

# LE JOURNAL



RETINOSTOP

NUMÉRO 38  
MAI 2015

Cher adhérent,

Ce journal présente le compte rendu de l'assemblée générale qui s'est tenue le 17 janvier 2015.  
Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

## **Accueil : Michèle DELAGE - Psychologue Clinicienne à l'Institut Curie**

---

Bienvenue à l'Assemblée Générale ! En ce jour du 17 janvier 2015, je suis particulièrement contente que Madame la Présidente m'ait sollicitée pour faire ce petit mot d'accueil. En effet c'est la dernière assemblée générale de Rétinostop à laquelle j'assiste en tant que psychologue clinicienne dans le service de pédiatrie, puisque je prends ma retraite le 28 février au soir.

Qui dit prendre sa retraite, dit faire des rangements. Je suis donc en ce moment en train de trier les divers documents qui se sont accumulés en 30 ans dans le bureau. Et je suis tombée l'autre jour sur un texte mentionnant « *une assemblée est née le 11 novembre 1994* ». Il s'agissait de Rétinostop ! Cela fait déjà 20 ans ! Elle est plus jeune que moi qui ai 30 ans, enfin... 30 ans à l'Institut Curie ! On peut rêver parfois ! J'ai vu effectivement naître Rétinostop et il s'est passé beaucoup de choses pendant ces 20 ans. Je voudrais juste souligner aujourd'hui quelques étapes qui m'ont particulièrement liée à votre association.

Tout d'abord, toujours en rangeant mon bureau, j'ai retrouvé le journal numéro 8 daté d'octobre 1998 et consacré aux correspondants régionaux. 98 a donc été le début d'une chaîne de parents appelés « **les correspondants régionaux** » et je me souviens des tout premiers qui venaient de Normandie, de Picardie, d'Aquitaine, du Pays de Loire et du Languedoc Roussillon. Leur rôle à ce moment-là a été de pouvoir contribuer à faire connaître l'association dans toute la France mais aussi de pouvoir écouter les autres, tout en gardant une distance par rapport à leur propre histoire, sans se substituer aux professionnels et en apportant une aide efficace dans les différentes démarches administratives. A cette occasion, j'ai pu participer à certaines rencontres avec les correspondants régionaux et échanger avec eux, réfléchir sur cet engagement, ce qu'il signifiait.

Puis j'ai été chargée d'une étude qui a été réalisée dans le service. Elle s'intitulait « **comment les parents vivent-ils la prise en charge de leur enfant atteint de rétinoblastome ?** ». Cette étude a duré de 2001 à 2003 et le financement de Rétinostop a été très important, parce qu'à cette époque-là j'étais à mi-temps et cette étude était longue. En plus de Rétinostop, elle a été financée par l'APAESIC, la Ligue Nationale Contre le Cancer et la Fédération Hospitalière de France.

Juste quelques mots à propos de cette étude. J'ai été et je suis une clinicienne, je ne suis ni une chercheuse, ni une scientifique. Cette étude a été selon moi réalisée très sérieusement mais à l'époque j'étais assez naïve lorsque Mr DOZ m'a dit qu'il fallait absolument rédiger un article dessus. J'ai dit « oui c'est facile, on résume et voilà l'étude ! » Eh bien non, ce n'était pas aussi facile que ça et ça a mis un certain temps ! En effet, la manière dont l'étude avait été faite ne correspondait pas véritablement aux critères exigés par certaines revues. Mais maintenant je peux dire la satisfaction que j'ai de voir cette étude enfin publiée. Avant de prendre ma retraite, j'ai cette satisfaction-là ! On peut trouver cet article récent dans la revue d'oncologie hématologie pédiatrique. Cette étude a aussi donné lieu à une communication lors d'un congrès international d'ophtalmologie qui a eu lieu à Curie en 2003.

Souvent, il suffit que l'on en parle pour que les choses changent un peu et c'est ce qui s'est passé à ce moment-là. Nous avons eu des réunions dans le service de pédiatrie, je me souviens très bien de celles avec Mr VEDRENNE qui était à l'époque le chef du département du service d'anesthésie et responsable d'un certain nombre de salles au niveau du bloc de l'hôpital de jour. Grâce à cela, il y a eu ce très important progrès qui a été de trouver un lieu d'accueil pour les familles et pour les enfants au moment des fonds d'œil. Ainsi, les enfants et leurs parents pouvaient se retrouver avant et après le fond d'œil et non plus comme avant, dans une salle de réveil où se trouvaient d'autres adultes. Et cela a été assez formidable pour les familles.

Puis en pédiatrie, on a aussi beaucoup parlé des auxiliaires de puériculture qui ont toujours été très actives et très impliquées dans la prise en charge du rétinoblastome. Ainsi, elles ont eu à cœur de s'organiser tout particulièrement au moment des énucléations. En effet, pendant ce temps qui est si court mais qui semble durer (on arrive un jour, on est opéré et on ressort le lendemain) il est important que ce soit la même personne qui puisse suivre l'enfant et sa famille, ou lorsque cela n'était pas possible, qu'elle puisse aller présenter aux parents sa collègue qui prendra en charge l'enfant le lendemain. Il a suffi que l'on en parle pour que ça change, et ce fut un réel progrès.

Il y a eu ensuite une autre naissance fin 2005 avec Tino. En effet, il y a presque 10 ans que **Tino** existe...c'est presque un pré-ado ! Tino a été une très belle aventure à la fois individuelle (créé à l'initiative de Mr DAVID, papa d'une petite fille qui à l'époque avait dans les 2-3 ans) puis collective avec la consultation de nombreuses personnes pour la réalisation à la fois de ce **livret Mon œil nouveau** et de la peluche. Je remercie Mr DAVID de m'avoir associée à cette aventure, à ce beau projet qui s'est réalisé et je peux dire que Tino se porte très bien. Il a vraiment trouvé sa place dans le service de pédiatrie où l'on sait très bien utiliser la peluche comme le livret. Au départ, ce n'était pas une évidence. Il a fallu s'approprier ces outils et maintenant « ça roule » et c'est vraiment très bien.

Puis une autre étape, plus récente 2009-2010-2011 avec la réalisation d'une autre étude dans le service génétique portant sur la 1<sup>ère</sup> consultation d'information de génétique et à laquelle Rétinostop a aussi contribué financièrement. Elle faisait suite à une précédente étude sur « **la prise en charge, la satisfaction des parents quand à la prise en charge de leurs enfants** ». Cette étude-ci avait pour thème : « **que ressentent les parents d'enfants atteints de rétinoblastome lors de la 1<sup>ère</sup> consultation de génétique et que disent ils en avoir compris ?** »

Elle a été réalisée de 2009 à 2011 et elle est à présent terminée. Les résultats ont été présentés sous forme de PowerPoint dans le service de pédiatrie en présence des généticiens et des pédiatres et puis également au sein d'un groupe de réflexion éthique parents/soignants. Cela a été aussi une jolie aventure parce que la génétique fait appel à des connaissances médicales qui sont complexes, souvent difficiles à retenir. C'est ce qui ressort de cette étude qui ouvre aussi sur la généalogie, sur la filiation, difficiles à intégrer.

Aujourd'hui je tiens à redire le plaisir que j'ai eu à travailler avec votre association, d'avoir pu être témoin de tout ce qui s'est fait depuis 20 ans, du dynamisme sans faille dont elle a fait preuve et je souhaite une très longue vie à Rétinostop.



**Catherine BOTHOREL** : Merci Michèle DELAGE pour cet accueil. Je pense que vous avez très bien résumé ce qui nous lie. Cette retraite annoncée marque sans nul doute un tournant important dans votre vie mais elle s'ouvrira certainement sur de nouveaux horizons à explorer. Rétinostop tenait à vous remercier très sincèrement de votre fidélité tout au long de ses nombreuses années. Vous nous avez apporté votre soutien mais aussi votre compétence, notamment pour intervenir auprès des jeunes avec le Dr SEIGNEUR pour encadrer des tables rondes d'adolescents. Vous m'avez confié que notre route commune ne s'arrêterait pas avec votre départ et que nous pourrions encore compter sur vous pour quelques actions ponctuelles concernant nos jeunes et nous vous en sommes très reconnaissants.

Au nom de Rétinostop, je vous renouvelle tous mes remerciements avec ce petit geste et vous souhaite une retraite bien méritée.

- Mme la présidente remet un livre à Mme Michèle DELAGE -

## Catherine BOTHOREL - Présidente de Rétinostop

---

Je souhaite la bienvenue à tous les adhérents et sympathisants présents ce jour, ainsi qu'à toutes les familles qui nous ont rejoints au cours de l'année et que nous avons eu le plaisir de rencontrer, pour certaines, lors de la journée qui leur a été dédiée.

Grâce au concours de chacun, l'année 2014 a été riche en évènements et je tiens à vous en remercier chaleureusement. Elle a été ponctuée de rencontres, de forums, de congrès, de belles manifestations ainsi que de nombreuses initiatives individuelles dont Annick vous fera le compte-rendu.

« Riche » est bien le mot qui convient puisque nous avons connu de belles rentrées financières ! Nous démarrons 2014 avec un assez lourd déficit et des budgets restreints et nous arrivons début 2015 avec un bel actif que notre trésorière se fera un plaisir de vous commenter !

Une mise à jour du livret d'information sur le rétinoblastome a pu être éditée et nous avons eu le plaisir de vous offrir un nouveau Magazine **Rétinomag** pour une meilleure lisibilité de nos actions, en complément de notre journal de mai.

Je profite de cette intervention pour vous sensibiliser sur un point important. Sachez que la vie d'une association reste fragile et sa pérennité est remise en question chaque année, malgré les bons résultats qu'elle peut produire. Elle ne peut compter sur quelques membres actifs pour la faire vivre. Notre projet associatif est porté par toutes les valeurs d'entraide, de solidarité et d'engagement. Je compte sur vous tous, bénévoles, pour nous épauler. Continuez à vous mobiliser pour faire connaître la maladie partout en France lors d'actions associatives et de rencontres.

Je lance un appel à toutes les bonnes volontés qui souhaitent nous rejoindre dans cette belle aventure, en s'impliquant de façon ponctuelle mais aussi en participant activement à la vie associative. Nous avons besoin de vous pour nous soutenir lors de congrès, rencontres, manifestations tout particulièrement en région parisienne, et faire aboutir ensemble nos projets qui eux, demeurent nombreux !

En effet, certains d'entre eux sont d'ores et déjà reconduits et de nouveaux arrivent à grands pas, notamment ceux dédiés à la communication, dont un spot TV tout fraîchement réalisé.

Rétinostop, comme elle le fait depuis sa création, poursuivra son soutien financier aux unités de recherche, un de nos objectifs fondamentaux.

Un autre souhait venu comme une évidence au fil de nos années associatives est de nous tourner davantage vers les jeunes mais aussi vers les adultes soignés dans l'enfance pour un rétinoblastome en organisant des journées de rencontre et des tables rondes, sans oublier non plus les familles qui ont plaisir à se retrouver hors contexte médical et pour qui nous aimerions renouveler l'expérience vécue en 2014. Je ne sais pas de quoi 2015 sera fait et je ne peux vous dire actuellement si nous pourrions organiser ce même type de rencontre. Toutefois, nous le souhaitons vivement et nous ferons tout pour que cela se concrétise cette année ou l'an prochain.

Je terminerai mon intervention en dédiant cette journée à tous les malades qui sont dans la souffrance et à leur famille, et qui méritent, bien au-delà de notre attention, notre plus profonde admiration. Je vous remercie de votre attention et vous souhaite, à tous, une très bonne assemblée !

