux patients sujets à risque de prévenir leur entourage de toute douleur ou tuméfaction (grosseur) et d'explorer cela en cas de symptômes afin d'éviter des examens eux-mêmes irradiants tels que les scanners ou les scintigraphies osseuses. En effet, une scintigraphie osseuse peut être un examen efficace lorsqu'un diagnostic de deuxième tumeur a été posé mais ce n'est pas le meilleur moyen de poser le diagnostic.

- D'autres tumeurs peuvent également survenir après un Rétinoblastome tels que **les mélanomes, les carcinomes** qui sont les cancers les plus fréquents à l'âge adulte, les gliomes qui sont des tumeurs du système nerveux, etc...

J'ai effectué des recherches pour connaître les recommandations et conclusions actuelles d'autres équipes spécialisées dans la prise en charge des patients traités dans l'enfance pour un Rétinoblastome :

Je pense qu'il faut notamment insister sur le dépistage des sarcomes secondaires. Voici ce que j'ai pu recenser :

- Suisse (équipe de Lausanne) : mise en place depuis novembre 2011 d'une IRM annuelle explorant le crâne et le massif facial chez les patients ayant les formes pré disposantes citées précédemment et traités dans l'enfance par des irradiations externes.

Je vous rappelle que nous appliquons ces mêmes recommandations et qu'il s'agit de l'étude proposée par le Dr Hervé BRISSE. Sachez que si ce thème fait l'objet d'une future étude, c'est qu'à ce jour nous ne savons pas s'il y a un quelconque bénéfice à réaliser ces examens de dépistage. Nous n'avons pas démontré de valeur ajoutée à poser un diagnostic plus précoce c'est-à-dire intervenant avant les premiers symptômes.

- Belgique (équipe de Bruxelles) : aucune IRM systématique

- Hollande : prévision de rejoindre l'étude de l'Institut Curie

- Los Angeles : pas de réponse

- Philadelphie : non contactée

- New-York : mise en place d'une IRM cérébrale annuelle à titre systématique sans avoir évalué le réel bénéfice. Ils ont par contre mené une étude concernant l'IRM corps entier qui est en cours de dépouillement. Ayant reçu des éléments par mail du responsable, il apparaît que les cas dépistés l'aient été en territoire irradié, mais cela mérite d'être encore approfondi car il n'avait pas toutes les données statistiques en sa possession.

- Argentine : pas d'IRM systématique

- France : mise en place depuis janvier 2012 d'une IRM annuelle du crâne et du massif facial en cas d'irradiations externes. Mais en cas de symptômes, il convient de ne pas attendre le rendez-vous de l'année suivante.

S'agissant du **dépistage des pinéaloblastomes**, sachez que beaucoup de centres font des IRM annuelles voire semestrielles jusqu'à l'âge de 6 ans. Mais, tous s'interrogent sérieusement sur le bénéfice de ces examens. En ce qui nous concerne à l'Institut Curie, nous ne l'avons jamais fait car nous pensons que faire une IRM annuelle pour une tumeur à croissance rapide n'a probablement pas beaucoup de sens parce que c'est entre deux IRM que la tumeur peut croître.

Par contre, l'étude que propose le groupe européen, en particulier les équipes françaises et hollandaises avec notamment le Dr Hervé BRISSE, consiste à suivre de très près les patients pour lesquels il existait une anomalie de la région pinéale au moment du diagnostic du Rétinoblastome.

Il faut savoir qu'il est très fréquent de présenter un kyste de la région pinéale mais lorsque des patients atteints d'un Rétinoblastome bilatéral en présente un, cela doit donner lieu à une surveillance accrue, ce que nous proposons à l'Institut Curie. Mais, encore une fois, sachez que les cas de pinéaloblastome sont absolument exceptionnels.

Il ne faut pas oublier que les recommandations cliniques telles que le fait de **prévenir de toute douleur ou tuméfaction** sont très essentielles. D'ailleurs, cela n'est pas toujours évident pour les cliniciens d'expliquer à des enfants parfois encore jeunes ce risque de deuxième tumeur. Il faut donc le faire, car cela existe, mais délicatement.

Il faut expliquer aux patients qu'il est important de dire aux parents et aux médecins « j'ai mal au même endroit depuis 15 jours » ou « j'ai remarqué une bosse en me lavant ». Cela doit être abordé avec les jeunes au fur et à mesure des consultations de suivi.

Il est également important d'insister sur des recommandations que nous devrions tous suivre, avec ou sans prédisposition, mais qui sont d'autant plus vraies lorsque l'on est porteurs :

- éviter le tabac
- éviter la consommation excessive d'alcool
- éviter l'exposition abusive au soleil

Tous ces facteurs étant prédisposant à un cancer avec particulièrement le tabac et l'alcool pour de nombreux carcinomes et l'exposition au soleil pour les mélanomes.

