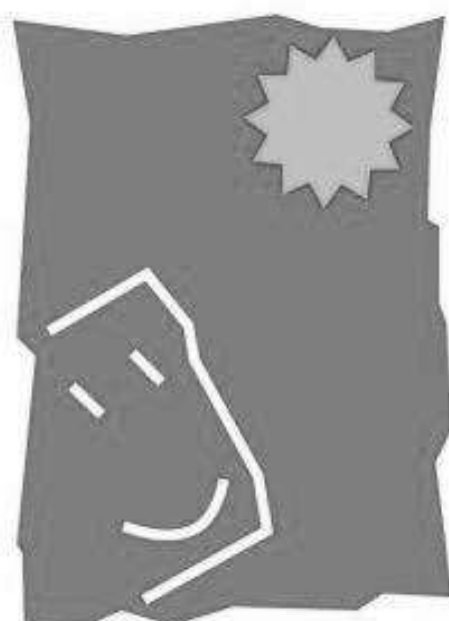


LE JOURNAL DES 25 ANS



RETINOSTOP

Numéro 42
JUN 2019

Cher adhérent, cher sympathisant,

Ce journal 42 rend compte du bilan de l'année 2018 établi lors de notre Assemblée Générale du 19 janvier. Il relate également les événements marquants de nos 25 ans associatifs et des progrès importants de la recherche et des soins. (Suite dans notre prochain Rétinomag6 de novembre 2019)

Rapport Moral : Khadija VACHEZ – Secrétaire générale



Bonjour à tous, je vous souhaite une heureuse année 2019 composée d'une bonne santé, d'amour et tout ce dont vous rêvez !

Je me présente, Khadija VACHEZ, secrétaire générale mais avant tout maman de 3 garçons dont l'un d'eux a eu un rétinoblastome détecté à l'âge de presque 3 ans. Kamil est âgé de 7 ans et va très bien, je ne vous cache pas que cela n'a pas toujours été facile. Il est parfois inquiet lors de ses rendez-vous (institut Curie et oculariste) qui se passent pourtant très bien. J'en profite pour remercier le corps médical de l'institut Curie et plus particulièrement les Dr LUMBROSO et Dr DESJARDINS qui s'occupent de Kamil mais aussi son oculariste, « l'artiste » le Dr QUENTIN. Je suis ravie de vous présenter mon 4ème rapport d'activité pour l'année 2018, déjà...

1 – La composition de notre association :

L'association Rétinostop compte à ce jour 148 adhérents, 89 bienfaiteurs particuliers et 10 entreprises ou organisations donatrices.

Son Conseil d'Administration, composé de :

- 15 membres et 2 membres de droit, s'est réuni le 24 mars 2018.
- 4 membres d'honneur : le Dr. Laurence DESJARDINS, Le Pr. François DOZ, le PR. Jean-Michel ZUCKER et Martine LORRAIN.

Le bureau comprend 5 membres qui se sont réunis le 24 mars et le 22 septembre 2018 (par « conf call »). Mme BOTHOREL, présidente, Mme AERTS, vice-présidente référente médicale, M. KEERLE, trésorier, Mme LHOMME, trésorière adjointe, et moi-même, secrétaire générale.

Le Conseil Scientifique est composé de 3 médecins, pédiatre, généticien et ophtalmologiste. Il est en cours de renouvellement.

Les conseillers analysent les projets de recherche reçus dans le cadre de l'appel d'offre que nous effectuons tous les ans et ils apportent leur conseil avisé avant la décision du CA.

Pour compléter l'équipe, nous avons **20 correspondants régionaux**, dont certains se sont rencontrés le 22 septembre 2018, à Lyon.

2 - Information et communication :

Notre site Rétinostop est mis à jour par Sébastien C. et Marie D., notre page Facebook par Florie B. et moi, le compte Instagram par Marie B. N'hésitez pas à la consulter et à vous exprimer !! Nous sommes actuellement à 1 531 « j'aime » ce qui est ENCOURAGEANT !! (Pour rappel, 1 400 l'année dernière). Essayons de viser les 2 000 followers !

Les publications : La parution de RETINOMAG numéro 5 a été envoyée à tous nos adhérents et sympathisants. Les informations données par RétinoMag ne sont pas exhaustives. Elles mettent l'accent sur une partie des actions réalisées au cours de l'année, ponctuées aussi de témoignages. Ce magazine est mis à disposition du public dans les hôpitaux pédiatriques et certains cabinets de soins.

Vous pouvez également accéder à sa version numérique sur notre site.

Comme chaque année je rappelle qu'une boîte aux lettres Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie. N'hésitez pas à nous solliciter !