## Bilan d'activité de l'année 2014 : Annick BARRAL - Secrétaire générale

---

Bonjour à tous,

Je suis particulièrement heureuse de vous présenter le rapport d'activités de 2014 car comme Catherine vous l'a dit, cette année a été particulièrement dense en évènements. Cette preuve de dynamisme de notre association est une source de grande satisfaction pour le passé mais elle est aussi et surtout une source d'un optimisme raisonné pour l'avenir.

Que toutes les personnes, entreprises et organisations qui ne seraient pas mentionnées dans ce rapport moral ne s'offusquent donc pas de ce silence et qu'elles veulent bien nous excuser. En effet toutes doivent savoir que l'association leur est infiniment reconnaissante, que leur collaboration aussi minime puisse-t-elle paraître, est essentielle. Un immense merci à vous tous qui participez à la vie de l'association que ce soit dans l'ombre ou davantage à la lumière.

## 1. Notre association

- Nous comptons à ce jour 190 adhérents, 66 bienfaiteurs particuliers et 14 entreprises ou organisations donatrices.
- Le **Conseil d'Administration** est composé de **15 membres**, **2 membres de droit** et ce CA s'est réuni une fois en avril 2014.
- Nous avons également **4 membres d'honneur** puisque Martine LORRAIN fait partie maintenant des membres d'honneur.
- Le **bureau** comprend **7 membres** et il s'est réuni deux fois au cours de l'année sans compter la réunion de ce matin.

Le poste de secrétaire général(e) est aujourd'hui vacant puisque je ne souhaite pas renouveler mon mandat dans cette fonction. Ce poste sera pourvu lors des élections du bureau qui auront lieu après les élections partielles du Conseil d'Administration.

- Rétinostop dispose également d'un **Conseil Scientifique composé de 3 médecins** dont le rôle est d'analyser les projets de recherche que nous recevons dans le cadre de l'appel d'offre annuel. Ce conseil nous donne des avis très pertinents avant que le CA ne prenne des décisions sur les projets à financer.
- Enfin nous avons une **équipe de 26 correspondants régionaux** qui s'est réunie deux fois. Deux nouveaux correspondants sont venus renforcer ce noyau en 2014.

## 2. Les outils d'information et de communication

Depuis le début de l'année, **un nouveau livret d'information a été édité** et a remplacé l'ancien qui datait déjà de 2004. Cette nouvelle parution inclut une mise à jour très importante des traitements et des informations diverses et ce travail a été réalisé par Mariel MARTIN, cadre infirmier en pédiatrie et également membre de notre Conseil d'Administration, soutenue par le service Communication de l'Institut Curie. Je vous rappelle que ce livret est distribué aux familles lors du diagnostic et lors de certaines consultations. C'est aussi un outil d'information indispensable pour nos rencontres inter-associatives et également comme l'a souvent souligné le Dr DOZ, c'est un outil très important pour le corps médical.

**2 films** ont été réalisés cette année par Isabelle CADIERE, membre de Rétinostop et réalisatrice professionnelle sur les actions de Rétinostop. Vous aurez le plaisir de les découvrir plus tard : le premier concerne le **concert d'Hugues REINER** à St Sulpice et le second est axé sur la **journée des familles**. Vous pourrez revoir ces films sur notre site internet et sur la page Facebook.

**Un spot TV** a également été réalisé aussi par Isabelle dont il faut remercier très vivement l'implication au niveau de Rétinostop et la générosité pour être toujours présente dès qu'il y a un travail vidéo à faire.

Le **site internet** et notre **page Facebook** : Peu de changement majeur cette année, c'est toujours Sébastien, Marie, Florie et Marine qui mettent à jour ces 2 outils, un grand merci à tous les 4 pour ce travail.

Quant à vous, n'hésitez surtout pas à consulter ces outils pour vous tenir au courant de toutes les actualités concernant l'association.

**Rétinostop sur les ondes**: Catherine BOTHOREL a participé le 14 novembre à l'Agenda musical d'Edith WALTER sur radio Notre-Dame, pour faire la promotion du concert de Saint Sulpice et cela a été pour elle l'occasion de parler de la maladie et de notre association.

**Publications** : Vous avez tous dû recevoir en mai le 37<sup>ème</sup> numéro de notre journal qui retraçait les **20 ans de Rétinostop** et en octobre le premier numéro de notre nouveau magazine **RétinoMag**, Bruno GAMBIER est à l'origine de cette publication et avant de lui passer la parole, je voulais le remercier très chaleureusement au nom de toute l'association pour le travail qu'il a réalisé et a mené à bien.

Mise à disposition d'une **boîte aux lettres Rétinostop** en pédiatrie.

### 3. Les rencontres et congrès

En plus de tous ces supports papiers et audiovisuels, Rétinostop communique grâce à de nombreuses rencontres pour faire connaître la maladie, échanger et diffuser l'information auprès du corps médical et du grand public. C'est ainsi l'occasion de distribuer nos livrets, notre petit ouvrage *Mon œil nouveau*, des dvd et des affiches.

Chaque année Rétinostop participe au **congrès parisien de la SFO** (Société Française d'Ophthalmologie) et les membres du C.A. se sont relayés cette année encore pour représenter Rétinostop tout au long du weekend. En 2015, ce congrès aura lieu les 9, 10, 11 et 12 mai.

Bruno GAMBIER et Catherine BOTHOREL ont été nos porte-paroles lors des diverses **rencontres inter associatives et tables rondes** qui ont eu lieu à l'institut Curie :

- au **forum Patients/soignants**, c'est un forum destiné à renforcer les échanges entre les soignants de l'Institut Curie et les associations qui œuvrent auprès des patients qui sont atteints de cancer.
- aux **7<sup>ème</sup> et 8<sup>ème</sup> tables rondes d'associations de parents** :
  - au cours de la 1<sup>ère</sup>, le Pr DOZ a animé une réflexion sur la recherche clinique,
  - la 2<sup>nde</sup> table ronde a été l'occasion de visiter le plateau de radiothérapie du site Huguenin et de mener une réflexion sur les sites hospitaliers.

Catherine et moi avons rencontré **l'association Les Agueris** qui regroupe des adultes atteints de cancer.

### 4. Les manifestations organisées pour la collecte de fonds

La présence de Rétinostop se manifeste aussi lors de toutes ces rencontres qui sont organisées par les correspondants régionaux ou autres bénévoles, notamment pour collecter des fonds.

Le superbe résultat financier que nous avons réalisé cette année et que vous commentera Line, s'explique en effet par les très importantes manifestations et les nombreux soutiens dont nous avons profité cette année.

- La **Compagnie Le Nombre d'Or** a souhaité renouveler son soutien à Rétinostop en jouant à notre profit une pièce de théâtre de Jean Anouilh et a remporté un grand succès avec *Pauvre Bitos*. Catherine BOTHOREL suit ce partenariat avec la Compagnie depuis quelques années.

- Un beau succès aussi pour la **marche organisée dans le Nord Pas de Calais** par **SOUCHÉZ-Rando** avec plus de 700 participants, un grand bravo et merci à la famille AVEZ, qui a été à l'origine de cette manifestation.

- Une autre marche mais à un rythme plus rapide avec **la course des héros**, dimanche 22 juin 2014.

- Une autre grande manifestation a été organisée par notre Parrain pâtissier de renom, Christophe ADAM, avec sa « fête aux éclairs », Chocotobler. Nous reviendrons plus longuement à la fin de cette AG sur ce bel événement gourmand et sur tous les projets qu'il a encore pour nous dans les prochaines années.

- Une soirée concert a permis à Rétinostop de bénéficier de très importantes recettes, il s'agit de la soirée avec **Len'eyes'Zic**. Un immense merci à Cécile LELIEVRE qui a organisé cet événement dans la région Nantaise, fin novembre le lendemain de notre concert à Paris.

- Line vous montrera que de **nombreux autres projets** ont été initiés par nos adhérents auprès d'entreprises de clubs ou d'associations locales et avec des résultats extrêmement positifs sur nos recettes, nous tenons donc à remercier très sincèrement tous ces généreux donateurs et les membres de Rétinostop qui nous représentent lors de ces manifestations.

Parmi nos très **fidèles partenaires** au niveau national, il importe de citer **les Rotary, les Lions Clubs, et en particulier le Rotary de Louveciennes** qui organise chaque année son Salon de Gastronomie et des Vins. Ne manquez pas cette manifestation qui aura lieu le WE prochain ! Un merci particulier également aux **Lions Clubs de Tournus et de Chalon** pour leur générosité.

Il convient aussi de remercier chaleureusement toutes les entreprises qui ont apporté des dons : DIRECT ASSURANCE, MARLY OPTIQUE, SAINT LOUIS CRISTAL, la MAIRIE DE FERMAINVILLE,



CHRISTOPHE MICHALACK, CEGELEC, l'ASSOCIATION COLLEGE ST GILDAS, la MAIRIE DE GONNEVILLE et bien d'autres encore.

Je voudrais citer la filiale de la **Société Générale au Luxembourg** qui nous a fait profiter cette année de son action Mécénat grâce à Sophie SIBOLD MULLER.

Une ultime mention particulière pour **Madame TOUZET**, notre mamie brodeuse ! Je crois qu'elle est parmi nous et nous pouvons l'applaudir très fort !

Enfin, je vous précise que toutes les actions de nos correspondants régionaux vous seront commentées plus tard par leurs coordinatrices Ghislaine POISIER et Isabelle LICTEVOUT. Toutefois, je voudrais saluer l'implication extraordinaire de Géraldine GOUSSARD qui a organisé plusieurs manifestations autour de Marseille et qui a reversé plus de 3500€.

## **5. Nos actions et nos soutiens en 2014**

### **→ Soutiens financiers de Rétinostop**

#### **✓ Aide aux familles :**

**En plus de l'écoute**, Rétinostop apporte aux familles en difficulté **une aide financière pour les besoins de première urgence**, liée au transport, à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant, etc... et en aucun cas liée à la prise en charge des soins. Martine LORRAIN, missionnée par le CA, assure le lien avec le service social de Curie, les médecins et la Maison des Parents. Ce travail commun encadré permet à Rétinostop de mieux cerner les difficultés des familles afin de fournir une aide d'urgence adaptée. Martine reçoit de nombreux appels parfois difficiles à gérer et tient à remercier particulièrement Mme DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leur aide et conseils. Cette année 9 familles ont bénéficié de notre aide.

#### **✓ 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 25% du coût total du matériel, après étude de leur dossier et en accord avec notre budget. Cette aide venant en complément des subventions Handiscol, MDPH ou autres. Il suffit d'envoyer un courrier à la Présidente en début d'année en joignant le devis.

#### **✓ Aide à l'hôpital :**

Comme chaque année, Rétinostop a apporté son soutien financier dans l'équipement de petit mobilier et l'achat de matériel de jeux et de dessin de l'espace loisirs de l'hôpital, dans la salle d'attente. 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 ainsi qu'à Bruno qui a participé au montage des petits meubles.

#### **✓ Aide à la recherche : à hauteur de 45.000€**

Suite à un appel d'offre envoyé aux différents laboratoires œuvrant sur le rétinoblastome, et après l'avis de son Conseil Scientifique, le CA a décidé de soutenir en 2014 trois projets :

- **le projet génétique : « CDK8, une cible thérapeutique dans le rétinoblastome ? »** de Célio POUPONNOT (20.000 euros)
- **le projet « PDT » (thérapie photodynamique) : « efficacité d'un traitement PDT des rétinoblastomes – d'origine humaine, implantés sur des souris « nues » -suivis avec l'imagerie par résonance magnétique du sodium** « de Mihaela LUPU (15.000 euros)
- **le projet génétique : « construction d'un modèle prédictif du risque de récurrence tumorale »** de Claude HOUDAYER (10.000 euros)

### **→ Nos actions au niveau national**

**Participation au meeting européen Rétino à Curie le 4 mars 2014.** Plusieurs membres du CA ont assisté à ce meeting dont ERIKA qui va vous en dire quelques mots.