Cela nous concerne tous mais c'est d'autant plus important pour les patients présentant une prédisposition génétique.

Grâce à ce tour du monde, vous pouvez vous rendre compte qu'il n'y a pas, à ce jour, de valeur ajoutée avérée du dépistage par imagerie. Toutefois, il nous paraît prudent de recommander une IRM annuelle de dépistage pour le crâne et le massif facial pour les patients ayant été traités par irradiations externes pour un Rétinoblastome bilatéral. Mais, il apparaît intéressant de mener une étude pour à terme démontrer le bénéfice éventuel du dépistage.

Je vous remercie ».

Questions/réponses :

A - Je vous trouve plus affirmatif qu'auparavant au sujet du dépistage, est-ce une impression ?

Le dépistage par IRM annuelles est une recommandation de l'ordre du raisonnable mais j'ai insisté à plusieurs reprises en disant que nous n'en connaissons pas le bénéfice. Le rapport bénéfice/risque de faire l'examen annuel est tout à fait acceptable et j'insiste sur le fait de participer à l'étude, ce qui constitue un acte de solidarité. En effet, à terme nous saurons si il y a une valeur ajoutée ou non à le faire.

B - Quelles seront les limites en termes d'âge pour l'étude ?

Lorsque l'étude sera active, le Dr Isabelle AERTS vous en informera mais il semble effectivement que fixer une limite d'âge supérieure. 80 voire 85 ans me semble être pertinent.

Martine LORRAIN remercie le Pr DOZ pour ces compléments d'information.

x-x-x-x-x-x-x

Sur l'année 2013...

Théâtre

- ❖ La soirée théâtrale du 26 janvier 2013, avec « Crime et Châtiment » joué par la Compagnie Le Nombre d'Or, a été un beau succès ! Grâce à vous, à votre présence et à celle de vos amis, aux nombreux dons reçus au moment de la quête, **Rétinostop a pu recevoir une très belle somme puisque la recette globale se monte à 2700 euros !**

Chaque année nous soutenons des projets de recherche, notamment en génétique. Cette année encore, ce montant nous permettra de donner un coup de pouce à un laboratoire œuvrant sur le rétinoblastome et par là même, à améliorer les traitements pour nos enfants atteints. **Un grand merci très sincère à vous, mais aussi à vos amis qui ont apporté leur contribution !**

- ❖ Rétinostop sera à nouveau mise à l'honneur par la Compagnie du pamplemousse, autre troupe amateur, le 25 mai 2013 lors d'une soirée parisienne où elle jouera « le ravissement d'Adèle » de Rémi De Vos.

Concert du 18 octobre 2013 à St Sulpice

Grâce à vos efforts et actions, la mobilisation a porté ses fruits ! Vous avez répondu nombreux à notre appel ! Un "grand chœur" de près de **600 choristes** de l'Ile-de-France est désormais constitué pour le **concert exceptionnel Rétinostop du vendredi 18 octobre 2013 en soirée !**

Un grand MERCI à tous les bénévoles qui ont soutenu ce projet et BIENVENUE à nos choristes !

Et pour tous ceux qui n'ont pu s'inscrire pour venir chanter cette année à Paris, sachez que nous renouvellerons cet événement en octobre 2014, toujours à St Sulpice ! Nous vous en tiendrons informés en temps utile et votre participation sera attendue !

Mais ceci n'est qu'une première étape et nous avons encore besoin de vous pour réussir pleinement ce projet caritatif en 2013 ! Nous avons à présent les chanteurs, les musiciens ... mais il nous faut aussi un **PUBLIC !**

Venez nombreux au **concert Rétinostop** assister à un très bel événement, et laissez-vous emporter par la voix des **600 choristes chantant le Requiem de Mozart** dans le lieu prestigieux de l'église saint Sulpice de Paris ! Nous communiquerons prochainement les modalités de réservation sur notre site www.retinostop.org N'hésitez pas à contacter vos proches mais aussi vos comités d'entreprises, Clubs Service...pour nous aider à remplir l'église ! (voir affiche et bulletin joints)

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. 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>

Nous remercions chaleureusement les adhérents et sympathisants qui ont bravé la neige pour venir à notre Assemblée Générale de ce samedi 19 janvier 2013 et avons eu une pensée pour tous ceux qui n'ont pu se joindre à nous.

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 :** Annie et Laurent VIGUIER, Isabelle VANPEENE, Martine LORRAIN **Mise en page :** Pierrick OLIOT