3- Nos Rencontres 2018 :

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 du livret « mon œil nouveau », de dvd et affiches.

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 5 au 8 mai 2018.**

Assemblée Générale 2018 du 20 janvier 2018 : 41 660 € versés en 2017 pour la recherche et les familles. Tout au long de l'année, Rétinostop œuvre pour soutenir les familles dont un enfant est touché par un cancer de la rétine, le rétinoblastome, et participe au financement de programmes innovants de recherche.

25 ans que chaque année, l'association Rétinostop mobilise une grande partie de son budget pour soutenir des projets de recherche initiés par l'Institut Curie et pour financer du matériel hospitalier permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients.

Le 23 septembre 2018, avait lieu « le Grand Déj' » des associations, à Dijon, au Lac Kir. Pour la première année, l'association Rétinostop était présente, représentée par Marie-Françoise RAY, Céline LHOMME et Aude NOIREAUT. Cette journée, riche et constructive, a permis d'informer et de sensibiliser les visiteurs sur le rétinoblastome et les signes cliniques de la maladie.

Du 6 au 8 septembre 2018 : EURbg : Catherine BOTHOREL et Erika LEIMAN ont été invitées à Rome, au 3ème congrès international sur le rétinoblastome. C'était également l'occasion de participer à la 5ème rencontre européenne des associations de parents avec nos partenaires italiens (AILR) et hollandais (RRBVN) (Cf. topo d'Erika LEIMAN)

3 décembre 2018 : Participation de notre Présidente à l'Assemblée générale de l'AMCC à Curie (Alliance Mondiale Contre le Cancer)

4- Manifestations 2018 :

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

Voici les principaux événements nationaux de l'année :

Le 3 février 2018 à Vandenesse-en-Auxois, une soirée théâtrale de « Genlis en scène » présentait « ma femme est sortie » de Jean BARBIER. La somme de 2 500 € a été versée à Rétinostop.

Mars 2018, l'association KDanse – une soirée zumba a été organisée et a permis de remettre un chèque d'un montant de 1 500 € à Rétinostop. Nous remercions l'association KDanse et tous leurs membres pour cet élan de générosité pour cette 2ème année d'investissement !!

14 avril 2018 à Dijon, l'Association des Coureurs sur Route (ACR), touchée par le combat de Rétinostop, a répondu à l'appel d'Aude et a proposé son soutien lors des foulées du Lac Kir, qu'elle organise chaque année. La somme de 1 550 € a été versée à Rétinostop. Nous remercions tous les participants, Céline, Marie-Françoise, Mélanie et Aude.

16 juin 2018, dans le Loiret, vide grenier organisée par Mayane que nous remercions ainsi que sa grand-mère qui n'est autre que notre « mamie brodeuse ».

16 juin : le Club de Natation Artistique de Tours a offert au public un très beau gala avec une vingtaine de tableaux colorés sur le thème du cirque, au profit de Rétinostop : merci à Mme GUILLOT, sa fille Claire, aux organisateurs et aux 500 participants. Le Club s'est engagé à reverser une partie des entrées à Rétinostop.

Dimanche 17 juin 2018, la Course des Héros a été une belle réussite, grâce à la participation de nombreux coureurs qui se sont investis dans la collecte de fonds et n'ont pas démerité le jour J dans leur challenge sportif !

Félicitations à tous les sportifs, la recette s'élève à 5 000 €.

23 et 26 juin 2018 à Thonon les Bains – L'école Jeanne d'Arc se mobilise pour Rétinostop ! Pendant 3 semaines les enfants devaient constituer un trésor dans un coffre de pirate qui était à disposition des familles à l'entrée de la maternelle. De jour en jour le nombre de pièces récoltées augmentait, les enfants s'émerveillaient devant cette malle qui se remplissait au fur et à mesure des dons. Puis ce fameux samedi matin, embarqués sur le thème des pirates, un œil bandé pour rappeler la maladie, les élèves de maternelle ont participé à de nombreux défis (tir à la corde, parcours, casse-boîte, tir au pistolet à eau...) tout cela dans un seul but : ramener le trésor à l'association. Les plus grands ont effectué une marche et les CM2 avaient préparé une chasse au trésor pour les CM1, sur des parcours autour du lac. Nous remercions et applaudissons Isabelle LICTEVOUT et Maryse GRANJON, nos correspondantes Auvergne/Rhône-Alpes qui ont porté ce projet sans oublier le corps enseignant, la directrice Claire FABREGAT ROBERT, les parents et les enfants ! La somme de 1 800 € a été reversée à l'association.