✓ **Organisation de la journée des familles du 18 octobre 2014**

C'est un projet évoqué depuis longtemps au sein du bureau de l'Association et nous avons été très heureuses Catherine et moi de pouvoir l'organiser cette année à partir de l'idée de Line d'aller à la Villette à Paris.

32 familles soit 72 personnes, venues de toutes les régions de France, ont répondu présentes à l'invitation de Rétinostop de se retrouver en dehors d'un environnement médical, pour passer une après-midi ensemble au Parc de la Villette, puis de partager un dîner avant d'assister à une veillée.

Ce WE-là, un soleil resplendissant était au rendez-vous, ce qui nous a permis de nous rendre de notre hôtel au Parc de la Villette en longeant le Canal Saint Martin. A la Villette, nous avons profité de l'encadrement d'une jeune responsable des visites qui était elle-même malvoyante, ce qui a facilité les échanges et la présentation des différentes expositions. Les 31 enfants de moins de 12 ans ont été répartis dans les deux ateliers prévus à la Cité des Enfants. Exceptionnellement, il n'y avait pas beaucoup de monde ce jour-là et tous ont donc pu découvrir parfaitement les différentes expositions et manipulations comme Le cerveau, Ombres et Lumières, Sténopé et bien d'autres.

En fin d'après-midi, nous sommes retournés à pied à l'hôtel.

Pour animer la soirée, Bruno avait trouvé l'association de Selim comprenant des bénévoles habitués à intervenir auprès des jeunes de l'Institut Curie. Ainsi, pendant le dîner, un prestidigitateur de l'équipe a fait quelques tours qui ont beaucoup amusé les enfants mais aussi leurs parents. La veillée a commencé avec 4 jeunes acteurs professionnels qui ont fait des improvisations très amusantes pour clore la soirée par un très beau concert avec un jeune chanteur de la Sierra Leone qui avait été découvert en mars dans le métro. Après une bonne nuit et un bon petit-déjeuner, tout le monde s'est quitté, heureux d'avoir fait des connaissances et d'avoir partagé des moments très agréables pleins de convivialité.

✓ **Participation et soutien à la journée d'information génétique pour les jeunes à l'Institut Curie, le 6 décembre 2014.**

Avant de laisser le docteur DESJARDINS vous dire quelques mots de cette réunion car elle en est à l'origine, il convient de rappeler que Rétinostop a financé les frais de transport des participants et a offert le goûter qui a clôturé la journée. Pas moins de 7 médecins pédiatres, ophtalmologistes et généticiens ont participé à cette rencontre.

**Dr DESJARDINS :** C'était donc une journée d'informations pas seulement sur la génétique mais bien sur tout ce qui concerne les projets parentaux, tout cet encadrement, tout ce qui est possible depuis le diagnostic anténatal jusqu'au FIV.

Nous avons voulu que tous les jeunes en âge d'avoir des enfants soient bien informés sur tous les risques génétiques. Je pense que la journée a été une réussite, il y a eu énormément de questions, énormément de jeunes présents. Alors, on ne va peut-être pas la faire tous les ans mais je pense qu'on la fera régulièrement.

✓ **Participation au projet de l'ESCP**

Au nom de Rétinostop, j'ai participé le 28 juin 2014 **au projet social mené par des étudiants de l'ESCP et EQUAL FOR ALL**, une start-up spécialisée dans la fabrication de basket et qui initie des projets à caractère social. Ce projet consistait à organiser une rencontre pendant toute une journée entre des enfants âgés de 4 ans à 14 ans, qui étaient soit malvoyants, soit malentendants, soit sans handicap. Il s'agissait de favoriser leurs échanges autour de différents ateliers ludiques conduits par des intervenants professionnels habitués à travailler avec des handicapés. Malheureusement, cette journée a été difficile à organiser et seulement trois enfants ont pu y participer dont la jeune Rosalinda atteinte de rétinoblastome. Néanmoins, ce fut une expérience extrêmement intéressante et les enfants ont parfaitement communiqué entre eux et avec les adultes. Merci à Mariel MARTIN et à Odile BOHET que j'ai beaucoup sollicitées pour trouver des enfants susceptibles de participer à cette journée.



## RETINOMAG : Bruno GAMBIER - Vice-président

---



« Bonjour à tous,  
J'espère que tout le monde a reçu **Rétinomag** ou l'a vu peut être en libre disposition à l'Institut Curie.  
**Rétinomag** a été créé à partir de l'idée d'avoir un autre moyen pour communiquer sur l'association. Je ne suis pas tout seul à avoir travaillé sinon je n'y serais jamais arrivé ! Donc je voulais remercier toutes les personnes qui m'ont aidé et puis j'espère surtout que c'est le premier numéro d'une longue série.  
Si vous avez des retours ou des souhaits sur ce nous pourrions peut-être y ajouter, n'hésitez pas à envoyer des mails à l'association Rétinostop. Longue vie à RétinoMag ! »

## La Course des Héros : Bruno GAMBIER - Vice-président

---

Voici un petit diaporama que Laurent (FERROUILLAT, trésorier adjoint de Rétinostop) a préparé sur la course à laquelle nous avons participé Laurent et d'autres compagnons le 22 juin 2014, et qui sert de promotion pour la prochaine.

### Modalités d'inscription pour la prochaine course 21 juin 2015 :

- s'inscrire sur le site [www.alvarum.fr](http://www.alvarum.fr)
- payer sa cotisation de 15 euros,
- choisir l'association Rétinostop,
- créer un profil et on rejoint le groupe,
- pour obtenir son dossard pour courir et participer le jour de la course, chacun doit collecter un minimum de 250 euros de dons, il n'y a pas de don minimum et il n'y pas de maximum non plus.

Raphaëlle, la fille de Laurent, a collecté l'année dernière à elle toute seule 1750 euros pour courir. Alors pour collecter des dons, il suffit de trouver des sponsors comme les parents, les amis, les collègues et des camarades de classe. Puis ces sponsors font un don via le site Alvarum par carte bancaire et reçoivent instantanément le reçu fiscal qui est à imprimer.

Pour trouver des sponsors et collecter les 250 euros minimum de dons n'hésitez pas à utiliser les sites Facebook, Twitter, mails et aussi des affichages pour les collègues.

De son côté, Rétinostop doit s'acquitter de certains frais d'engagement pour pouvoir courir et ce en fonction du nombre de coureurs : à l'heure actuelle nous avons engagé 10 coureurs pour Paris et pour Lyon où une course est aussi prévue. Nous pouvons passer au stade supérieur de 20 coureurs pour Paris ou Lyon si bien sûr nous arrivons à avoir plus de personnes qui ont envie de courir.

Il est possible de participer dès lors que trois coureurs s'inscrivent et récoltent le minimum de 250 euros de dons pour que Rétinostop puisse rentrer dans ses frais. Pour Laurent et moi, la course des héros doit devenir un incontournable de Rétinostop, au même titre que le Grand Concert parisien du mois de novembre, la journée des familles et certains salons comme le Rotary Club, le Lions Club qui nous permettent de rassembler et fédérer.

Je pense que c'est un événement dont devraient s'inspirer les correspondants de l'association.

Si l'aventure vous tente de venir courir (ce n'est pas énorme, 6 kilomètres au total) ou même marcher, puisque cela est permis, n'hésitez pas !!! Nous sommes partis ensemble et nous sommes tous revenus ensemble, sans perdre personne ! Il m'a juste fallu 2 jours de RTT pour m'en remettre ! Je resterai disponible lors du verre de l'amitié pour toutes les personnes qui souhaitent avoir de plus amples informations ou même s'inscrire.

## **CONCERT D'HUGUES REINER : Catherine BOTHOREL - Présidente et Laurence DESJARDINS - Chirurgienne ophtalmologiste et chef du service d'oncologie oculaire I.C, Présidente d'honneur de Rétinostop**

---

**Annick BARRAL** : Après le sport, place à la musique avec le **concert parisien** du 21 novembre à Saint-Sulpice pour un magnifique *Messie de Haendle*) sous la houlette de Catherine.

**Catherine BOTHOREL** : « Oui enfin ce n'est pas seulement sous « ma » houlette mais surtout sous celle de Hugues REINER, notre grand Chef de Chœur et d'Orchestre, même si un tel évènement demande pas mal d'implication et d'organisation tout au long de l'année! Nous avons aujourd'hui un ami de Hugues REINER à nos côtés et je vais laisser Laurence Desjardins vous le présenter ».

**Laurence DESJARDINS** : « Je voudrais présenter aujourd'hui à l'assemblée générale, mon ami Georges COEHLE. C'est une amitié de 30 ans ! Pour vous raconter un peu l'histoire... Lors d'un dîner nous avons parlé de Hugues REINER avec Georges puisque Georges chante dans sa chorale depuis des années. Il m'avait parlé des actions humanitaires que faisait REINER et des concerts au profit d'associations. Je lui avais dit que cela m'intéresserait d'avoir un concert pour Rétinostop, et c'est comme ça que Georges m'a présentée lors du concert suivant à Hugues REINER et la suite vous la connaissez ! Il faut donc remercier Georges, choriste du Chœur Hugues REINER, qui chante pour Rétinostop ! A travers lui, ce sont tous les chanteurs qui chantent pour Rétinostop que nous remercions aujourd'hui. »

**Catherine BOTHOREL** : « Merci à vous Laurence et Georges. A propos du concert, j'ai rencontré Hugues REINER cette semaine et j'ai le plaisir de vous informer que cette belle action est reconduite pour le **20 novembre 2015 avec la Création de Haydn**. Nous espérons que cela donnera les mêmes résultats et nous remercions à nouveau toutes les chorales bénévoles.

Et puis j'ai aussi un message de la part d'Hugues REINER. Suite aux attentats, il donnera un concert exceptionnel à Saint-Sulpice le 23 janvier 2015 en hommage aux victimes, avec entrée libre. Merci »

## **MEETING EUROPEEN EurRbG - Erika LEIMAN- traductrice**

---

« Bonjour à tous, Rétinostop a été sollicitée pour participer à une réunion qui a eu lieu au mois de mars 2014 autour d'un projet européen. Il n'est pas encore en place mais le but est de créer un réseau, un site web, afin que les spécialistes qui travaillent sur le thème du rétinoblastome se réunissent et qu'il y ait un transfert de données, tant au niveau des différentes thérapies qui sont utilisées qu'au niveau de leurs prises en charge. Cette réunion comptait 50 médecins participants de 15 différents pays. On a senti que notre point de vue sur la participation de Rétinostop était vraiment très important et c'est un très joli projet.

Nous allons essayer de suivre ce projet. Cette année, le porte-parole de ce projet est un pédiatre oncologue qui travaille à l'université de Barcelone, Guillermo CHANTADA, avec lequel nous avons eu quelques échanges d'e-mails. Le groupe parle de créer un projet européen auquel les associations de parents pourront participer, que ce soit Rétinostop ou les autres associations de parents qui étaient aussi invitées au congrès (associations allemande, autrichienne, anglaise...) Je pense que nous sommes vraiment tous très motivés de voir ce projet aboutir, que ce soit pour faciliter les rencontres des parents mais aussi pour trouver d'autres idées pour collecter de l'argent. En effet, c'est un projet qui ne va pas « rapporter d'argent » mais qui rentre dans les objectifs de Rétinostop. Il concerne le diagnostic précoce, l'échange de données, etc... pour que les médecins ou spécialistes établissent des protocoles qui peuvent être appliqués dans les différents centres spécialisés dans un certain domaine. Donc nous souhaitons de tout cœur que ce projet voit le jour ! Merci »

## **Ghislaine POISIER - Isabelle LICTEVOUT - Coordinatrices des correspondants**

---

Cette année nous avons accueilli 2 nouvelles correspondantes Gaëlle LEMELTIER et Sandrine KARAY.

