

LE JOURNAL



RETINOSTOP

Numéro 39
JUN 2016

Cher adhérent, cher sympathisant,

Notre Assemblée Générale a connu cette année une nouvelle organisation : le rapport associatif fut donné au cours de la matinée afin de laisser davantage de temps aux intervenants sur l'ensemble de l'après-midi. Celui-ci se trouvant alors plus axé sur la recherche et les témoignages. Le déjeuner fut un temps d'échanges importants avec tous les participants.

Ce journal rend compte de l'ensemble des interventions de cette journée d'assemblée à laquelle une centaine d'adhérents et sympathisants ont participé sur l'ensemble de la journée.

Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Rapport Moral : Khadija VACHEZ – Secrétaire générale

1 – La composition de notre association :

Un point sur la structure de notre association :

- L'association Rétinostop compte à ce jour 162 **adhérents**, 49 **bienfaiteurs** particuliers et 17 entreprises ou organisations donatrices.
- **Son Conseil d'Administration**, composé de 15 membres et 2 membres de droit, s'est réuni le 28 mars 2015.
- **4 membres d'honneur** : le Dr. Laurence DESJARDINS, Le Pr. François DOZ et le PR. Jean-Michel ZUCKER, Martine LORRAIN.
- Le bureau comprend 7 membres qui se sont réunis le 28 mars et le 10 octobre 2015 : Mme BOTHOREL - présidente, M. GAMBIER - vice-président, Mme AERTS, vice-présidente, référente médicale, Mme DANTONNET - trésorière, M. FERROUILLAT - trésorier adjoint, Mme VACHEZ - secrétaire générale, Mlle LORRAIN - secrétaire adjointe. (Un nouveau bureau sera élu lors de cette AG – cf. résultats ci-dessous)
- **Le Conseil Scientifique** est composé de 3 médecins : 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 Cochin. Ils analysent les projets de recherche que nous recevons dans le cadre de l'appel d'offre fait chaque année par Rétinostop en apportant leur conseil avisé avant la décision du CA.
- Une équipe de **26 correspondants régionaux** qui se sont réunis 1 fois, le 10 octobre 2015.

2 - Information et communication :

La création du **spot** : une campagne de sensibilisation a été faite conjointement avec Curie au printemps dernier avec la diffusion du spot télévisuel accompagné d'une **campagne de presse** auprès du corps médical. Nous avons eu un très bon impact médiatique. Marine vous détaillera cette partie communication.

Il est également prévu la création d'un nouveau DVD multi-entrées en 2016.

***Notre site Rétinostop** est mis à jour par Sébastien et notre **page Facebook** par Florie et Khadija. N'hésitez pas à vous exprimer sur la page et à la consulter régulièrement !! Nous sommes actuellement à 1086 « j'aime » ce qui est bon signe !!

*La présence de **Rétinostop sur les ondes** : Une interview complète de RFI sur le rétinoblastome et sa prévention, en France et en Afrique. Cet entretien a été réalisé auprès des docteurs Laurence DESJARDINS et Fatoumata SYLLA avec la participation de Mr et Mme VACHEZ.

***Les publications** : Notre Magazine RETINOMAG2 envoyé à tous nos adhérents et nos sympathisants.

*Un **article sur le rétinoblastome** a également été publié dans le journal « Le Monde » écrit par Mme Florence ROSIER.

*Un rappel : une **boîte aux lettres Rétinostop** est à la disposition des familles au service pédiatrie.

3- Rencontres :

Ces rencontres sont essentielles pour faire connaître la maladie, échanger et diffuser l'information auprès du corps médical et du grand public, notamment par la distribution de livrets, Mon œil nouveau, dvd et affiches.

➤ **Rencontres INCA** auxquelles notre présidente Catherine BOTHEREL a participé :

- le 21 janvier 2015 à Boulogne Billancourt sur la présentation du Plan Cancer – Echanges avec le Comité de canceropédiatrie.
- le 14 février 2015 : **Journée Mondiale du Cancer de l'enfant** au Sénat organisée par l'association « Imagine For Margo ».

➤ Catherine BOTHEREL, Khadija VACHEZ et Catherine FRADELLE ont été nos porte-parole lors des **diverses rencontres inter-associatives et tables rondes** qui ont eu lieu à l'Institut Curie. Elles ont participé notamment :

✓ Au **Forum patients-soignants** (3 février 2015) : destiné à renforcer les échanges entre les soignants des hôpitaux de l'Institut Curie et les associations œuvrant auprès des patients atteints de cancer.

➤ Première réunion du **réseau rétinoblastome d'Afrique sub-saharienne**, le samedi 7 mars, organisée par le Pr Pierre BEY de l'AMCC et le Dr Laurence DESJARDINS de l'institut Curie à laquelle Catherine BOTHEREL a été conviée.

➤ **Visite du centre basse vision** le vendredi 03 Avril 2015 : C. BOTHEREL s'y rend avec Maryse GRANJON, une jeune patiente atteinte de rétinoblastome.

➤ Chaque année, Rétinostop participe au **Congrès parisien de la SFO**, Société Française d'Ophtalmologie au Palais des Congrès. Plusieurs membres du CA se sont relayés pour tenir le stand lors de ce long week-end du 9 au 12 mai 2015.

➤ 2^{ème} meeting de travail européen du **groupe EURbG**, lundi 15 juin, organisé par le Pr François DOZ et Dr Guillermo CHANTADA avec plus de 25 médecins et des associations de parents pour construire un projet commun européen axé sur le rétinoblastome

➤ **Du 16 au 19 juin : Congrès ISOO** international à Issy les Moulineaux, organisé par Dr Laurence DESJARDINS, avec une journée dédiée au rétinoblastome le mardi 16 juin. Rétinostop et les associations amies disposaient d'un stand d'information sur le salon et ont pu assister librement aux sessions.

➤ Le 9 décembre : Catherine BOTHOREL et Catherine FRADELLE ont tenu un stand à **l'hôpital Robert DEBRE** pour sensibilisation sur la maladie et vente de peluches Tino.

4 – Parrainage et soutien :

Rétinostop a un nouveau **parrain sportif** Stéphane FONTENELLE, 40 ans, passionné de triathlon. Il a décidé de soutenir Rétinostop en 2015 en participant à plusieurs courses dont l'Ironman de Lanzarote.

Après une chute cycliste et plusieurs blessures en 2015, Stéphane a repris l'entraînement et se prépare pour l'Ironman de Zürich qui aura lieu fin juillet 2016 et à une course en Arizona en novembre 2016, toujours aux couleurs de Rétinostop et accompagné de son Tino !

Rétinostop soutient le **Rallye des Gazelles** du 24 mars au 2 avril 2016 dans le désert marocain, un raid 100% féminin : Sylvia THOUVENIN et sa fille Karina seront nos ambassadrices avec Tino comme partenaire.

Karina est présente ce jour pour vous en parler.

5 – Nos Manifestations 2015 :

Les recettes de Rétinostop sont essentiellement dues aux cotisations, manifestations, ventes et dons.

Le **grand concert caritatif** du 20 novembre 2015, organisé par Catherine BOTHOREL et Hugues REINER a dû être reporté, suite aux attentats parisiens, au 29 janvier, veille de notre AG.

Notre trésorière nous détaillera tout à l'heure dans son rapport financier, les manifestations et les nombreux soutiens dont nous avons profité cette année. Nous tenons donc à remercier très sincèrement tous ces généreux donateurs et les membres de Rétinostop qui nous représentent lors de ces manifestations.

Les actions de nos correspondants régionaux nous seront commentées par leurs coordinatrices Ghislaine POISIER et Isabelle LICTEVOUT.

6 - Nos actions et nos soutiens en 2015

- **Soutiens financiers de Rétinostop** :

Aide aux familles : 8 000 euros

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... et **en aucun cas de 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. Un grand merci à Mme DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leurs conseils. 20 familles ont bénéficié de notre aide cette année.

Aide à l'acquisition de matériel : 2400 euros

IMPORTANT : 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 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.

Aide à l'hôpital :

Catherine FRADELLE assure régulièrement une permanence le mardi à l'Institut Curie auprès des enfants en attente de fond d'œil où elle organise des petits ateliers de dessin. Un local partagé avec l'association APAESIC est à présent à la disposition de Rétinostop.

Aide à la recherche : à hauteur de 59 660 euros

Un appel d'offre est envoyé aux différents laboratoires œuvrant sur le rétinoblastome, et après l'avis de son Conseil Scientifique, Rétinostop a décidé de soutenir en 2015 quatre projets :

- Le projet « suite CDK8 » de Célio POUPONNOT soit un montant 16 000 euros
- Le projet « achat OCT » de Livia LUMBROSO pour un montant de 20 000 euros
- Le projet « Caractérisation des tumeurs à petites cellules bleues et rondes secondaires après rétinoblastome chez des patients porteurs d'une mutation constitutionnelle du gène RB1 » de Franck BOURDEAUT pour un montant de 24 000 euros
- Le projet « Tumeurs secondaires en territoire irradié chez les patients atteints d'un rétinoblastome héréditaire traités par radiothérapie externe » de Irène JIMENEZ pour un montant de 8160 euros.