### **Marie-Françoise RAY - Bourgogne**

- Mise en place d'une nouvelle carte de fidélité du laboratoire GIFRER, dans les pharmacies, une partie des fonds récoltés sera reversée à Rétinostop
- Inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus
- Présentation de Rétinostop au Lions Club de Tournus avec la remise d'un chèque de 1500 € à notre association à cette occasion
- Marché de la création, avec la remise d'un chèque de 80 € en faveur de Rétinostop
- Plusieurs soutiens aux familles
- Présence à la remise de chèque de 1500€ à l'ordre de RETINOSTOP par Les Tulipes Contre le Cancer.

### **Béatrice DUTILLY - Midi**

- Journée des maladies rares à Montpellier en mars 2014,
- Prévention

### **Arlette BOUCHAIN – Basse Normandie**

- Nomination comme personne qualifiée au Conseil de Surveillance du C.H.P.C. de Cherbourg en remplacement du sénateur Jean Pierre GODEFROY.
- Renouvellement de la subvention de la mairie de Fermanville
- Information auprès des instances où elle siège.

### **Dominique VERRIEN - Ile de France**

- Action d'information et soutien à une famille en Irak

### **Gaëlle LEMELTIER - La Manche**

- Vente de Tinos ayant permis de récolter la somme 800 euros au profit de l'association
- Action auprès de son école d'infirmière : l'association a été choisie pour récolter des dons toute l'année par plusieurs actions différentes (vente de sapins de Noël, emballage cadeaux,..)
- Marché de Noël

### **Isabelle LICTEVOUT - Loire Rhône Champagne Ardennes**

- Présentation des projets de RETINOSTOP aux Kiwanis de St Etienne
- Inauguration du Salon des Antiquaires de Bordeaux où la soirée de Gala est organisée au profit de RETINOSTOP et a permis de récolter 2000€
- Information lors du Salon des Vins à Andrézieux-Bouthéon
- Représentation de RETINOSTOP au Congrès des sociétés de pédiatrie à Lyon, ce congrès réunissait 8 sociétés de pédiatrie, c'est-à-dire 3500 participants!
- Avec son fils Léo, élaboration d'un marque-page « Eclairs de Génie »
- Tout au long de l'année, envoies des livres « Mon œil nouveau » et des Tino

### **Florie BUSCA - Moselle**

- Chargée de communication pour l'association – Gestion de la page Facebook et mise en ligne des actualités.

### **Sandrine KARAY – Seine et Marne, Val de Marne**

- Tenue d'un stand lors de la CCAS
- Mise en place avec son CE d'un budget « Tino » pour l'achat de 200 peluches qui seront offertes en cadeau de naissance

### **Catherine FERROUILLAT - Hauts de Seine**

- Large diffusion de l'annonce du concert

### **Ghislaine POISIER- Loiret**

- Envois des informations aux correspondants
- Diffusions d'information tout au long de l'année, distribution d'affiches
- Ventes de Tinos
- Tenue du groupe de parole sur le réseau social « Parents, enfants et malades du Rétinoblastome »
- Soutien aux familles
- Organisation d'un forum d'associations à Tours
- Récupération d'un chèque de 500 euros, BNP Paribas au profit de l'association
- Représentation de l'association lors du Téléthon sur 48h

Je voudrais également remercier Mme Véronique TOUZET « mamie brodeuse » qui s'investit en vendant des articles brodés pour bébé, au profit de l'association. Merci.

## GROUPE ADULTES : annonce de Dominique VERRIEN, membre non voyant de Rétinostop et coordinateur du « groupe adulte »

---

Juste un petit mot au nom du groupe adulte atteint dans l'enfance du rétinoblastome.

Qu'est-ce que c'est ce groupe adulte ?

Si vous vous sentez touchés par la maladie, vous pouvez nous rejoindre. Notre idée est d'essayer de montrer que traverser sa vie est possible avec ce type de maladies. Une des idées est de se dire qu'une fois que l'on a traversé son enfance, fini ses études, on se destine tous à une carrière professionnelle. Cette carrière professionnelle, si la maladie nous a laissé un handicap visuel plus ou moins léger ou lourd, elle est plus ou moins facile à acquérir. La chance que nous avons eue avec Marie quand nous avons commencé à explorer cette piste, fut de rencontrer une personne qui travaille à Pôle Emploi et qui est touchée par le rétinoblastome. Cette personne s'appelle Sylvie JECKEL. Elle s'est spontanément proposée pour l'insertion des personnes avec un handicap. Notre projet pour l'an prochain est de la faire intervenir lors de notre assemblée générale. L'idée est de l'orienter dans son intervention et lui poser des questions par rapport à l'insertion professionnelle. On peut se poser plein de questions, comme « à quel moment et de quelle façon je dois signaler que j'ai un problème visuel ? » Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à nous écrire sur [webmestre@retinostop.org](mailto:webmestre@retinostop.org)

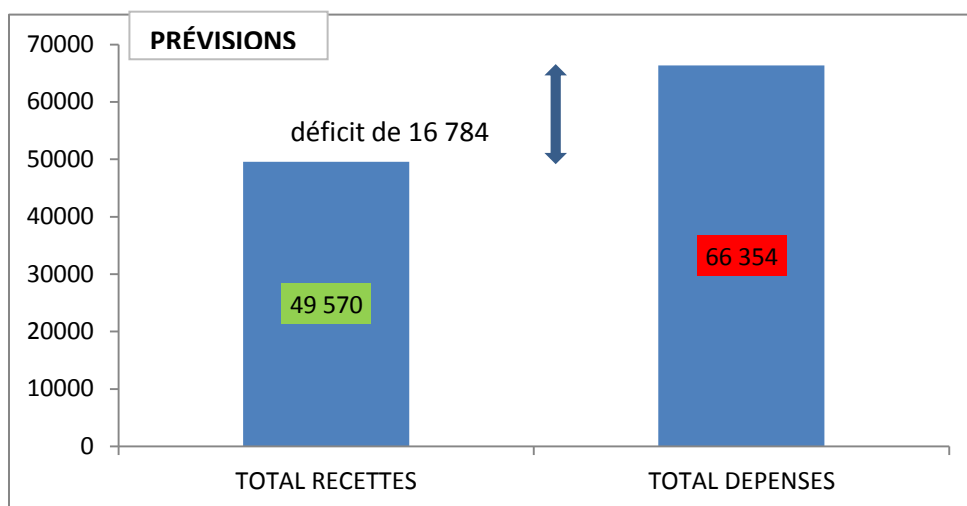
## BILAN FINANCIER DE L'ANNEE 2014 : Marcelline DANTONNET – Trésorière

---

### Présentation rapport financier année 2014 :

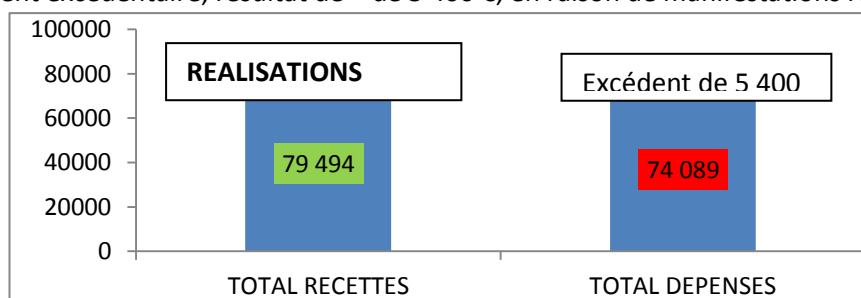
#### 1) Prévisions

Le budget 2014, voté le 12 avril 2014 par le CA, prévoyait un déficit de près de 16 800 € du fait des réserves

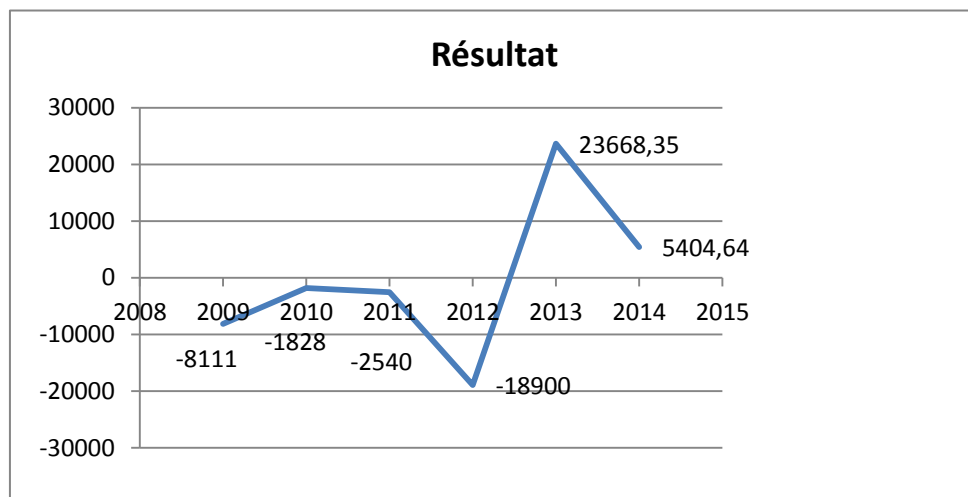


#### 2) Réalisations au 31 décembre 2014

Année légèrement excédentaire, résultat de + de 5 400 €, en raison de manifestations réalisées avec succès.



### 3) Evolution des résultats sur les 6 dernières années



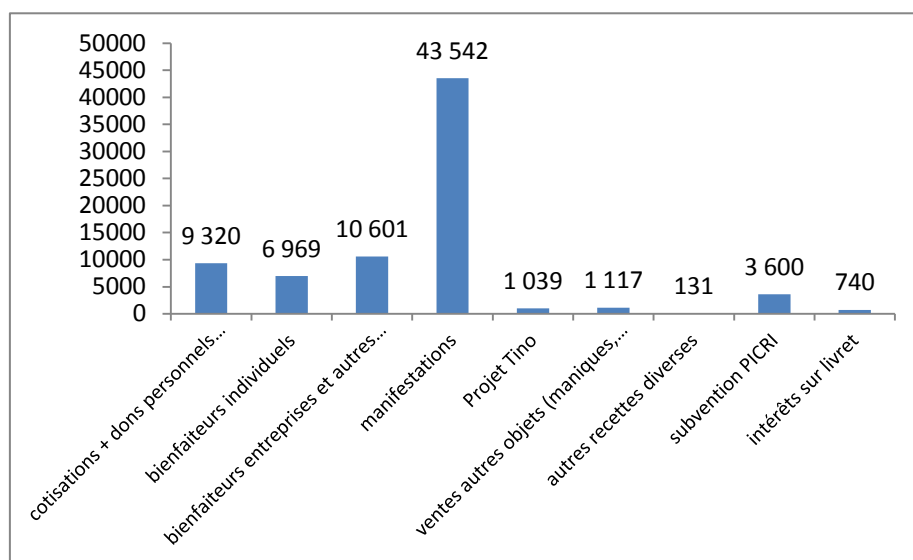
Recettes nettes = après imputation des dépenses liées aux manifestations et projet Tino.

Les recettes par rapport aux prévisions :

\*Presque conforme aux prévisions, les adhésions.

\*Au-dessus des prévisions, les ventes de tinos et objets (+37%) et les manifestations (3 fois +).

\*En-dessous des prévisions, les dons exceptionnels (-13%).



### 5) Les adhésions

Pour 9 320 € soit 12 % des recettes nettes.

190 adhérents, dont 36 nouveaux.

Pour une cotisation de 49 € en moyenne.

173 adhérents en 2013. Donc 2015 en légère hausse, mais perte d'anciens adhérents.

### 6) Les bienfaiteurs particuliers

Pour 6 969 € soit 9 % des recettes nettes.

66 bienfaiteurs individuels, dont 36 nouveaux.

Pour un don moyen de 106 €.

Citons Mme Touzet pour les dons versés lors de la vente des bavoirs qu'elle brode.

### 7) Bienfaiteurs entreprises et autres organisations

Pour 10 601 € soit 13,8 % des recettes nettes.

Pour un don de 757 € en moyenne. 14 entreprises ont versé des dons (voir rapport d'activité).

Mais en baisse de 36 % par rapport à 2013.

## 8) Manifestations

Pour 43 542 € soit 56,5% des recettes nettes.

• Manifestations des correspondants et adhérents	16 222
• Course des héros	3 962
• Opération Chocotobler	10 924
• Concert	13 434

Bravo à tous les correspondants et adhérents qui ont permis d'atteindre ces résultats. Parmi les manifestations, citons le salon de bordeaux, la marche à Souchez, les soirées théâtre, le concert à Clermont-Ferrand, la soirée à la Ciotat par Géraldine GOUSSARD, le concert organisé par la famille LELIEVRE, l'opération chaussons par Mme SORTAIS, et les manifestations encadrées par Isabelle LICTEVOUT.

## 9) le projet Tino et ventes d'autres objets (maniques, torchons ...)

Pour 2 155 €, soit 2,7 % des recettes nettes

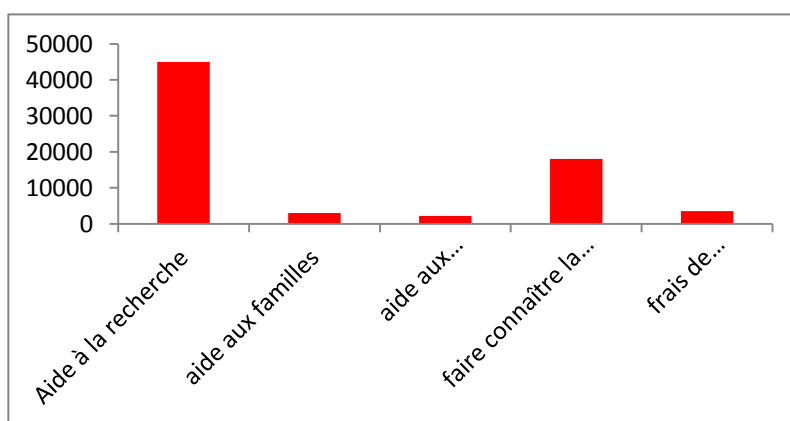
ventes nettes tinos = 1 039

ventes autres objets = 1 116

La vente d'une peluche Tino rapporte à l'association 5 € (pour un prix de vente de 10 €)

Il en a été vendu 236. Il en reste plus de 5 500 en stock !

## 10) Recettes diverses



Intérêts sur livret =	870
Subvention PICRI =	3 600
autres =	131

## 12) Aide à la recherche

Pour 45 000 €, soit 63 % des dépenses.

Trois projets ont été financés (voir rapport d'activité).

## 13) Aide aux familles

Pour 3 000 €, soit 4,2 % des dépenses.

9 familles ont été aidées financièrement, dont 500 € pour une aide en matériel.

## 14) Faire connaître la maladie et favoriser un diagnostic précoce

Pour 18 000 €, soit 25,10 % des dépenses

• Magazine	2 970
• Frais de participation aux congrès et autres manifestations	3 328

• Achats objets	2 292
• Journée famille	4 431
• Journée information génétique	3 228
• Achats malles et polos	848
• Vidéo concert	900

Le budget établi en avril 2014 prévoyait une dépense globale de 10 000 € pour ce poste. Nous sommes allés au-delà de ce montant, car il nous était difficile de mesurer les dépenses liées à la journée rencontre des familles et à la journée d'information pour un projet génétique. Cette augmentation de dépense est largement compensée par le succès rencontré pour ces deux actions.

#### 15) Aide aux associations

Pour 2 163 €, soit 3 % des dépenses.

• Blouses Roses	513
• Association OICR et Chœur Reiner	1 000
• Association "Gabriella pour la vue"	500
• Adhésion UNAPECLE	150

#### 16) Frais de fonctionnement

Pour 3 494 €, soit 4,9 % des dépenses

• achats de fournitures	295
• frais d'affranchissement et autres	949
• frais déplacement, réunions et organisation AG	2 250

#### 17) Etat de la trésorerie au 31 décembre 2014

Sur compte courant =	19 948
Sur Livret Epargne =	71 829
<b>Soit au total =</b>	<b>91 777</b>

Pour mémoire fin 2013 : 85 872 euros

## Elections partielles du Conseil d'Administration

---

#### Membres sortants :

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

- Les 5 membres sortants ont souhaité se représenter pour un mandat de 3 ans
- Arnaud De Monclin ne renouvelle pas son mandat,
- Mme Martine LORRAIN membre d'Honneur n'est plus éligible et laisse un poste vacant au CA.

Nous enregistrons **2 candidatures**, Mme Khadija VACHEZ et Mlle Florie BUSCA pour **2 postes à pourvoir**.

En accord avec nos statuts [et sans demande spéciale du CA ou d'un quart des membres présents pour un vote à bulletin secret] l'élection a lieu à main levée à la majorité absolue des membres présents.



## Résultats des élections :

Les nouveaux membres élus : (échéance AG Janvier 2018)

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

## **NOUVEAU CONSEIL D'ADMINISTRATION - Elections partielles par tiers**

---

15 membres élus :

### **Membres élus jusqu'en janvier 2016**

- Mme Marcelline DANTONNET
- M. Bruno GAMBIER
- M. Laurent FERROUILLAT
- Mme Martine LORRAIN, remplacée par Mlle Florie BUSCA
- Mme Marie-Françoise RAY

### **Membres élus jusqu'en janvier 2017**

- Mme Annick BARRAL
- Mme Catherine FRADELLE
- Mme Erika LEIMAN
- M. Arnaud de MONCLIN, remplacé par Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

### **Membres élus jusqu'en janvier 2018**

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

### **2 Membres de droit selon les statuts de l'association :**

- Mme Mariel MARTIN, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie quitte l'Institut Curie. Mme Sylvie WASCHEUL accepte de la remplacer comme membre de droit.
- M. Jacques GILLAIN (ou représentant), Directeur service finances à l'Institut Curie

### **4 Membres d'Honneur :**

- Dr Laurence DESJARDINS
- Pr. Jean-Michel ZUCKER
- Pr. François DOZ
- Mme Martine LORRAIN

### **Election annuelle du nouveau Bureau Rétinostop**

- Mme Annick BARRAL quitte le poste de secrétaire générale.
- Mme Khadija VACHEZ présente sa candidature au poste de secrétaire générale.

Le vote a lieu à main levée. Les nouveaux membres du bureau ont été élus à l'unanimité.

## Composition du nouveau Bureau au 17 janvier 2015

**Mme Catherine BOTHOREL**, Présidente ; **M. Bruno GAMBIER**, vice-président, **Dr Isabelle AERTS**, vice-présidente pédiatre oncologue et référente médicale Institut Curie ; **Mme Marcelline DANTONNET**, Trésorière ; **M. Laurent FERROUILLAT**, Trésorier adjoint ; **Mme Khadija VACHEZ**, Secrétaire générale ; **Mlle Marine LORRAIN**, Secrétaire adjointe.

## **Dr Isabelle AERTS – Pédiatre oncologue à l’Institut Curie**

---

Nous avons actuellement 2 études cliniques en cours à Curie concernant le rétinoblastome :

⇒ **La 1<sup>ère</sup> étude concerne les enfants atteints de rétinoblastome unilatéral pour lesquels la décision thérapeutique première est celle d’une énucléation.**

Elle pose la question de la nécessité après cette énucléation de réaliser une chimiothérapie post-opératoire.

Aujourd’hui pour un certain nombre d’enfants, il a été démontré grâce à une étude précédente publiée que cette chimiothérapie post-opératoire n’avait pas d’intérêt.

En revanche, pour certains autres enfants, on sait qu’il y a un réel intérêt à traiter après énucléation par chimiothérapie et radiothérapie locale mais cette situation-là est totalement exceptionnelle et dans l’étude précédente, un seul enfant avait dû avoir ce traitement-là.

Entre ces deux extrêmes, il existe enfin tous les enfants pour lesquels au niveau international est discuté l’intérêt ou non de cette chimiothérapie post-opératoire.

Nous, notre attitude à Curie était plutôt de proposer une chimiothérapie. En effet, les résultats de l’étude précédente étaient très bons : aucun enfant avec un problème en termes de survie, et aucun effet secondaire des chimiothérapies. Mais il est vrai que pour le groupe d’enfants avec uniquement une atteinte profonde d’une couche intermédiaire de l’œil isolé (qui s’appelle la choroïde), on pourrait peut-être - en tout cas c’est la question qu’on pose dans l’étude actuelle qui s’appelle **RBSFC-2009** - recevoir une chimiothérapie post-opératoire mais plutôt un peu moins que jusqu’à présent.

Cette étude ouverte depuis février 2010 devait s’étendre sur 5 ans et devrait donc théoriquement se terminer en février 2015, mais elle prévoyait d’inclure 125 patients, or à ce jour nous avons seulement *55 patients inclus* dont :

- *42 patients* pour lesquels aucune chimiothérapie postopératoire n’a été indiquée après l’énucléation,
- *11 patients* pour lesquels il y avait besoin d’une chimiothérapie postopératoire comprenant 4 cures,
- *2 patients* pour lesquels on diminue le nombre de cures de chimiothérapie postopératoire. (Ce sont ces patients qui avaient eu un envahissement choroïdien isolé)

Aucun patient dit de haut risque n’est actuellement dans cette étude, aucun effet secondaire inattendu des traitements ne s’est produit : tous les enfants vont bien, quelques enfants ont une bi latéralisation.

Le nombre de patients inclus dans cette étude étant inférieur à celui initialement prévu, on devrait prolonger cette étude, après consultation d’un DMC qui est un Comité extérieur à Curie constitué de médecins et de statisticiens pour valider avec eux le fait que, effectivement il n’y a pas eu d’effets secondaires et qui est raisonnable de continuer l’étude, etc. Je pense que les réponses seront positives et qu’il ne devrait pas y avoir de soucis.

Q : Pourquoi avoir prévu 125 patients et avoir 55 patients inclus dans l’étude ?

R : Peut-être y-a-t-il aujourd’hui 2 causes. D’abord il y a quand même un certain nombre d’enfants qui arrivent avec certes une indication d’énucléation mais à cause de phénomènes d’inflammation péri-oculaire une augmentation du globe oculaire, il n’est pas raisonnable d’envisager l’énucléation d’emblée. Dans ces cas, on fait d’abord une chimiothérapie puis une énucléation puis encore de la chimiothérapie postopératoire. Donc ce protocole-là ne concerne pas des enfants qui peuvent être inclus dans l’étude.

De plus il est vrai qu'aujourd'hui il existe d'autres types de traitements conservateurs et peut-être qu'un certain nombre d'enfants qui auraient été énucléés il y a 20 ou 30 ans, aujourd'hui peuvent bénéficier des traitements conservateurs.