Chaque projet vous sera commenté au cours de cet après-midi.

▪ **Nos actions au niveau national :**

↳ Participation le 11 avril 2015 au **projet social** mené par des étudiants de l'ESCP et EQUAL FOR ALL, une start-up spécialisée dans la fabrication de basket 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 12 ans, avec ou sans « handicap » (visuel ou auditif). Il s'agissait de favoriser leurs échanges autour de d'activités ludiques telles que le dessin, le yoga et la poterie proposées par des intervenants professionnels. J'ai été ravie d'organiser cette journée avec les étudiantes de l'ESCP et voir cette joie que les enfants avaient d'être présents !

↳ Organisation de la **Journée Adolescents Jeunes Adultes** : le 21 novembre 2015. Il s'agissait d'un projet évoqué lors de la réunion du CA en date du 28 mars 2015. Nous avons organisé cette journée pour les 6 jeunes filles inscrites âgées entre 14 et 20 ans.

Nous nous sommes retrouvés à 9h30, la matinée a été ponctuée par une table ronde entre les participantes et les Drs DELAGE et SEIGNEUR, que nous remercions encore pour avoir répondu présents. S'en est suivi le déjeuner au restaurant entre jeunes et encadrants, ce qui nous a permis d'échanger de façon plus conviviale.

Le début d'après-midi s'est poursuivi avec une visite culturelle au musée RODIN, très appréciée de tous. Pour clôturer cette belle journée, nous avons eu le privilège de visiter La Fabrique aux éclairs de Christophe ADAM, le parrain de l'association et propriétaires des boutiques Eclairs de Génie. Nous avons profité d'un moment de dégustation gracieusement offert par Christophe ADAM, que nous remercions chaleureusement.

Cette journée a vraiment été un moment exceptionnel pour nous tous !

A venir en 2016 :

- du 2 au 13 février : soirée théâtrale parisienne « les poissons rouges » de Jean ANOUILH. Des dépliants sont à votre disposition pour réserver votre soirée.

- le mardi 2 février : 3ème forum de rencontres associations et soignants de l'Institut Curie

- le samedi 13 février : journée rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie

- le dimanche 19 juin : la course des héros, à Paris et à Lyon

Je laisse la parole à Ghislaine POISIER pour le compte-rendu annuel des correspondants régionaux.

Nous remercions tous les correspondants qui se sont particulièrement investis cette année en organisant de belles manifestations au profit de Rétinostop.

Bilan d'activités des correspondants : Ghislaine POISIER – Coordinatrice des correspondants

Catherine DUPEROU a diffusé de l'Information, distribué des documents, pris des contacts avec les clubs locaux Kiwanis et Rotary

Cécile LELIEVRE a organisé une soirée avec l'association du collège St Jean Baptiste lycée La Mennaie qui a récolté 5 697 euros,

Marie-Françoise RAY : le club InnerWheel de Chalon sur Saône et les époux Rotarvens lui ont remis un chèque pour Rétinostop d'un montant de 1 150 euros récoltés lors des actions menées. Marie-Françoise est une Fidèle représentante de l'association au **Salon des Antiquaires de Tournus**, qui apporte depuis 10 ans un soutien financier sans faille à Rétinostop,

François-Alexandre GOISMIER : Il a participé à 2 manifestations en Auvergne : le concert de Gospel qui a rapporté 767 € d'une part et les photos avec le Père Noël (même action qu'en 2014), dont le montant s'est élevé à 4 500 €,

Catherine FRADELLE accueille toujours 2 fois par mois, les enfants dans la salle d'attente des Fonds d'Œil à l'Institut Curie. Elle a tenu un stand Rétinostop le 9 décembre dans le Hall de l'hôpital Robert Debré en compagnie de Catherine Bothorel,

Isabelle LICTEVOUT a eu des contacts avec les Kiwanis en vue d'actions, ainsi que l'école de commerce de Saint-Etienne dans le cadre d'un éventuel projet avec les étudiants pour vendre des Tinos. Elle a participé en famille à la course des Héros de Lyon avec la famille d'Assigny et collecté plus de 2 000 €,

Caroline CHABAUD a distribué des affiches et des flyers chez les ophtalmologistes et dans les hôpitaux de sa région - **Isabelle COURVOISIER** a fait du Soutien aux familles,

Catherine FERROUILLAT est en contact avec les Innerwheel de Louveciennes qui organisent un tournoi de bridge au profit de Rétinostop. Elle y participera et représentera RETINOSTOP à la journée de la petite enfance de Boulogne Billancourt et a distribué des affiches et flyer à la maternité de St Cloud.

Géraldine GOUSSARD a organisé une soirée à La Ciotat qui a rapporté 3 212 euros et un peu plus de 90 euros de vente d'objets,

Gaëlle LEMELTIER a mené différentes actions par son école d'aide-soignante, un chèque de 3 100 euros a été remis à Rétinostop,

Françoise FERTIER-POTIER : Suite à un loto organisé en Décembre à Chateaubriand, un chèque correspondant à 790 euros lui a été remis pour Rétinostop ainsi que la somme de 168 euros correspondant à la vente de quelques objets lors de cette soirée caritative. Elle a aidé Mr et Mme EGAULT à réaliser l'interview d'Evan, qui a été publiée dans *Retinomag2*. Le club cycliste de Chateaubriant dont fait partie le petit Evan a également remis un chèque de 790 euros pour l'association,

Claude LLUIS a tenu un stand Rétinostop aux 11èmes Journées d'Ophtalmologie Interactives de Toulouse en **octobre 2015**,

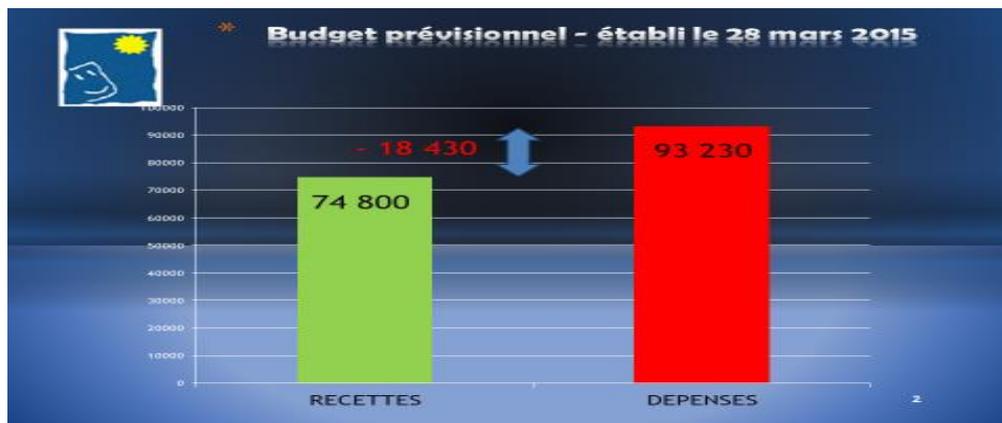
En tant que correspondante, j'ai aussi diffusé de l'information, assuré du soutien aux familles, relayé des informations sur un groupe privé sur le réseau social, mis en place un évènement caritatif sur 2 jours les 25 et 26 mars dont l'invité d'honneur était Mimie MATHY.

Bilan financier de l'année 2015 : Marcelline DANTONNET - Trésorière

Quelques mots pour me présenter : Pour ceux qui ne me connaissent pas je suis trésorière depuis 3 ans et j'ai fini mon premier mandat. J'avais exprimé mon souhait de me faire remplacer à court terme. Pour autant, je reste encore trésorière durant cette année 2016. Voici le rapport de cette année 2015.

1. Prévisions

Le budget 2015 prévoyait un déficit de près de 18 500 € du fait des réserves constituées les deux dernières années 2013 et 2014 (près de 29 000 €)



2. Réalisations au 31 décembre 2015

Une année déficitaire - 9 600 €, mais deux fois moins importante que prévu, en raison de manifestations réalisées avec succès et de dons exceptionnels et des dépenses reportées pour 2016.



3) Evolution des résultats sur les 6 dernières années



4) Répartition des recettes nettes

Recettes nettes : après imputation de dépenses liées aux manifestations et projet TINO, En dessous des prévisions, les adhésions (en nombre), les ventes de Tinos et objets. Au-dessus des prévisions : les dons exceptionnels, opération Choc'october, et les manifestations.



5) Les adhésions

10 800 €, soit 13% des recettes nettes

162 adhérents dont 22 nouvelles adhésions pour une cotisation moyenne de 66,50 €

Pour rappel en 2014, nous avions 190 adhérents soit une perte en nombre de 15% compensée par une hausse en valeur.

6) Les bienfaiteurs particuliers

10 200 €, soit 12,4 % des recettes nettes

49 bienfaiteurs dont 19 nouveaux pour un don de 208 € en moyenne, en hausse

7) Bienfaiteurs : entreprises et autres organisations

17 500 €, soit 21,2% des recettes nettes - 17 entreprises et organisations pour un don moyen de + 1030 €

8) Manifestations

40 300 €, soit 50% des recettes nettes,

Manifestations des correspondants et adhérents	17 300 €
Course des héros	8 000€
Opération Choc'october	15 000€

Parmi les manifestations, citons les soirées théâtre, l'opération Père-Noël à Clermont Ferrand (F.A. GOISMIER) pour 4 500 €, la soirée à la Ciotat (Géraldine GOUSSARD) pour 3 200 €, la soirée à Maleville (Cécile LELIEVRE) pour 5 800 € + dons, la tombola à Lassigny pour 3 700 € (Séverine JACKOVSKY).

Pour la Course des Héros, recette de + 10 000 €, imputée de 2 000 € de frais, dont avance de 1 000 € des frais d'inscription pour la course des héros de 2016.

9) le projet Tino et ventes d'autres objets

3 100 €, soit 3,8% des recettes nettes = 332 Tinos vendus et 870 € d'autres objets vendus

La vente d'une peluche Tino rapporte à l'association 5 € (pour un prix de vente de 10 €), il reste en stock environ 5000 peluches.

10) Recettes diverses

Intérêt sur livret : 580 €, soit 0,7 % / Subvention PICRI en attente de versement : 7 200 €

11) Répartition des dépenses nettes. Au total = 91960 euros



12) Aide à la recherche

59 660€, soit 65% des dépenses - 5 projets ont été financés (voir rapport d'activités)

13) Aide aux familles

9 500 €, soit 10,4 % des dépenses

22 familles ont été aidées financièrement

- Aide aux familles : 7 100 €
- Aide en matériel : 2 400 €

14) Faire connaître la maladie et favoriser un diagnostic précoce

17 300 €, soit 18.8 % des dépenses

• Affranchissement + journal + magazine	1 950
• Frais participation congrès et autres réunions	1 925
• Journée rencontre jeunes ados	700
• Spot TV et campagne communication	5 200
• Frais concert	125
• Impression flyers dépliant	3 550
• Subvention Stéphane Fontenelle	450
• Abonnement tél + achat tél	200

Ces dépenses sont inférieures aux prévisions, d'autres dépenses liées à la campagne de communication sont à prévoir pour 2016.

15) Aide aux associations

400 €, soit 0,4 %

• Blouses roses (reliquat 2014)	240 euros
• Autres	160€

16) Frais de fonctionnement

5 100 €, soit 5,5 %

• Achat de fournitures :	580
• Frais affranchissement :	1 280
• Déplacements, réunions et AG :	3 240

En légère augmentation sur tous les postes.

17) Etat de la trésorerie au 31 décembre 2015

Sur compte courant : 22 803 €

Sur livret : 59 405 €
Soit un total de : 82 208 €
Pour mémoire fin 2014 : 91 707 €, soit une baisse de 10,3%



Aide à la recherche 2015 : 59 660 euros



ChocOctober 2015

Projet Européen : Erika LEIMAN - traductrice



Bonjour à tous et à toutes,

C'est la première fois depuis 19 ans que je ne serai pas présente à l'AG de Retinostop et cela me fait un pincement au cœur. Pour des raisons tout à fait personnelles et je précise non pas de santé ou pour des raisons graves, je ne serai exceptionnellement pas parmi vous.

A défaut de ma présence j'ai demandé à Catherine de vous lire mon résumé de notre participation au projet européen sur le rétinoblastome.

« La participation à ce projet Européen a commencé en octobre 2014 à Curie avec la première réunion avec nos partenaires européens présidé par le docteur Guillermo CHANTADA et le professeur François DOZ. Une cinquantaine de médecins étaient présents. Lors de cette réunion il a été décidé que la participation de groupes de parents lors de ces futures réunions pour la création du projet serait indispensable.

Nous étions ravis. La participation et le point de vue des parents concernés ont tout à fait -leur place parmi les scientifiques et les chercheurs.

La réunion suivante a eu lieu la veille du congrès international sur le Rétinoblastome qui a réuni tous les experts du monde autour de la maladie en juin 2015 à Issy les Moulineaux. Nous avons profité de cette occasion pour nous retrouver avec d'autres associations de parents

européens (Allemagne KAKS, Italie AILR, Angleterre CHECT). Nous avons tenu un stand ensemble et nous avons pu assister à différentes présentations autour du rétinoblastome.

Le groupe européen fut baptisé EURbG par les médecins. En concertation avec les autres associations européennes, nous avons échangé sur le futur design du logo et l'avons choisi ensemble.

Une page Facebook européenne a également été créée pour favoriser les échanges entre les familles et aussi les « survivors », ou anciens malades partout en Europe. Rétinostop est partie prenante de ce projet et prendra part aux échanges sur le site du projet européen EURbG.

Par la suite, nous avons été sollicités pour participer à une demande de subvention au niveau européen qui devait obligatoirement comprendre une association allemande et française ayant les mêmes objectifs. KAKS d'Allemagne nous a demandé de participer à ce concours. Il se trouve qu'il y avait la possibilité d'inclure d'autres associations européennes. KAKS a pris l'initiative d'inclure un groupe de parents hollandais que nous ne connaissions pas. Après discussion avec Catherine BOTHOREL, nous avons trouvé assez injuste de ne pas inclure le groupe italien récemment créé. Nous avons eu plusieurs échanges de courriers et finalement KAKS a décidé par commun accord de repousser la demande de subvention à l'année suivante (en 2016) avec la participation de toutes les associations européennes de parents. Ce concours pourrait financer les frais d'une rencontre prévue à Düsseldorf en septembre 2016, avec toutes les associations, afin de développer un projet européen de sensibilisation sur le rétinoblastome.

Concernant la suite en 2016, j'ai aussi l'intention de participer au 7e congrès international CCI Europe Régional Conférence(s) sur les cancers orphelins qui se tiendra en avril (2016) à Belgrade.

Egalement, avec Catherine, nous devrions participer au congrès de Barcelone en juin où se tiendra une rencontre sur les projets européens. La participation de Rétinostop nous semble importante.

Rétinostop fait totalement partie de ce grand projet européen dédié aux études sur le rétinoblastome et nous sommes prêts à consacrer du temps et de l'énergie pour participer à un projet focalisé sur le partage des données, le partage d'études scientifiques, des protocoles qui varient selon les pays et les pôles de référence pour les soins des enfants habitants dans les différents pays européens.

Je ne manquerai pas de vous tenir informés de la suite de ce grand projet auquel, je et nous, tenons énormément.

Merci beaucoup et à très bientôt. »

Sylvie WASCHEUL : Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie – Membre de droit de Rétinostop

Catherine BOTHOREL, La Présidente, invite Mme Wascheul à se présenter à l'assemblée :

« Tout d'abord bonjour à tous. Je suis la cadre du service de pédiatrie et responsable de tout le département de pédiatrie depuis 1 année. Cela fait 3 ans que je travaille à l'Institut Curie. Je suis particulièrement heureuse d'être là aujourd'hui parce que je suis activement persuadée de l'importance réelle des associations de parents. J'en suis même convaincue. En effet, à chaque fois que nous recevons des nouveaux patients et des nouvelles familles, ce qui arrive fréquemment, je sais combien l'apport de l'information délivrée par Rétinostop et par

le livret est excessivement important. Vous êtes une source à la fois d'écoute de réconfort. Tout à l'heure nous parlions de la peluche Tino : Cette peluche nous fait chaud au cœur à nous soignants quand on voit les enfants la serrer tendrement dans leurs bras. Cette petite peluche, c'est leur or. C'est toujours touchant de voir les enfants jouer avec, surtout après le fait qu'on leur ait dit pour certains, qu'on allait les énucléer, ce qui est vécu comme un vrai traumatisme. Je ne vous en dirai pas plus, car évidemment, vous avez tous plus ou moins vécu cette expérience. Je suis également très heureuse d'être ici, car que pour nous soignants, vous donnez un sens à notre action quotidienne auprès des enfants et des familles ».

Bruno GAMBIER – Vice-Président de Rétinostop

Nous procéderons à deux élections ce jour : celle des référents des correspondants par laquelle nous commencerons et celle des membres du Conseil d'Administration. Selon le règlement de notre association, les correspondants sont élus pour deux années afin de créer une dynamique au sein du groupe des correspondants. Les correspondants référents sortants sont Ghislaine POISIER et Isabelle LICTEVOUT. Ghislaine nous a fait part de son souhait de se représenter à son poste, Isabelle quant à elle, ne souhaite pas renouveler son mandat.

Question : pouvons-nous compter sur d'autres candidatures au poste de suppléante parmi les correspondants ?

Catherine BOTHOREL : Il s'agit d'une élection totalement informelle, mentionnée cependant dans notre règlement intérieur. Nous l'avons décidé ainsi afin d'améliorer le fonctionnement du réseau et faciliter les échanges entre les correspondants, mais aussi avec le bureau. Ce point nous a paru essentiel. Il y a toujours eu une personne pour coordonner le réseau, mais la présence de deux coordinateurs (ou référents) nous a semblée indispensable pour qu'un relais soit toujours assuré.

Caroline CHABAUD se présente en tant que suppléante.