Mais on n'a jamais eu de parents d'enfants qui ont refusé le fait d'être inclus dans une étude à partir du moment où nous, au niveau médical, nous vérifions que c'était possible bien sûr. Il s'agit là de la première étude. Elle a été entièrement financée par Rétinostop, et je vous en remercie. C'est en effet grâce à vous que nous avons pu faire cette étude.

⇒ **La 2<sup>ème</sup> étude concerne les enfants pour qui l'on peut envisager un traitement conservateur soit sur le seul œil concerné par la maladie soit sur au moins un des deux yeux lorsqu'il s'agit d'une forme bilatérale.**

Cette étude **Rétino 2011** est coordonnée par le Docteur Livia LUMBROZO qui est ici présente.

Nous avons répondu à l'appel d'offres des PHRC qui sont des financements gouvernementaux et nous avons obtenu le financement par le PHRC.

Deux groupes de patients sont distingués :

- les patients qui présentaient un rétinoblastome unilatéral avec certaines caractéristiques et pour lesquels on envisageait un traitement conservateur par Melphalan intra-artériel. Cette technique dont nous avons déjà parlé l'année dernière, consiste à cathétériser l'artère fémorale et à remonter jusque dans l'artère ophtalmique pour administrer le Melphalan localement.
- les patients pour lesquels on propose une chimiothérapie première par vp16 carboplatine suivi de traitements locaux ophtalmologiques associés à de la chimiothérapie.

A ce jour cette étude inclut **43 patients** :

- 24 patients dans le groupe traités par Melphalan intra artériel,
- 19 patients dans le groupe traités par chimiothérapie.

Cette étude a débuté en 2012 et nous avons soumis un amendement approuvé en juillet 2014 par les autorités réglementaires et qui comprend 3 points principaux ;

1) **la chimiothérapie des tout-petits enfants**: le rétinoblastome est parfois diagnostiqué dès la première semaine de vie, soit dans des formes familiales soit dans des formes dites sporadiques. Dans ce dernier cas, cela signifie qu'aucune personne n'est atteinte de rétinoblastome dans la famille, la chimiothérapie chez le tout petit est donc à manier avec prudence.

➤ **la chimiothérapie se pratiquait avec 2 médicaments** : l'oncovin et l'endoxan, qui permettaient de stabiliser les choses et moins de faire réduire la tumeur, permettant surtout à l'enfant de poursuivre sa croissance sereinement. Grâce à l'apport apporté par d'autres maladies qui ont recouru à la chimiothérapie permettent des dosages plus fort en période néonatale. Nous savons maintenant que le carboplatine chez le tout-petit peut être utilisé dans des conditions de sécurité adaptées au poids de l'enfant. Nous avons modifié le protocole de chimiothérapie des tout-petits en donnant du carboplatine seul, sans autres médicaments associés.

➤ **les modalités d'administration des cures de chimiothérapie**: les cures de type vp16 carboplatine données habituellement sur 3 jours, sont désormais administrées sur un seul jour.

2) **L'administration de la chimiothérapie intra-vitréenne** : En 2012, dans les débuts des traitements locaux par injection intra-vitréennes, nous procédions à une ponction de l'œil et une administration intra oculaire de la chimiothérapie par melphalan. Cette chimiothérapie a, dans certaines situations bien définies et pour certains enfants, un intérêt certain. Ainsi, il a fallu ajouter à la liste des traitements locaux ophtalmologiques connus le laser, la cryothérapie et le disque d'iode.

3) **Le protocole vincristine vp16 carboplatine** : Ce protocole concerne un dernier groupe de patients qui présentent des atteintes bilatérales relativement importantes au niveau de chacun des deux yeux et pour lesquels nous proposons une chimiothérapie composée de 3 médicaments : vincristine, vp16 et carboplatine. Dans le cadre de ce protocole un patient a été inclus dans ce groupe tout récemment.

Claude HOUDAYER absent ce jour, a souhaité mettre à l'ordre du jour un projet pour lequel Rétinostop va participer au financement.

Ce projet vise à construire un modèle statistique décelant le risque de bi-latéralisation chez les enfants qui présentent un rétinoblastome unilatéral ; l'objectif étant d'essayer pour un certain groupe de patients d'alléger la surveillance ophtalmologique qui pour l'instant est préconisée à un fond d'œil par trimestre réalisé sous anesthésie générale puis sans.

Claude HOUDAYER a sollicité Rétinostop pour l'aider au financement de ce projet, pour lequel Rétinostop avait déjà contribué en partie par le passé (2012).

## **Pr François DOZ - Pédiatre oncologue, Directeur médical thématique, Coordinateur recherche et enseignement à l'Institut Curie, Membre d'Honneur de Rétinostop**

---

La création du groupe EuRb représente pour moi une perspective importante pour avoir des financements de projets collaboratifs non seulement pour les recherches mais aussi pour les soins.

Actuellement le réseau est vraiment constitué. Nous nous connaissons tous grâce aux centres en Europe qui traitent des enfants atteints de rétinoblastome et c'est toujours comme ici sous le leadership des ophtalmologistes et des traitements conservateurs très spécialisés.

Ce projet est coordonné par Guillermo CHANTADA en tant que chef de projet, qui travaille à Buenos Aires et à temps partiel à Barcelone. Les coordonnateurs européens sont, après la 1<sup>ère</sup> réunion de mars et accord de l'ensemble des membres du projet, Francis MUNIER, ophtalmologiste à Lausanne, et moi-même pour la pédiatrie. Notre objectif est de coordonner ce réseau pour soumettre des projets dans le cadre d'appels d'offres européens.

Le premier appel d'offre européen, pour lequel nous aurons une réponse en fin d'année, concerne les moyens de faciliter le transfert des enfants en Europe. Nous pourrions ainsi venir en aide aux pays d'Europe en particulier les petits pays d'Europe de l'Est, pour leur permettre de bénéficier de toutes les techniques de traitement conservateur auxquels ils n'ont pas accès.

Nous avons pour ambition de nombreux autres projets qui pourront être financés par des fondations privées. L'association allemande de parents est extrêmement active pour récolter des fonds conséquents. Ainsi, la place des associations de parents dans tous ces projets européens est vraiment importante comme l'est celle des patients. Guillermo CHANTADA et moi-même avons souligné lors de nos récents échanges de mails récents, combien il était important que Rétinostop construise une vraie cohésion avec les Allemands, les Anglais, les Italiens dont je vous ai donné récemment les coordonnées, mais aussi avec toutes les autres associations qui existent à l'étranger. Je pense en effet qu'il est très important pour Rétinostop de se fixer cet objectif-là.

Q : Une question sur cet aspect européen, il manque souvent des cas pour consolider les études, vous aviez besoin de 125 cas et vous n'en n'avez eu que 55. Est-ce que le fait de passer sur des programmes européens permettrait d'avoir un panel plus large et notamment d'avoir des études qui portent sur la France, la Suisse, l'Allemagne et l'Angleterre ?

R : Oui. Par exemple pour l'étude Rétino 2011, nos collègues suisses nous ont contactés et sur le plan médical nous étions d'accord pour travailler en collaboration avec eux. Toutefois la mise en place d'une étude au niveau national n'est pas forcément simple ; le faire au niveau international est encore plus compliqué parce que les financements que nous avons obtenus sont exclusivement pour l'étude sur le territoire français, nos collègues suisses devant trouver des financements pour traiter leurs patients dans le cadre de cette étude.

Nos collègues suisses sont d'accord avec le protocole qui est aujourd'hui fait ici. L'intérêt des études internationales est d'apporter une réponse aux questions le plus rapidement, avec un nombre de patients aussi plus important et donc des réponses qui statistiquement ont plus de valeur. C'est pourquoi, aujourd'hui la tendance est à l'internationalisation et d'ailleurs nos collègues belges aussi ont manifesté un intérêt à cette étude. Nous souhaitons vraiment travailler tous ensemble dans l'intérêt des patients, et même si ce n'est pas simple à monter.

## Le plan Cancer - Mme Chloé BUNGENER direction commerciale INCa et le Dr Nathalie HOOG-LABOURET pôle recherche INCa

---



### Nathalie HOOG-LABOURET

Tout d'abord nous voulions vous remercier de nous avoir invitées car c'est pour nous fondamental de pouvoir travailler avec les patients, avec les familles et avec les proches.

C'est donc toujours très important pour nous de venir vous rencontrer. Je suis en charge du pôle recherche de l'INCa et plus spécifiquement de la recherche en oncologie pédiatrique, ce qui est vraiment votre thème. Chloé BUNGENER est en charge des parties prenantes.

Nous allons vous présenter le 3<sup>ème</sup> Plan Cancer et comment l'INCa formalise les relations avec vous. Cette interaction est très importante.

Nous sommes venues à deux pour que vous nous connaissiez et que vous puissiez interagir avec nous. Aussi n'hésitez pas à venir nous rencontrer ou à nous téléphoner. Nous sommes vraiment à votre disposition.

### Chloé BUNGENER

Merci et bonjour à tous,

Le Plan Cancer 2014-2019 a été lancé il y a maintenant un an, le 4 février 2014 par le Président de la République.

Il y a 2 priorités transversales dans ce plan cancer :

- Tout d'abord la lutte contre les inégalités liées au cancer.
- La volonté de répondre aux besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer.

### La place des associations dans le Plan cancer 3

#### A - Le Plan cancer 2014-2019

Porteur de trois grandes ambitions :

- 1) Guérir plus de personnes malades
- 2) Préserver la continuité et la qualité de vie des personnes touchées par un cancer
- 3) Investir dans la prévention et la recherche pour réduire le nombre de nouveaux cas de cancer

S'ajoute la volonté d'optimiser le pilotage et les organisations de la lutte contre les cancers, en y associant pleinement les personnes malades et les usagers du système de santé.

Le Plan est décliné en 17 objectifs opérationnels.

#### B - Une priorité : répondre aux besoins des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

- Une priorité transversale du Plan cancer 2014-2019
- 4 axes de travail :
  - Garantir des prises en charge adaptées et de qualité
  - Améliorer l'accès des enfants et jeunes adultes à l'innovation et à la recherche
  - Garantir un accompagnement global pour l'enfant et ses proches
  - Mieux préparer et suivre l'enfant et sa famille dans l'après-cancer

#### C - Plan cancer et démocratie sanitaire

**Objectif 14 du Plan cancer 2014-2019 : « Faire vivre la démocratie sanitaire »**

- Prise en compte des besoins et des attentes des personnes atteintes de cancer et de leurs proches, aux plans individuel et collectif
- Participation de représentants des patients et des usagers du système de santé dans le comité de pilotage du Plan cancer : Ligue nationale contre le cancer (LNCC), Collectif inter associatif sur la santé (CISS), Union nationale des parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapecl)
- Un comité d'interface dédié pour le programme d'actions transversal sur les cancers de l'enfant, des adolescents et des jeunes adultes
- Implications de représentants des usagers et des patients dans les « structures » du cancer : établissements de soins, mais aussi cancéropôles, réseaux régionaux de cancérologie, et bien sûr, à l'Institut national du cancer

Ce comité d'interface auquel nous avons convié Mme BOTHOREL se réunit pour la 1<sup>ère</sup> fois mercredi 21 janvier et donc il rassemble à la fois des représentants des associations de parents et d'enfants, les professionnels de santé qui vous accompagnent et aussi les professionnels de la recherche qui travaillent sur les cancers pédiatriques.

Je suis chargée de faire l'interface avec toutes les associations de malades qui frappent à la porte de l'Institut et aussi d'aller à votre rencontre. Nous animons aussi un comité des usagers et des professionnels qui est placé auprès de la présidente de l'INCa ce qui permet de nourrir l'Institut de toutes les problématiques de terrain, et donc de vous entendre sur les réalités concrètes et quotidiennes.