Caroline CHABAUD : Bonjour, pour ceux qui ne me connaissent pas, je suis la maman de Domitille qui a sept ans qui est atteinte d'un rétinoblastome bilatéral et qui est aveugle. Je suis déjà très impliquée dans le milieu de la cécité. Je travaille pour les enfants déficients visuels car j'ai créé une association Mes Mains en Or. Aujourd'hui je ne fais plus que ça, des livres adaptés aux enfants aveugles et je suis aussi membre du CA de l'Association des parents d'enfants aveugles et ce, depuis l'année dernière. Je veux bien m'impliquer mais je sais que je suis déjà très prise et j'ai peur de ne pas être à la hauteur. Je serai toujours disponible et je répondrai par mail. Je suis par contre moins compétente pour établir des rapports d'activité.

Catherine BOTHOREL : Les correspondants se réunissent en principe une fois par an, voire deux fois certaines années, et la présence de ses membres est indispensable, même si nous savons que ce n'est pas toujours simple de faire le déplacement sur Paris. C'est en effet le seul moment de rencontres et d'échanges entre les correspondants et le bureau. Chacun venant de régions diverses, il est essentiel de bien se connaître, de s'informer sur l'association et ses

actions menées d'échanger sur des projets, d'emporter du matériel pour des manifestations et garantir une bonne communication.

Je remercie Caroline et Ghislaine de prendre ce relais. Un grand merci aussi à Isabelle qui a assuré cette fonction ces deux dernières années.

Elections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration

Je reviens sur un des points de ce matin, les élections du Conseil d'Administration. Le vote n'a pas été entériné car, sur les 15 postes du Conseil, il reste encore 1 poste à pourvoir. Je lance un nouvel appel. Nous avons un Bureau à renouveler, notre trésorier adjoint Laurent FERROUILLAT quitte le bureau, Marine LORRAIN, secrétaire adjointe quitte également le bureau pour s'occuper plus largement de l'aspect communication. Il y a donc 2 postes à pourvoir au niveau du bureau. Ces 2 postes du Bureau ne peuvent être occupés que par des membres élus au CA.

Ce matin Mr Philippe KEERLE s'est proposé pour prendre le relais du poste de trésorier adjoint. Nous avons besoin d'un (d'une) secrétaire adjoint(e) : Sachez qu'il est possible d'apporter son aide hors CA pour la rédaction de journaux et toutes sortes de tâches qui peuvent être faites à distance si vous ne pouvez pas ou ne souhaitez pas rentrer dans le Conseil d'Administration ou dans le Bureau.

Question : Est-ce qu'il y a dans l'assemblée une candidature pour rentrer dans le CA ? Nous sommes à 14 personnes et devons être 15. Est-ce qu'une personne souhaiterait apporter son aide au secrétariat même sans rentrer dans le CA ?

Une personne dans l'assemblée propose sa candidature au CA : « Bonjour, je m'appelle Pauline, j'ai eu un rétinoblastome à l'âge de 3 ans, soignée par le Dr DESJARDINS à Curie et je ne connaissais pas du tout cette maladie. On ne m'en a pas parlé, j'ai découvert l'association il y a 3 jours ! J'ai rencontré Mme BOTHOREL lors du grand concert d'hier soir ! Aujourd'hui je souhaite faire un travail et rassembler les pièces du puzzle sur ce qui m'est arrivé et aider. Si je peux être d'une aide quelconque je serais contente de le faire. »

Nous avons nos 15 membres, merci beaucoup ! Je vous propose d'entériner le vote de ce matin.

Membres sortants (élus jusqu'en janvier 2016)

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

- 4 membres sortants ont souhaité se représenter pour un mandat de 3 ans. Mlle Florie BUSCA n'a pas souhaité se représenter au CA et laisse un poste vacant.
- Nous avons pris acte de la démission de Mme Annick BARRAL (élue jusqu'en 2017) au cours de l'année 2015. Ce poste est également vacant.

Nous enregistrons **2 candidatures pour 2 postes à pourvoir** : (M. Philippe KEERLE qui avait sollicité par écrit un poste au sein du CA pour faire acte de candidature au poste de trésorier adjoint et Mme Pauline LOEB, en candidature spontanée le jour de l'AG).

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. Les membres du CA sont élus pour **un mandat de 3 ans**.

Résultats des élections du CA

Membres élus jusqu'en janvier 2019

- Mme Marcelline DANTONNET
- M. Bruno GAMBIER
- M. Laurent FERROUILLAT
- Mme Marie-Françoise RAY
- M. Philippe KEERLE

Mme Pauline LOEB occupera le poste de Mme Annick BARRAL (en remplacement) et est élue jusqu'en janvier 2017 (fin du mandat, renouvelable lors des prochaines élections)

15 membres élus :

Membres élus jusqu'en janvier 2017

- Mme Catherine FRADELLE
- Mme Erika LEIMAN
- Mme Pauline LOEB
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

Membres élus jusqu'en janvier 2018

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

Membres élus jusqu'en janvier 2019

- Mme Marcelline DANTONNET
- M. Bruno GAMBIER
- M. Laurent FERROUILLAT
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

2 Membres de droit selon les statuts de l'association

- Mme Sylvie WASCHEUL, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie
- M. Jacques GILLAIN (ou représentant), Directeur service finances à l'Institut Curie

4 Membres d'Honneur

- Dr. Laurence DESJARDINS, Présidente d'Honneur
- Pr. Jean-Michel ZUCKER
- Pr. François DOZ
- Mme Martine LORRAIN membre Fondateur d'Honneur

Election annuelle du nouveau bureau Rétinostop :

- M. Laurent FERROUILLAT quitte le poste de trésorier adjoint. M. Philippe KEERLE présente sa candidature au poste de trésorier adjoint
- Mlle Marine LORRAIN quitte le poste de secrétaire adjoint(e) pour occuper les fonctions de chargée de communication.
- Aucune candidature n'est enregistrée pour le poste de secrétaire adjoint(e) qui reste vacant.
- Le vote a lieu à main levée. Les nouveaux membres du bureau ont été élus à l'unanimité des présents pour une **durée de 1an.**

Composition du nouveau bureau au 30 janvier 2016

Mme Catherine BOTHOREL, Présidente ; **M. Bruno GAMBIER**, vice-Président, **Mme Isabelle AERTS**, vice-Présidente pédiatre oncologue et référente médicale I.C ; **Mme Marcelline DANTONNET**, Trésorière ; **M. Philippe KEERLE**, Trésorier adjoint ; **Mme Khadija VACHEZ**, Secrétaire générale ; **Mlle Marine LORRAIN**, Chargée de communication et invitée à participer aux séances du bureau.

Dr Laurence DESJARDINS – Chef de service ophtalmologique de l'Institut Curie et Présidente d'honneur de Rétinostop

Bonjour à tous, nous allons commencer la deuxième partie de cette Assemblée Générale du 30 janvier 2016. Merci d'être là. Juste un petit mot pour vous dire qu'hier soir nous avons eu le concert organisé par Hugues REINER et Rétinostop qui s'est bien passé. Il y avait un peu moins de monde que les autres années, mais malheureusement, nous avons été les victimes collatérales des attentats du mois de novembre qui ont obligé à repousser le concert et qui ont peut-être diminué un peu son efficacité sur le plan financier. Ce matin il y a eu la première partie qui était administrative, je pense que cet après-midi nous aurons davantage de temps pour discuter les projets de recherche ainsi que tous les projets de Rétinostop. Nous allons voir si cette nouvelle formule d'Assemblée Générale convient à tout le monde. Je vais laisser la parole à Catherine BOTHOREL.

Mot de la Présidente - Catherine BOTHOREL

Bonjour à vous tous et Bienvenue à tous les nouveaux participants qui nous ont rejoints dans cet amphithéâtre. Votre présence témoigne de l'intérêt que vous portez à Rétinostop et je vous en remercie sincèrement. Comme le mentionnait Laurence DESJARDINS, nous avons tenté cette année une nouvelle formule d'organisation de notre AG, avec le bilan associatif le matin et

des interventions médicales et témoignages dans l'après-midi, afin de laisser davantage de temps aux échanges. A évaluer en fonction du résultat obtenu !

J'en profite pour faire quelques remerciements : à la Direction de l'Institut pour nous accueillir dans ses locaux, aux techniciens et personnels présents ce jour, à l'association Juste Humain venue à nouveau assurer une animation auprès des enfants, aux bénévoles Rétinostop qui apportent leur aide au bon déroulement de cette journée....

L'année 2015 a été marquée par notre grande campagne de sensibilisation sur le rétinoblastome et la diffusion du spot Tv, dont nous pouvons à présent mesurer les retombées (Marine vous en fera le Compte-rendu). Elle va se poursuivre cette année avec l'envoi massif de documentation vers les Centres médicaux régionaux.

Ce fut aussi l'année d'échanges fructueux avec des associations homologues étrangères lors de congrès médicaux internationaux sur le rétinoblastome auxquelles nous avons été toutes conviées. De nouvelles rencontres sont déjà prévues en 2016 à Belgrade, Barcelone et Düsseldorf.