Je vais vous parler de quelques actions du Plan Cancer qui mobilisent particulièrement les associations même si je sais que pour Rétinostop ce ne sont pas des nouveautés : vous faites déjà vivre et depuis longtemps un certain nombre de ces actions en étant même assez pionniers sur certaines.

#### **D - Quelques actions du Plan cancer mobilisant plus particulièrement les associations**

- ⇒ Actions 5.4 et 7.16 : Associer les patients et leurs représentants aux essais cliniques et dans le parcours permettant l'accès à ces recherches
  - Actions d'information, relectures documents et protocoles
- ⇒ Action 7.13 : Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée
  - Participation à l'élaboration d'outils d'information et leur diffusion
  - Appel à projets INCa pour soutenir des actions d'accompagnement ou d'information mises en œuvre par des associations
- ⇒ Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'éducatifs thérapeutiques des patients
- ⇒ Action 7.15 : Soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer

L'idée est d'étendre et de formaliser à l'ensemble des pathologies cancéreuses, des choses que vous connaissez déjà assez bien mais que nous pensons important de vous rappeler. Comme Nathalie le disait vous devez savoir qu'il y a un contact à l'INCa pour vous, les professionnels de santé et les chercheurs, pour faire vivre ce plan cancer véritablement sur le terrain.

#### **Intervention du Pr. DOZ**

Merci beaucoup pour votre présence très importante à cette AG, à toutes les deux. Nous pouvons, en tant que membres de l'association, soignants et actifs en recherche clinique= en particulier, remercier l'INCa pour le soutien à la recherche en cancérologie pédiatrique et plus particulièrement aujourd'hui pour son soutien à la recherche dans le domaine du rétinoblastome. En effet, Isabelle y a fait allusion les protocoles prospectifs auxquels vous avez effectivement participé en tant qu'associations sur les traitements conservateurs du rétinoblastome, sont soutenus par le programme hospitalier de recherche clinique en cancer et l'évaluation internationale et objective de ces programmes de recherche est organisée par l'INCa, il est important de le rappeler.

Dans le domaine du partenariat en recherche clinique que vous avez rappelé, je pense qu'il est effectivement assez pionnier et qu'il devrait être encore plus entretenu.

A chaque nouveau protocole nous avons effectivement sollicité Rétinostop même en assemblée générale et votre rôle ne s'est pas limité à la relecture des formulaires d'informations et de consentement, tout aussi important, mais nous vous avons également fait participer à la discussion des concepts mêmes. Je reviens hier d'une réunion à Bruxelles dans le cadre d'un réseau d'excellence des centres de cancérologie pédiatrique en Europe et c'est dans cette direction que nous voulons aller également, d'ailleurs fortement incités et à juste titre par des représentants d'associations de parents. J'ai pu citer l'exemple pionnier de Rétinostop qui n'est pas seulement pionnier en France mais qui est pionnier en Europe. »

## Pr Pierre BEY – Président de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC)

---

Je vais vous faire un point sur ce programme de soutien aux équipes d'Afrique francophone sub-saharienne pour le diagnostic précoce, l'accès aux traitements et la réhabilitation des enfants atteints de rétinoblastome.

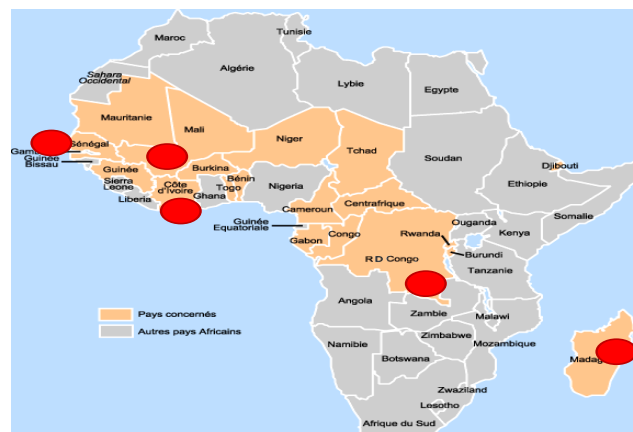
Programme de « Soutien aux équipes d'Afrique francophone sub-saharienne pour le diagnostic précoce, l'accès aux traitements et la réhabilitation des enfants atteints de rétinoblastome » - P. BEY, L. DESJARDINS, P. SIRIGNANO  
Partenariat équipes africaines-AMCC-GFAOP-Institut Curie

### OBJECTIFS (3 ans) :

- Réduire de >50% à <20% la mortalité par rétinoblastome en Afrique sub-saharienne francophone  
(270 millions habitants, au moins 500 cas/an)
- Implanter la réhabilitation oculaire après énucléation
- Développer les traitements conservateurs
- **En confortant sur place le développement de centres de référence pluridisciplinaires pour la prise en charge précoce du rétinoblastome, l'enseignement, la formation et la recherche**
- *Soutiens: Rétinostop, Fondation Sanofi Espoir (MCM), Ministère Santé français, INCTR, Golf Club Lys Chantilly*

« A Madagascar où nous étions il y a quelques semaines, la mortalité est de 90% dans le rétinoblastome, et de la réduire à moins de 20% en 3 ans.

Je remercie encore Rétinostop qui nous a soutenu au début en 2011, 2012 et 2013 par une subvention de 10 000 euros, trois ans de suite qui nous a permis d'amorcer le travail au Mali et de pouvoir ensuite répondre à un appel d'offres international dans le cadre de « My Child Matters » d'être retenus et être financés par la fondation Sanofi Espoir pour 3 ans, 2013, 2014 et 2015 et avec d'autres soutiens dont le Ministère de la Santé Française. »





Ce programme a été initié à Bamako au Mali, en novembre 2011,  
- en décembre 2012 à Lubumbashi en république démocratique du Congo  
- en décembre 2013 à la fois à Dakar au Sénégal et à Abidjan en Côte d'Ivoire  
Et tout récemment novembre 2014 à Tananarive à Madagascar.  
Je voulais vous présenter les premiers résultats du Mali qui sont tout à fait intéressants,

### **B – Premiers résultats maliens : BAMAKO 01/10/2011 – 30/10/2014**

- Dr Fousseyni TRAORE (CHU G Touré) et Fatoumata SYLLA (IOTA)

- 112 CAS (92 du Mali)
- 43 cas « dépassés » (38%, c'était 60% avant 2010)
- 69 « traitables »
  - 45 unilatéral intraoculaire → **98% RC (rémission complète) et 44 prothèses**
  - 16 unilatéral extraoculaire → **50% RC**
  - 8 bilatéraux intraoculaires → **6 décédés**: début traitements conservateurs par thermo-chimiothérapie en 07/2014 et depuis: 1 en RC et 1 en traitement
- ⇒ **2 clés: diagnostic précoce et accès rapide à une équipe compétente**
- ⇒ **Il n'y a pas de fatalité, ça marche aussi en Afrique**

#### **Questions/réponses :**

Q : Très rapidement pour l'avenir, quelle va être la suite et est-ce que Rétinostop a une contribution, un rôle à jouer puisque l'on voit qu'on peut soutenir des projets ?

R : Nous avons été financés par la fondation Sanofi Espoir, ce financement se termine fin 2015. Sanofi Espoir nous laisse entendre qu'il n'est pas exclu que nous puissions redéposer un dossier pour les 3 années suivantes. Il nous faut pour cela apporter la preuve que notre action est efficace, et ceci doit se faire dans le courant de cette année avec l'équipe du Mali pour afficher notre progression d'années en années.

Si nous parvenons à obtenir un nouveau financement pour les 3 prochaines années, notre objectif sera alors d'évoluer progressivement. Nous ne devons pas nous substituer aux autorités de chaque pays, nous devons amorcer les choses, notamment le diagnostic précoce. Une fois cette étape franchie, nous mènerons une étude de coût pour démontrer que le coût est très faible lorsque le diagnostic est fait très tôt.

En Afrique, c'est moins de 1000 euros pour guérir un enfant avec un rétinoblastome. Ce prix comprend tous les besoins : diagnostic, traitement et prothèse. Ce prix est valable pour n'importe quel pays africain, même en difficulté. Ces sommes sont très faibles, il nous faut démontrer aux autorités qu'elles peuvent prendre le relais, pour nous permettre, au fur et à mesure, d'aller dans d'autres pays. Mais ne vous inquiétez pas, nous ne manquerons pas de re-solliciter Rétinostop si le besoin vient.

Q : Un point essentiel c'est de trouver une personne de référence sur place. Est-ce que vous avez trouvé cette personne au Mali et dans les autres pays ?

R : Là, c'est une question fondamentale. Nous ne sommes là que pour aider, ce sont eux qui font le travail sur place. L'équipe du Mali, aussi bien l'ophtalmologiste que le pédiatre oncologue sont extraordinaires. Ils parviennent à faire des traitements conservateurs à Bamako, ce n'est pas rien. Il n'y a pas forcément la même équipe partout, les choses vont alors plus ou moins vite selon les personnes. Ici ça va très vite, les choses ont beaucoup évolué en 3 ans au Mali.

Nous avons comme principe de ne participer à l'action dans un pays que si nous avons la conviction qu'il y a une vraie volonté, des gens motivés et des autorités qui accompagnent. Ce qui n'a pas forcément été le cas dans les 5 pays où nous sommes allés.

Les choses se feront plus ou moins vite, mais la base est de mettre en place une organisation attendue par le pays d'accueil, le cas échéant il est inutile de se rendre sur place, sans quoi tout le monde perdait son temps et nous ne ferions pas changer les choses. Mais incontestablement il y a beaucoup de gens de bonne volonté dans ces pays.

## Celio POUPONNOT de l'UMR 3347 de l'Institut Curie : « CDK8 : une cible thérapeutique dans le rétinoblastome »

---

Ce projet est soutenu par Rétinostop à hauteur de 28.500 euros sur 2014-2015.



Le projet a pour objectif d'évaluer si le gène CDK8 qui a un rôle actif reconnu dans les processus tumoraux pourrait être une cible thérapeutique dans le rétinoblastome, ce qui pourrait permettre d'éviter l'énucléation et répondre à des prises en charge très tardives.

Le projet comporte 5 phases s'étalant entre septembre 2014 et août 2016. La demande faite auprès de Rétinostop correspond à une étape d'amorçage de 6 à 8 mois (phases 1 à 4) afin d'obtenir des financements ultérieurs pour le projet global de 24 mois (phases 1 à 5).

Les phases 1 à 3 constituent une étape clé qui pourrait permettre d'apporter la preuve de concept qu'une thérapie ciblant CDK8 est envisageable dans le Rétinoblastome. Les approches expérimentales décrites sont réalisées de manière routinière dans l'équipe de C. POUPONNOT et il a besoin d'un chercheur pour une période de 6 mois pour réaliser les étapes 1 à 3, l'étape 4 sera réalisée par la plateforme d'histologie de l'Institut Curie. Un candidat qui maîtrise l'ensemble des techniques décrites est déjà identifié pour ce poste. L'étape 5 sera réalisée uniquement si les résultats obtenus avec les shRNA s'avèrent positifs.

**Celio :** « En collaboration avec l'équipe du Dr. C. HOUDAYER, généticien à l'Institut Curie, nous avons identifié le gène MED4 qui confère, quand il est absent, une faible probabilité de développer des rétinoblastomes chez des individus porteurs de grandes délétions du gène RB1, le gène de prédisposition du rétinoblastome. Nous avons montré que ce gène est requis pour que les rétinoblastomes se développent. Néanmoins, le produit du gène MED4 ne peut pas être ciblé d'un point thérapeutique. Cependant, il a été montré que son action nécessiterait le produit d'un autre gène, CDK8, pour lequel des agents pharmacologiques sont existants. Nous nous proposons de tester si, au même titre que MED4, le produit du gène CDK8 est requis pour la formation des rétinoblastomes et si ses inhibiteurs pharmacologiques sont efficaces pour empêcher la croissance du rétinoblastome ».