Côté rencontres familles, j'avais émis le souhait de mettre en place des journées ludiques pour les parents et nos jeunes. Après un 1^{er} week-end familles réussi en 2014, nous avons pu organiser une journée parisienne dédiée cette fois-ci aux jeunes. Résultat timide mais apprécié, qui nous encourage à reconduire cette initiative en 2016 avec encore plus de participants ! Des rencontres « anciens malades » seraient aussi les bienvenues pour cimenter un premier groupe déjà existant qui ne demande qu'à grandir !

N'hésitez pas à venir vers nous pour toute suggestion et aide !

Je voulais aussi saluer toutes les belles initiatives personnelles de nos adhérents au profit de Rétinostop ! Continuez à vous mobiliser, à faire connaître la maladie, à contacter des entreprises, des Clubs Services et tous les organismes de votre région susceptibles de soutenir nos projets. Nous avons besoin de vous et votre motivation en est le meilleur des moteurs ! Nous sommes à votre disposition pour vous communiquer toute information nécessaire à vos manifestations et à la constitution de dossiers pour le mécénat.

Je ne vous cache pas que conduire des projets et participer à des événements est parfois difficile par manque de bénévoles. Nous devons fonctionner et avancer collectivement pour répartir les tâches et progresser sans s'épuiser.

Il y a beaucoup à faire et je lance un nouvel appel aux bonnes volontés. Peu de choses peuvent se faire sans votre aide. Nous sommes tous concernés, pour nos enfants et leur avenir, mais aussi pour assurer la pérennité de l'association.

Si vous le souhaitez, vous pouvez remplir le tableau à votre disposition avec vos coordonnées pour que nous puissions vous contacter. Je compte sur vous ! (Contact : retinostop@retinostop.org)

Je vous remercie de votre attention et vous souhaite une belle assemblée.

Projets de recherche sur le rétinoblastome : Isabelle AERTS – Pédiatre oncologue à l'Institut Curie et Vice-présidente de Rétinostop

Projets de recherche clinique en cours et futurs :

- 1- Projet RB SFCE 2009 concernant les patients ayant présenté un rétinoblastome unilatéral étendu traité d'emblée par énucléation

Ce projet pose la question de la nécessité d'un traitement complémentaire par chimiothérapie. Ce projet a été entièrement soutenu par l'association RETINOSTOP et est actuellement en cours. Ce projet était prévu sur 5 ans avec pour objectif d'inclure 125 patients. Actuellement le rythme des inclusions est un peu inférieur à celui attendu, probablement du fait de l'introduction de nouveaux traitements conservateurs.

Ce projet va donc être étendu pour 5 ans supplémentaires, soit jusqu'en 2020.

2- Projet RETINO 2011

Projet concernant les patients pour qui un traitement conservateur pour au moins un des deux yeux peut être proposé. Ce projet comprend trois types de traitement :

- Les traitements comprenant une association de 2 produits de chimiothérapie (VP 16 Carboplatine) suivis de chimiothérapie et laser uniquement à J1 (suppression du laser de J8 effectué antérieurement à ce protocole). Ce projet est actuellement en cours avec 38 inclusions sur les 64 attendues
- Les traitements conservateurs par injection intra-artérielle de Melphalan directement dans l'artère qui irrigue l'œil. Actuellement, 32 patients ont bénéficié de ce traitement sur les 39 prévus.
- Le traitement conservateur comprenant une association de trois médicaments de chimiothérapies puis de chimiothérapie et traitements ophtalmologiques locaux (Laser, cryothérapie, etc...). Etude ouverte en cours de protocole qui concerne les patients qui présentent un rétinoblastome bilatéral très étendu. Actuellement 2 patients sur 30 attendus ont été traités.

Ce projet est actuellement en cours et des réflexions sur le futur protocole des traitements conservateurs vont débiter sous peu.

3- Projet DEPISCARRH coordonné par le Dr BRISSE, Chef du Département de Radiologie de l'Institut Curie.

Projet qui vise à dépister par IRM des seconds cancers en territoire irradié après traitement par radiothérapie pour un rétinoblastome héréditaire. Ce projet a enfin obtenu un financement par la Ligue contre le Cancer à hauteur de 200 000 euros sur 5 ans. L'étude est prévue sur 10 ans. Le projet va être soumis sous peu aux autorités réglementaires. Il est prévu une sollicitation par courrier des anciens patients pour participation à l'étude.

Il est possible que des compléments de financement soient demandés à l'Association RETINOSTOP mais ceci ne serait pas dans l'immédiat.

Projets de recherche clinique publiés ou presque :

1- Projet sur les tumeurs secondaires en territoire irradié chez les patients traités antérieurement par radiothérapie externe.

Etude rétrospective menée par le Dr JIMENEZ en collaboration avec les Docteurs BRISSE, Marick LAE et le Département de statistiques. Ce projet va faire l'objet d'une

publication sous peu et a été présenté en communication orale à deux congrès : le congrès de la Société internationale de Pédiatrie Oncologique qui avait lieu en octobre 2015 à CAPETOWN et présenté également au congrès de la Société Internationale d'Oncologie Oculaire qui se tenait à Paris, organisé par le Dr Laurence DESJARDINS au cours de l'année 2015.

Une aide au financement du voyage pour communiquer les résultats à CAPETOWN a été apportée par l'association RETINOSTOP.

- 2- Etude concernant les patients qui présentent un rétinoblastome proche des centres de la vision (macula).

L'article issu de cette sous partie de l'étude Curie 2003 est en cours de rédaction et a fait l'objet d'un mémoire de diplôme inter universitaire d'Oncologie Pédiatrique soutenu par le Dr Ida RUSSO. Les résultats de cette étude ont également été présentés en communication orale à la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique et soutenu par l'Association RETINOSTOP. Ce travail a permis de mettre en évidence, en particulier, que pour beaucoup de ces patients-là, l'attitude conservatrice est possible grâce au traitement avec des acuités visuelles permettant une vie proche de la normale.

- 3- L'étude Curie 03, qui posait la question de la randomisation entre deux types de chimiothérapie première (Vincristine Carboplatine versus VP 16 Carboplatine) a été publiée par le Dr Lumbroso-Le Rouic dans une revue d'Ophtalmologie « EYE » en 2016.

Projets de recherches biologiques :

- 1- Etude de l'ADN tumoral circulant. Travail effectué au sein de l'équipe de recherche RTOP du Docteur SCHLEIERMACHER. Projet effectué par le Dr JIMENEZ dans le cadre de son Master. Ce projet est une étude de faisabilité qui vise à rechercher si l'on est capable de détecter des micro-fragments d'ADN issu de la tumeur dans le sang circulant.
- 2- Projet de Génétique constitutionnelle : 2 projets sont actuellement en cours au sein de l'équipe du Dr Claude HOUDAYER : un projet sur la biologie des tumeurs secondaires et un projet sur les formes à faible pénétrance.
- 3- Projet sur des rechutes métastatiques ou tumeur secondaire après rétinoblastome

En effet, chez un certain nombre de patients ayant été traités dans l'enfance pour rétinoblastome, on voit se développer des tumeurs à petites cellules rondes dont il est difficile de dire s'il s'agit d'une rechute tardive de rétinoblastome ou d'un autre type de tumeur. Des études biologiques sont actuellement en cours, en collaboration avec le Dr BOURDEAUT et le Dr François RADVANIY. Cette étude a fait l'objet d'un mémoire de DIUOP par le Dr PIERRI, a été soutenue par l'association RETINOSTOP avec des résultats communiqués lors de la Société Internationale d'Oncologie Oculaire qui se tenait à Paris. Ce projet est actuellement encore en cours d'analyse.

Vers de nouveaux traitements

1- Projet de photothérapie dynamique

La photothérapie dynamique serait une approche thérapeutique intéressante dans le rétinoblastome, dans la mesure où ces traitements auraient, entre autres, comme avantage de ne pas induire de tumeur secondaire. Ce projet est en cours maintenant depuis plusieurs années avec des études réalisées sur cellules et sur souris. Aujourd'hui, un contrat a été établi entre l'Institut Curie et une société qui s'est engagée à fabriquer à une plus grande échelle, le photosensibilisant mis au point par l'équipe de Philippe MAILLARD. Actuellement des tests sur cellules et souris sont à faire et nous espérons que d'ici quelques années, une étude clinique pourra voir le jour.

2- SENEXINE A

Poursuite du projet du Docteur Celio POUPONNOT soutenu par RETINOSTOP qui a pu mettre en évidence une cible thérapeutique dans le rétinoblastome, gène CDK8. Actuellement, il existe un médicament : la SENEXINE A qui serait un bon inhibiteur de cette cible. Des tests sont actuellement en cours sur des lignées cellulaires.

Association Gabriella pour la vue : José Kapyra KASONGO - Vice-président



Bonjour, je suis Christian MONGA Président de l'Association Gabriella pour la vue, Gabriella c'est ma fille qui est suivie à Curie depuis 5 ans. C'est grâce à Rétinostop que nous avons lancé notre jeune association. Localement l'Association est suivie par Monsieur Kapyra KASONGO avec le concours du Docteur Robert LUKAMBA (UP GFAOP Lubumbashi) l'association Gabriella pour la vue en sigle " GPV " a vu le jour. Je laisse la parole au Vice-président, Mr Kapyra KASONGO.

Mes salutations à tous,

Avant la création de l'association Gabriella pour la vue, différentes actions ont été menées par plusieurs groupes de personnes, autre le personnel soignant, des parents d'enfants malades et des personnes de bonne volonté.

Toutefois, ces actions n'ont pas eu un impact considérable dans la mesure où il n'y avait pas une structure viable et sérieuse pouvant s'occuper des problèmes liés au rétinoblastome et de ses conséquences à Lubumbashi en particulier et dans la province du grand Katanga en général.

Comme conséquence, il a été difficile d'entreprendre les actions ci-après avec succès dans la ville de Lubumbashi :

- La sensibilisation de la population sur la maladie et ses conséquences ;
- La prise en charge hospitalière des malades et l'hébergement des malades
- Le soutien psychologique des malades et des parents après le diagnostic de la maladie
- Le suivi des malades après les soins

- L'encadrement des personnes devenues aveugles de suite du rétinoblastome
- La recherche des partenaires privés pouvant financer le diagnostic précoce de la maladie
- Le plaidoyer auprès des autorités politiques sous forme d'un lobbying.

Les principales difficultés rencontrées sont : l'ignorance des parents ; la sous-information des professionnels de santé ; l'insuffisance d'équipement médical, le mobilier et l'immobilier ; le manque de médicaments et de matériel médical pour les soins de support ; la pauvreté des parents ; le manque de soutien nutritionnel et d'hébergement des parents (en 2015)

Les perspectives pour 2016 : La campagne de sensibilisation pour le diagnostic précoce du rétinoblastome en cours doit continuer.

Pour améliorer la prise en charge des malades, GPV doit trouver les moyens nécessaires en vue de faciliter les examens de laboratoire pour les bilans avant les cures de chimio et entre les cures (surveillance). Suivant les statistiques mises à notre disposition par les cliniques universitaires, elles prévoient en 2016 de prendre en charge 44 AC et 40 NC, soit au total 84 cas.

Du point de vue managériale, les présences du Président Christian Monga et du Vice-président Kapy Kasongo José à cette Assemblée Générale de l'association RETINOSTOP, justifie amplement la manifestation de notre intérêt de contribuer à partir de la République Démocratique du Congo aux efforts que fournissent déjà les autres associations soeurs dans la lutte contre le cancer de la rétine.

Nous sommes donc ici devant vous pour d'abord faire connaître l'Association sans but lucratif "Gabriella Pour La Vue " et ensuite pour lui faire bénéficier de l'expérience des autres associations et multiples institutions qui luttent contre le rétinoblastome.

Du point de vue technico-médical, les médecins et leurs assistants des Cliniques universitaires de Lubumbashi, bénéficient déjà grâce au GFAOP et à l' AMCC, de la formation, de médicaments et autres équipements qui leur permettent de réaliser à Lubumbashi notre siège social, des interventions importantes qui combent sans aucun doute le néant qui régnait avant cette collaboration avec les multiples Associations présentes à cette Assemblée Générale.

Du point de vue de l'adhésion de nouveaux membres à " Gabriella Pour La Vue ", nous en faisons une action prioritaire dans notre programme : en effet les contacts et relations que nous espérons nouer du fait de notre présence à cette Assemblée générale de RETINOSTOP, nous apporteront certainement les arguments dont nous aurons besoin pour convaincre les personnes, physiques et ou morales de bien vouloir venir nous rejoindre, pour mieux **lutter efficacement ensemble contre le RETINOBLASTOME.**

MERCI POUR VOTRE ATTENTION. NOUS ADRESSONS NOS SINCERES REMERCIEMENTS PARTICULIEREMENT : A RETINOSTOP, A L'AMCC, AU GFAOP

Pour lire l'ensemble du bilan d'activité de l'association GPV :

http://www.worldcancerday.org/sites/wcd/files/atoms/files/PRESENTATION_GP_V_A_PARIS-AG_RETINOSTOP_web.pdf et <https://fr-fr.facebook.com/gabriella.retinoblastome>

Catherine BOTHOREL « Merci beaucoup M. KAPYA et M. MONGA pour cette intervention. Nous souhaitons bonne chance à votre association. Il va vous falloir beaucoup de courage pour combattre toutes les difficultés mais sachez que si vous avez besoin de quoique ce soit nous sommes derrière vous »

Laurence DESJARDINS « je suis très contente de voir une association de parents qui se forme en Afrique, je crois que c'est la première association de parents que je vois se former sur le continent africain et il faut saluer cet événement qui est extrêmement important. Ça me fait énormément plaisir de voir que la société civile prend un petit peu les choses en mains au Congo. Je pense que les médecins sont sensibilisés à ce problème mais jusqu'à présent on observait une certaine passivité de la société civile. Félicitations ! C'est vraiment un super pas en avant »

François DOZ « Je pense que la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique, la seule société mondiale consacrée aux cancers des enfants est en train de faire en sorte que la cause des cancers de l'enfant soit reconnue par l'OMS. Il y a déjà eu des étapes de franchies, on peut maintenant être optimiste qu'une reconnaissance officielle de la cause des cancers de l'enfant soit reconnu en 2017 par l'OMS, ce qui, à ce moment-là contraindra tous les états à investir du budget pour le traitement des enfants atteints de cancer. Cela a été efficace par exemple dans les domaines de la vaccination, c'est le même genre de mesure qui peut être imposé aux états dans le domaine des cancers de l'enfant.

Bilan communication et spot TV : Marine LORRAIN – Chargée de communication et Isabelle CADIÈRE, réalisatrice



Bonjour à toutes et à tous,

Je parle au nom d'Isabelle CADIÈRE qui n'a pas pu être parmi nous. Je voudrais revenir sur l'origine de ce spot TV. Il y a 3 ans, lors d'une Assemblée Générale de Rétinostop, le Dr DESJARDINS a attiré notre attention sur le fait que certains diagnostics étaient posés ces dernières années plus tardivement que les années précédentes, et que la nécessité de communiquer à grande échelle se faisait vraiment sentir. L'idée d'un spot était née. Cette communication existait déjà dans d'autres pays comme le Brésil où un spot avait été réalisé il y a plusieurs années. Voilà comment cette aventure a commencé et elle dure depuis plusieurs années. Le spot a enfin été tourné en janvier 2015 avec une diffusion en mai 2015 (Sté HOPSCOTCH). Pourquoi ce laps de temps de 3 ans ? Le temps de faire germer l'idée, de travailler dessus, le temps aussi de trouver comment financer le projet puisqu'une très belle idée peut-être une idée très coûteuse tant dans sa partie de réalisation que dans sa partie production-diffusion et c'était surtout cela qui pouvait poser problème, vu le coût élevé des espaces publicitaires. Sur le plan de la réalisation, nous avons été soutenus depuis plusieurs années par Isabelle CADIÈRE en son nom propre, une adhérente de l'Association puis par son association de production Le Citron, qu'elle a créée avec sa collègue Céline. Ce sont vraiment des soutiens dans la durée. Isabelle a travaillé pour nous de façon gracieuse sur plusieurs projets télévisuels que nous mettons en ligne sur nos supports. Par la suite, lorsque nous avons pris la mesure de toutes les qualités et les bénéfices de ce type de communication (faire des vidéos), nous avons décidé de le pérenniser, notamment avec une vidéo de notre concert annuel. Lorsque le projet de

spot a vu vraiment le jour c'est tout naturellement que nous avons voulu le lui proposer. Il faut savoir que le coût d'un spot peut se chiffrer en dizaine de milliers d'euros. Celui-ci a été extrêmement réduit par Isabelle qui a travaillé sur toute la partie écriture et réalisation et qui a produit le spot par le biais de son Association. Nous pouvons sincèrement la remercier même si elle n'est pas présente aujourd'hui puisqu'elle nous soutient dans la durée et a travaillé pour nous en nous offrant ses qualités mais aussi un coût dérisoire. Comment ce coût a-t-il pu être financé ? Par le biais de la Fondation l'Occitane que nous devons également remercier, Fondation qui est venue vers nous par l'intermédiaire du service Mécénat de l'Institut Curie et par Mmes Agnès HUBERT et Marielle LETHROSNE.



Compte-rendu de la CAMPAGNE RETINOSTOP par Isabelle CADIÈRE de l'Association de Production audiovisuelle Le Citron (loi 1901) :

Le Projet

- Introduction d'un spot de 30 secondes pour sensibiliser au dépistage du rétinoblastome
- Rédaction d'un dossier de presse dédié
- Etablissement de listings :
- Télévisions locales
- Services PMI dans toute la France
- Syndicats professionnels en contact avec la petite enfance
- Régies publicitaires cinéma

Prise de contact avec les interlocuteurs identifiés + relances pour la diffusion du spot, et la distribution de prospectus et d'affiches

Production du spot

Le tournage a eu lieu le 15 janvier 2015 à la Maison des Parents de Paris.

Un très chaleureux **MERCI à Sohan et sa famille** pour leur participation bénévole à ce tournage, ainsi qu'à **Odile BOHET** Directrice de la Maison des Parents pour son accueil.

Campagne de communication :

Après avoir listé les PMI du territoire, puis pris contact avec les services PMI des conseils régionaux, nous avons pu proposer des affiches et des dépliants Rétinostop à mettre à la disposition du public dans chaque centre intéressé.