## Mihaela LUPU de l'U759 de l'Institut Curie : « efficacité d'un traitement PDT des rétinoblastomes – d'origine humaine implantés sur des souris « nues » suivis avec l'imagerie par résonance magnétique du sodium »

---

Ce projet est soutenu par Rétinostop en 2014 à hauteur de 15.000 euros.



L'objectif principal du projet est de continuer et d'approfondir les études liées aux réponses des rétinoblastomes au traitement par PDT (thérapie photodynamique) avec pour but final d'établir un protocole de traitement personnalisé en fonction de l'architecture tumorale.

Projet présenté en réponse à l'appel d'offre de l'association (Mihaela Lupu et ses collaborateurs)

La thérapie photodynamique (PDT) détruit les cellules cancéreuses en ayant recours à un médicament appelé photosensibilisant, qui rend les cellules sensibles à la lumière laser. La PDT représente une modalité de traitement complètement non-mutagène et non-toxique.

Nos études ont été développées dans deux directions majeures. La première visant à déterminer le protocole de traitement par PDT le plus efficace utilisant un photosensibilisateur (dérivé de porphyrine avec trois groupes mannose) synthétisé par P. Maillard et ses collaborateurs dans l'UMR 176 de l'Institut Curie, sur des rétinoblastomes d'origine humaine greffés sur des souris nude - expériences *in vivo*. La deuxième direction ayant pour but de caractériser la mort cellulaire induit par la réaction photochimique et ses spécificités déterminées par les réponses cellulaires aux agents chimiques produits par la photo activation.

*Nous avons développé dans notre laboratoire une technique d'imagerie basée sur l'IRM du sodium qui peut livrer des informations importantes quant au résultat du traitement ainsi que sur la photobiologie impliquée dans la mort cellulaire induite par PDT.*

Ainsi, de nombreuses études liées au traitement du rétinoblastome par la PDT, aux spécificités des protocoles de traitement, des articles, des communications orales aux congrès internationaux ou nationaux ont été réalisés.

Après les traitements par PDT, les réponses tumorales sont différentes entre les lignées comme indiqué par l'IRM du sodium. Nous avons supposé que ces différences étaient principalement dues à la photobiologie impliquée dans la PDT après le processus de photoactivation. Ainsi, les dérivés réactifs de l'oxygène (ROSs) induits par la photoactivation endommagent l'intégrité cellulaire et/ou les organelles cellulaires contenant le photosensibilisateur. Les débris cellulaires sont en partie responsables de la propagation de la mort cellulaire dans la tumeur (effet bystander ou effet de voisinage). De cette façon, la densité tissulaire devient un paramètre important devant être pris en considération pour le résultat de la PDT et plus généralement pour la destruction de la tumeur.

Nous supposons que la différence principale dans la réponse au traitement est due au fait que l'effet de voisinage est tout d'abord dépendant de l'emballage cellulaire et donc de la distance cellule-cellule. Il semble que la contamination apoptotique soit plus facile à se mettre en place dans des tissus très denses. Pour des tissus moins denses, l'effet de voisinage est plus difficile à déclencher et on a, dans ce cas, besoin d'un seuil de cellules initialement endommagées pour promouvoir cet effet. Ces résultats suggèrent la possibilité de relier la fréquence de traitement (nombre de séance PDT) à la densité cellulaire des tumeurs.

La partie *in vivo* de notre étude a permis de déterminer que:

1. Il y a un protocole de traitement optimum ciblant à la fois les cellules tumorales et le système vasculaire;
2. Les tumeurs ne réagissent pas de façon identique au protocole expérimental mais l'effet phototoxique est dépendant de la densité cellulaire;
3. La mort cellulaire peut cependant être induite dans les tumeurs les moins photosensibles qui sont caractérisées par une densité cellulaire faible ceci en répétant le traitement car non-mutagène;
4. La PDT peut induire un effet de voisinage qui apparait après le traitement (de quelques heures jusqu'à plus de 24heures), les débris cellulaires générés par le traitement par PDT induisant la mort des cellules non-traitées.

Finalement, ces résultats confirment le fait que la modulation de la concentration de sodium peut devenir un marqueur interne naturel de la réponse au traitement, déterminée d'une façon non-invasive par l'IRM du sodium. Il est important de confirmer les résultats obtenus jusqu'ici, d'exploiter et de continuer l'étude en utilisant d'autres lignées tumorales fournies par la clinique.

Tous ces résultats nous ont permis de publier deux articles durant la période d'étude :

**<sup>23</sup>Na MRI longitudinal follow-up of PDT in a xenograft model of human retinoblastoma**

Mihaela Lupu *et al* Photodiagnosis and Photodynamic Therapy (2009) **6**, 214—220

**Cellular density, a major factor involved in PDT cytotoxic responses. Study on three different lines of human retinoblastoma grafted on nude mice.** Carole Thomas *et al*. Photodiagnosis and Photodynamic Therapy (2015)

## Projets de communication audiovisuelle - Marine LORRAIN

---

Ce point n'a pas été présenté oralement lors de l'Assemblée Générale ; toutefois, l'actualité étant riche, nous vous présentons un bref résumé.

\* Nous remercions Isabelle CADIERE, réalisatrice professionnelle, qui nous apporte sa collaboration et son expertise depuis 2012. Elle a déjà réalisé pour nous les vidéos dédiées à l'après-midi organisée par **Les Sucrés à l'hôtel Le Crillon en 2012**, au **concert à Saint-Sulpice en 2013 et 2014** et au **week-end des familles en 2014**.

\* Après 2 ans de travail, le projet de spot de sensibilisation au dépistage du Rétinoblastome a vu le jour : il a été tourné le 15 janvier 2015 à la Maison des Parents de l'Institut Curie. Il met en scène un enfant d'un an en train de jouer. Un zoom se focalise sur son regard et une voix off explique l'importance de consulter rapidement un ophtalmologiste si un strabisme ou une leucocorie (reflet blanchâtre dans la pupille) sont constatés. Nous remercions la Fondation l'OCCITANE qui a financé la partie réalisation du projet, Isabelle CADIERE et son association de production, Le Citron pour la production exécutive et la famille du petit Sohan, acteur du spot, pour leur investissement humain. Une grande campagne de communication accompagnera le spot afin d'informer le grand public et les professionnels de santé qui sont en lien avec la petite enfance.

Elle consistera en la recherche d'espaces gracieux pour permettre des passages TV et radio sur des chaînes à grande audience d'une part et en une campagne de relations presse d'autre part. Un communiqué de presse co-rédigé avec l'Institut Curie sera largement diffusé auprès de la presse généraliste, de la presse spécialisée médicale ainsi que de la presse féminine et dédiée à la petite enfance. Un important travail de sensibilisation des professionnels sera également mené (PMI, syndicats d'ophtalmologistes, de pédiatres, de sages-femmes, d'enseignants en maternelle, etc..)

Un bilan de la campagne sera présenté à l'automne dans RétinoMag.

En attendant, vous pouvez retrouver toutes les actualités ainsi que la campagne sur notre site qui connaît de nombreuses modifications."

\* Le projet de DVD multi-entrées est toujours dans nos priorités, il sera certainement finalisé en 2016. Outil de communication complet et moderne, il remplacera l'ancien support et permettra non seulement d'informer sur le dépistage et la maladie mais aussi de présenter certains sujets et événements marquants en lien avec la vie de l'association.

## Intervention de notre parrain - Christophe ADAM

---

Catherine BOTHEREL introduit Christophe ADAM, chef pâtissier de renommée internationale et parrain de Rétinostop qui nous rejoint en fin d'Assemblée Générale.

« En janvier 2014, je vous avais annoncé que l'opération Choc October 2013 avait bien fonctionné (6468 €), j'ai peut-être encore mieux travaillé car Choc October 2014 a permis de récolter 10924 €. L'opération s'est très bien passée. Pour rappel pour ceux qui ne connaissent pas, il s'agit d'un événement sur 5 jours au cours desquels 1 € est reversé par éclair au chocolat vendu dans mes boutiques (à présent 5 à Paris et 2 à Tokyo). L'opération sera renouvelée en 2015 avec soit des chefs cuisiniers soit des humoristes, je ne sais pas encore, je vous réserve la surprise.

Sachez en tout cas que je connais plusieurs personnes qui sont favorables au projet. Par ailleurs, j'ouvre en 2015 une boutique à New-York et comme parfois le hasard fait bien ou mal les choses, j'ai fait la connaissance d'une personne dont l'enfant a été atteint par le Rétinoblastome. J'ai d'abord cru que c'était une « mauvaise blague » du destin je l'avoue. Toutefois, il faut savoir que ces sujets là ont encore plus d'importance aux Etats-Unis qu'en France et donc je pense que j'essayerai d'exporter Choc October aux Etats-Unis.



En conclusion, des choses sont prévues pour cette année ! Sachez que les 5 jours Choc October sont devenus très importants pour moi et bien que l'on ne me voie pas trop le reste de l'année, je suis ravi de vous apporter cette contribution. Nous essayerons de faire encore mieux en 2015 ! »

*Christophe ADAM remet un chèque de 10924 € correspondant à son opération Choc October 2014 à Catherine BOTHOREL qui le remercie pour son investissement précieux aux côtés de l'association.*

L'après-midi s'achève avec la diffusion de la vidéo consacrée à la journée des familles d'octobre 2014. Après cela, Catherine BOTHOREL invite l'Assemblée à partager le verre de l'amitié. Elle remercie tous les intervenants pour leurs interventions de qualité.

Remerciements : « **Annick (BARRAL)**, le bureau souhaitait te remercier pour le travail que tu avais fait cette année, même si tu ne pars pas complètement, puisque tu restes membre de notre conseil d'administration. Nous sommes heureux de te garder parmi nous !

Nous pouvons féliciter Annick car elle a été très active en participant souvent à la vie associative et cela fait toujours chaud au cœur. »

Tous nos sincères remerciements aussi à **Arnaud de MONCLIN** qui a quitté le CA ce jour et que nous tenons à féliciter pour son accompagnement associatif au fil de ces longues années, ses actions régionales, ses conseils avisés, sa disponibilité, sa gentillesse et bien d'autres choses encore !! Merci de tout cœur Arnaud !

Au moment de l'assemblée générale de janvier, nous avons appris le départ de l'Institut Curie de **Mariel MARTIN**, cadre de santé à l'institut et membre de droit de Rétinostop. L'association tient à remercier chaleureusement Mariel pour le soutien actif dont elle a fait preuve depuis des années, notamment en participant à l'élaboration du livret d'information, en assurant le lien entre le service pédiatrie et l'association, en apportant une écoute attentive, toujours avec bonne humeur et motivation ! **Mme Sylvie WASCHEUL**, sa remplaçante, assurera à présent ce relais important.

**X-X-X-X-X**

**Notre magazine RétinoMag n°2 paraîtra cet automne.**

Retrouvez toute notre actualité sur  
**[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)**  
et page facebook association retinostop

**Campagne de sensibilisation sur le rétinoblastome et spot TV sur  
<http://www.retinostop.org/spot.html>**

**Comité de rédaction** : Khadija VACHEZ, Marine LORRAIN, Annick BARRAL,  
Catherine BOTHOREL

**Mise en page**: Khadija VACHEZ et Catherine BOTHOREL

Nous remercions France GUYENET, Annie VIGUIER, Martine LORRAIN et toutes les  
personnes qui ont participé à la relecture de ce journal.