59 **services PMI** départementaux ont accepté, soit au total : **18 000** dépliants en accès libre et **1 700** affiches envoyées.

Campagne de diffusion :

Entre mai et septembre 2015, nous avons démarché auprès des télévisions locales pour faire diffuser gracieusement ce spot sur leur antenne. Nous avons obtenu des diffusions sur plusieurs chaînes TV :

- Azur TV : diffusion en boucle pendant 3-4 semaines été 2015
- Vosges TV : 10 diffusions par jour entre le 15 et le 21 juin 2015
- TV Sarthe : diffusion en boucle juin-juillet-août 2015
- TéléGrenoble : diffusion en boucle en juin 2015
- Télé Saint Quentin : diffusion en juin 2015
- TLC Télé Locale du Choletais : diffusion été 2015
- Cinaps TV : diffusion été 2015
- NCTV (Nouvelle Calédonie) : diffusion été 2015

Obtention d'un contact régie publicitaire Médiavision Cinéma (500 salles en France).
Toujours en attente de réponse à ce jour.

Témoignage : Karina THOUVENIN, atteinte de rétinoblastome unilatéral

Bonjour à tous,

Je m'appelle Karina THOUVENIN, j'ai 20 ans et on m'a demandé aujourd'hui de témoigner lors de cette assemblée générale.

J'imagine que dans cette salle se trouvent des parents, des enfants ou bien encore de jeunes adultes qui sont touchés d'une façon ou d'une autre par le rétinoblastome.

Pour ma part, dans quelques jours, cela fera exactement 19 ans que l'on m'a dépisté cette pathologie. A la suite de quoi j'ai donc été énucléée et traitée par chimiothérapie.

LA MALADIE

Je pense que pour cette partie de ma vie (la période de traitement), je ne suis pas la mieux placée pour en parler, car je ne me souviens de rien. Je ne sais que ce que mes parents m'ont expliqué. Par conséquent ce qui devrait être difficile pour moi, ne l'a pas vraiment été puisque je ne m'en souviens pas.

Cette période est bien plus dure pour l'entourage, notamment les parents, car eux s'en souviennent. Et pour avoir vécu et vivre encore le traitement du cancer de ma mère, je réalise

seulement la difficulté qu'ont pu ressentir mes parents : l'incompréhension, l'impuissance, la peur

L'ESTHETIQUE

Aujourd'hui j'oublie que j'ai eu tout cela. Certes il me manque un œil ! Bon, je n'ai plus qu'un œil ! Mais ça ne me dérange absolument pas dans ma vie, sur le plan pratique ou esthétique. Cela n'a pas toujours été le cas pour l'esthétisme : j'ai eu une période à l'adolescence, au collège, où on s'est moqué de moi. Et donc pendant ces quelques années, je le vivais mal (enfin pas très bien comme la plupart des adolescents à cette période). Je pense aujourd'hui que si cela n'avait pas été à cause de mon œil, j'aurais eu d'autres complexes de toute façon !! Pour l'anecdote : C'était la mode des mèches sur les yeux. J'en ai eu donc une ! Mais la mienne recouvrait la totalité de ma prothèse ! Ce n'était pas seulement pour la cacher mais parce que je ne le voyais pas !

Mais en grandissant, je vis très bien le regard des autres qui ne me dérange plus du tout. Je suis comme je suis. On m'accepte ainsi et il n'y a vraiment pas à avoir honte !!!

- Pour ceux qui nous regardent parfois de travers : je me dis que c'est normal ils cherchent juste à savoir ce qu'on a, sans se moquer.
- Et pour ceux qui se moquent : Je m'en fiche, ça n'a aucun intérêt ! De toute façon, ces personnes trouveront toujours de quoi se moquer car tout le monde a des défauts...
- Il y a aussi les moqueries affectueuses de mes amis et de ma famille que je vis plutôt bien : Mini cyclope, n'a qu'un œil, le pirate etc...

LES COURS

Comme je le dis souvent aux personnes qui me disent que je n'ai pas eu de chance, je leur rappelle que finalement, j'ai eu de la chance dans ma malchance ! Certes j'ai eu un rétinoplasme et j'ai perdu un œil ... Mais j'ai guéri, je n'ai pas récidivé, j'ai une belle prothèse, et je ne suis gênée en rien dans ma vie de tous les jours. Donc je ne vois pas en quoi je n'ai pas eu de chance !!!

En ce qui concerne les cours je n'ai jamais eu de problème ! J'ai toujours eu une scolarité normale. Je faisais même partie des plutôt bons élèves sans jamais avoir été favorisée.

Je suis aujourd'hui en 2^{ème} année de kinésithérapie et je viens de finir mes partiels de médecine hier ! Si tout se passe bien, je serai donc diplômée l'année prochaine !

D'un point de vue scolaire je ne pense pas avoir eu vraiment de soucis. J'ai passé mon concours comme tout le monde en faisant une première année en faculté de sport.

LA PROTHESE

En cours j'ai quand même créé l'incident diplomatique de maternelle en traumatisant ma maîtresse qui s'en souvient encore aujourd'hui ! Je m'amusais à faire tourner ma prothèse, alors que je ne savais pas la remettre seule ! J'ai réitéré l'expérience en primaire quelques fois et une fois aussi au collège ! Mais là je savais la remettre, et personne ne l'a remarqué !

La pire chose que j'ai faite avec ma prothèse est de la laver un matin et de la faire tomber dans l'évier : Mon père a été très heureux de devoir la récupérer avant d'aller à l'école !

J'ai la chance d'avoir de belles prothèses et je conserve une super collection !!

LE SPORT

Je sais que certains sports ne sont pas très recommandés, notamment ceux avec des petites balles, les sports de combats et d'équilibre ... Quand je l'ai appris je faisais déjà de la gym et du judo !



Mes parents m'ont vite incitée à faire du sport avec mes frères car nous avons tous beaucoup d'énergie à dépenser. J'ai donc fait du judo environ 7 ans avec plutôt un bon niveau. Petite, je perdais rarement un combat.

J'ai toujours fait beaucoup de sport : du ski, de la voile, du cheval, du vélo, de l'accrobranche, du canyoning, de la Via Ferrata, et beaucoup d'autres sports. J'ai même passé mon niveau 1 de plongée.

J'ai passé mon concours en faisant une première année STAPS, c'est-à-dire fac de sport où je suis sortie major de promotion et dans laquelle j'ai pu faire du foot, du hand, de la danse, de la natation, de l'athlétisme et j'en passe.... Comme quoi, le sport n'est pas du tout impossible ! Il y a des sports pour lesquels il n'y a aucun soucis, d'autres sports pour lesquels le champ visuel rétréci peut être une gêne mais bon, on s'adapte en tournant davantage la tête et c'est bon !! Donc oui on peut faire du sport ! On peut même, si on s'entraîne, devenir très bon !

Je fais de la gym depuis 14 ans ! Mon œil ne m'a jamais empêchée de faire ce que je voulais ! Il faut juste s'adapter un peu !!

Je vais vous montrer quelques exemples en vidéo : (Karina montre ses concours sportifs)

- Le moment où je lâche et rattrape la barre n'est pas facile car on a une mauvaise profondeur : pas grave je ferme les yeux !
- Sur la poutre, on demande au gymnaste de fixer le bout, j'ai juste à regarder légèrement à droite et je ne tombe pas !
- Quand je tourne sur moi-même, je suis obligée de tourner à gauche pour voir le vite possible la réception.



Je m'en sors bien : Je fais les championnats de France régulièrement et on a même fini 2^{ème} une année par équipe !

LE POINT DE VUE KINE

Ce n'est qu'une question d'envie et d'adaptation !!

Comme je vous l'ai dit je suis en kiné et le corps humain s'adapte à beaucoup de choses.

J'ai la chance d'avoir toujours vu et donc, mon cerveau ne ressent pas le manque : en fait si on me rajoutait un œil aujourd'hui je pense que je tomberai !!

J'ai pu m'intéresser à l'organisation du corps à l'école et j'ai beaucoup appris sur les possibilités d'adaptation que nous pouvons développer !

Par exemple : je suis capable de tourner ma tête bien plus à droite (du côté où je ne vois pas) qu'à gauche. En mesurant ces valeurs, j'ai 60° et 100° de rotation !

Et ce n'est qu'un exemple parmi tant d'autres !

CONCLUSION

Dans mon cas, en tant qu'unilatérale, je n'ai jamais perçu la maladie comme un handicap. Elle est présente mais c'est comme cela et je vis avec. Elle fait partie de moi et me définit. Je pense que, comme toutes épreuves que l'on traverse, elle peut même être vue comme une force. C'est peut-être grâce à elle que j'ai toujours cette volonté de relever des défis.

D'ailleurs, en mars, je vais participer avec ma mère, elle aussi atteinte d'un cancer, au rallye Aicha des Gazelles au nom de la lutte contre le cancer. Nous voulons montrer que la maladie n'est pas un frein et qu'il y a une vie après le cancer. La médecine fait des progrès incroyables de jour en jour et si on ne profite pas de la Vie, à quoi ça sert d'être des survivantes ?!

Ma grand-mère a aussi eu un cancer (chez nous c'est une histoire de famille le cancer !) et après son cancer, sa vie a changé et elle n'en profitait plus comme avant.

Donc je vais participer en portant les couleurs de Retinostop et maman de RS DIEP, une association informant sur la reconstruction mammaire

J'ai vraiment hâte de partir car cela sera une belle expérience.

Je vous remercie de votre attention ! Si vous souhaitez me poser des questions ou juste discuter je suis très ouverte et n'ai aucun tabou vis à vis du retino, donc n'hésitez pas !!

Merci à tous



CATHERINE BOTHOREL remet, au nom de Rétinostop, un chèque de 1 000 euros à Karina et Sylvia pour soutenir le projet Rallye des Gazelles.

www.rallyeaichadesgazelles.com/fr/rallye/2016/classement/

Handicap et insertion professionnelle : Dominique VERRIEN et Marie débat

Si la situation de l'emploi pour les personnes déficientes visuel montre aujourd'hui quelques beaux exemples de réussite, le parcours pour aboutir reste malgré tout souvent difficile. Sur le papier, une célèbre loi de 2005 a tout mis en place pour que l'égalité des chances soit préservée, mais nous nous trouvons ici devant l'une des preuves que la volonté seule du législateur ne suffit pas toujours pour produire les effets attendus. Dans un monde où la situation de l'emploi est critique pour tous, et où un employeur est plus que souvent amené à choisir entre une multitude de candidats la ou les quelques personnes dont il a besoin au service de son entreprise, quelqu'un qui se trouve en situation de handicap ne part pas à priori dans une position favorable. Face à cela, 2 questions se posent : Quels types de métiers peut-

on raisonnablement envisager néanmoins quand on a un handicap visuel ? Et comment faut-il s'y prendre pour avoir un maximum de chances d'arriver à ses fins ?

Il y a des activités professionnelles que la société reconnaît depuis très longtemps comme accessibles aux personnes atteintes de ce type de handicap, c'est le cas par exemple de la musique ou de la kinésithérapie. Il y a des branches qui s'ouvrent un peu en ce moment, notamment dans l'enseignement, mais il y a aussi un immense potentiel de domaines qui pourraient être ouverts. Bien sûr tout n'est pas possible, mais il y a tout de même quantité de métiers qui pourraient être accessibles à telle ou telle personne.

En effet, il n'y a pas d'absolu. Les degrés de handicap peuvent être très différents, et les stratégies de chacun pour y faire face sont aussi très personnelles, de sorte qu'il est difficile de dire au juste qui peut faire quoi. Ainsi 2 personnes atteintes du même degré de handicap peuvent-elles être amenées à s'orienter très différemment sur le plan professionnel, si par exemple l'une se sent à cause de ce handicap différente des autres dans l'image qu'elle a d'elle-même, (ce qui peut poser problème à l'exercice de métiers où les relations humaines ont une grande importance), là où l'autre, ne ressentant précisément pas cette différence, ne sera pas mal à l'aise pour exercer ce type de métiers. Il faut à notre avis tenir compte de ce genre de critères en plus des considérations habituelles d'intérêt personnel pour une branche professionnelle et ses débouchés pour choisir une formation.

Une fois cette formation terminée, lorsqu'on entre dans la recherche d'emploi proprement dite, quand faut-il signaler son handicap ? Nous avons constaté qu'il n'y a pas là non plus de règle absolue et donc de point de repère facile. Il faut sentir les choses, le cas échéant par un réseau de relations susceptible de permettre de comprendre un peu comment fonctionne un employeur faisant une offre intéressante, ou en regardant attentivement sur son site la philosophie d'une entreprise, afin de savoir s'il est préférable d'évoquer cette difficulté par écrit, dans la lettre de motivation ou sur le CV, ou d'attendre un premier entretien pour en parler. D'une manière générale, en la signalant par écrit, on fournit au recruteur un critère d'élimination sur lequel il peut avoir tendance à « se jeter » facilement si il a de nombreux candidats pour le poste qu'il propose, mais on peut aussi par ce moyen faire preuve d'originalité, de personnalité dans ce que l'on expose et dans la façon dont on l'expose, ou dans le contenu du CV, (si par exemple y sont évoquées des pratiques sportives ou des centres d'intérêt qui montrent que le handicap n'a pas de prise sur certains essentiels). Si l'on attend l'entretien, on peut donner à l'interlocuteur le sentiment qu'on a voulu le prendre par surprise en lui cachant quelque chose dans les écrits préliminaires, et ça peut l'indisposer, à moins qu'on se sente beaucoup de force de conviction, beaucoup de talent, dans la façon d'être présent, et de se faire valoir à l'oral, tant il est vrai que l'entretien est la véritable occasion de montrer comment justement on surmonte, on limite les effets négatifs de son handicap sur sa vie.

Si donc ce n'est pas forcément facile aujourd'hui de trouver un emploi quand on est en situation de handicap visuel, rien n'est impossible. Il faut faire preuve peut-être plus que

d'autres d'intuition et de perspicacité, et il faut aussi avoir à l'esprit cette constatation qu'il y a d'immenses possibilités à explorer qui ne l'ont jamais été. Qui sait, on a bien admis un jour qu'il y ait des aveugles masseurs kinésithérapeutes, il y a aujourd'hui des avocats aveugles, il y aura peut-être demain une pépinière de chefs d'entreprises déficients visuels, mais pour cela, il faut que nous nous battions. Il faut que les gens comprennent que le handicap n'est pas le principal d'une personne, qu'il en est juste un accessoire, un peu limitant parfois, mais souvent au contraire combien source de forces supplémentaires que la vie quotidienne mobilise et entraîne justement pour relativiser cet accessoire ».

Dominique et Marie, avec l'aide de Sylvie (non présente ce jour) poursuivront cette réflexion sur l'accès à l'emploi avec le groupe « anciens malades » et invitent les personnes concernées à échanger sur ce sujet : vous pouvez leur écrire à retinostop@retinostop.org. Le débat se poursuivra lors de notre prochaine assemblée générale.

X-X-X-X

Nous remercions très sincèrement « **l'Association Juste-Humain** » d'avoir proposé des animations de magie, chant, musique...aux jeunes enfants présents ce jour d'assemblée générale. Merci à Selim et à tous les animateurs qui ont donné de leur temps et de leur talent pour aider Rétinostop, comme ils l'avaient déjà fait lors de notre Journée des Familles en 2014 (www.juste-humain.fr)

Nous recherchons des BENEVOLES pour nous aider dans les tâches administratives, des actions ponctuelles, des salons etc...

Si vous souhaitez nous apporter vos compétences, contactez la Présidente à retinostop@retinostop.org

*

MERCI DE VOTRE SOUTIEN : FAITES UN DON A RETINOSTOP SUR HELLOASSO : <https://www.helloasso.com/associations/retinostop>

Ou remplissez le bulletin d'adhésion joint

*

Vous trouverez toutes nos activités sur le site :

www.retinostop.org et page Facebook association retinostop

Certaines interventions de notre Assemblée Générale vous seront présentées dans notre magazine Retinomag3 de novembre

Comité de rédaction : Khadija VACHEZ, Catherine BOTHOREL
 Nous remercions Martine, Line, Annie qui ont participé à la relecture de ce journal.



Bulletin de renouvellement d'adhésion RETINOSTOP

Nom	
Prénom	
Profession (facultatif)	
Adresse	
Téléphone	
Adresse e-mail	

Pour aider Rétinostop à réduire ses frais, je choisis de recevoir le journal de l'association par mail : **OUI** **NON**

Je suis :	Cochez la ou les lignes appropriées (x)
Parent d'enfant atteint d'un rétinoblastome	
Ancien malade	
si oui, âge de(s) l'enfant(s) atteint(s)	
Membre de la famille	
Ami	
Personnel soignant	
Autre :	

Je désire :	Montant
Adhérer à Rétinostop	20 €
Renouveler mon adhésion	20 €
Etre membre bienfaiteur et verser la somme de :	_____ €

DATE :

SIGNATURE :

Tout versement à partir de 15 € donne droit à une déduction fiscale (voir loi budgétaire de l'année). Un reçu fiscal vous sera envoyé dans le mois suivant la réception de votre versement.

***Paiement par chèque** : à l'ordre de Rétinostop CCP 0495219K Rouen, envoyer à
Marcelline Dantonnet, Trésorière Rétinostop - 49 rue de Vatimont - 57580 Herny

***Paiement par virement** : les coordonnées bancaires de notre Compte Chèque Postal sont :

ETABLISSEMENT	GUICHET	N° DE COMPTE	CLE RIB	LA BANQUE POSTALE
20041	1014	0495219K035	64	CENTRE DE ROUEN
				76900 ROUEN CEDEX 9



Si vous êtes nouvel adhérent, ou si vos coordonnées ont changé, veuillez nous faire parvenir ce bulletin d'adhésion soit par courrier postal à l'adresse du Trésorier, ci-dessus, soit par mail à tresorier@retinostop.org (dans ce dernier cas, date et signature non requises)

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à la gestion de notre association. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser à notre trésorier.