Le 25 août dernier, lors de la soirée du 38ème Chapitre Magistral, le Grand Maître de la Commanderie du Val de Metz, Jean Yves MENNECHEZ, a remis un chèque de 1 000 € à Martine LORRAIN, notre représentante. Nous remercions L'Ordre des Anysetiens du Val de Metz pour sa générosité et sa fidélité, et ce, depuis plusieurs années.

« L'échappée belle » un défi sportif qui a eu lieu les 31 août, 1er et 2 septembre 2018. Philippe LESOING, un de nos adhérents savoyard a décidé de se lancer cette année dans une folle aventure, soutenu par sa famille et ses amis. Pendant des semaines, il a suivi un entraînement intensif pour effectuer la mythique course savoyarde « L'Echappée Belle » au profit de Rétinostop. Il s'est inscrit à « l'Intégrale », la traversée de la chaîne de Belledonne de Vizille (Isère) à Aiguebelle (Savoie), ce tracé magnifique qui vous emmène de 250 m à 2 950 m d'altitude. Il a dû toutefois arrêter cette aventure suite aux conditions météorologiques mais aussi physiques. Félicitations à Philippe pour cette belle performance physique. Un sacré challenge et tout un symbole pour sa famille (les secrets de ce défi sont à découvrir dans notre Rétinomag5).

Du 1er au 4 novembre : L'Association Microphthalmie France, représentée par Mme Audrey BOISRON sa Présidente, a organisé sa 6ème rencontre nationale des familles, dédiée aux personnes concernées par une atteinte oculaire congénitale ou de la petite enfance (microphthalmie, anophtalmie, rétinoblastome, albinisme oculaire, malformations rares et congénitales de l'œil), en partenariat avec Rétinostop, ANPEA, Genespoir, Mes mains en Or afin d'accueillir des familles pour un séjour de 3 nuits en pension complète dans le reposant village Vacances de La Saulaie près de Tours, privatisé pour l'occasion. Cette rencontre a permis d'échanger sur tous les thèmes qui concernent la vie du bébé, de l'enfant, de l'adolescent, le diagnostic, le vécu au quotidien et l'accompagnement durant tous les âges de la vie. Nous remercions chaleureusement Mme BOISRON pour cette belle initiative.

Fin octobre 2018 s'est déroulé le 19ème tiers de marathon à Lavérune, dans l'Hérault, organisé notamment par Béatrice DUTILLY et Maryse GRANJON plus de 635 € ont été reversés à Rétinostop.

Des Jacinthes pour le rétinoblastome - 10 000 vues sur LinkedIn grâce à la mobilisation de Jason MAHU, un de nos adhérents Rhône-Alpes et à la société Sanofi Pasteur de Neuville-sur-Saône ! Bravo pour ce pari gagné ! Félicitations à tous pour avoir réussi à créer un buzz sur le net en parlant du rétinoblastome tout en collectant des dons !

Nous tenons à remercier très sincèrement ces généreux donateurs ainsi que les membres de Rétinostop qui nous représentent lors de ces manifestations.

Philippe KEERLE nous détaillera, dans son rapport financier, les manifestations et les nombreux soutiens dont nous avons bénéficié cette année, les projets initiés par nos adhérents auprès d'entreprises, de clubs ou d'associations locales.

5- Soutiens financiers de Rétinostop

Aide aux familles : 18 familles ont reçu une aide de Rétinostop. En plus de l'écoute, Rétinostop apporte aux familles en difficulté une aide financière pour les besoins de première urgence liés au transport et à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant... mais en aucun cas pour la prise en charge des soins. Martine LORRAIN, missionnée par le CA, assure le lien avec le service social de l'institut Curie, les médecins et la Maison des Parents. Un grand merci à Mme Laurence DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leurs conseils. Rétinostop constate une baisse des demandes malgré la conjoncture difficile. Point à revoir avec le service social.

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 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 :

Monique KEERLE assure une permanence en pédiatrie un vendredi sur deux. N'hésitez pas à aller à sa rencontre pour toutes questions sur l'association ou pour partager un temps de parole avec elle.

Aide à la recherche 2018 : à hauteur de 71 000 € attribués aux unités de recherche

Un appel d'offre a été fait auprès des différents laboratoires œuvrant sur le rétinoblastome, après l'avis de son Conseil Scientifique et du vote de son CA, Rétinostop a pu soutenir 4 projets en 2018 : Une subvention a été accordée pour les travaux des Docteurs RADVANYI, HOUDAYER et Dr THOMAS. (Cf. projets détaillés par le **Pr François DOZ (en remplacement du Dr Isabelle AERTS, absente)**).

Nous remercions très chaleureusement les entreprises et Clubs services qui ont soutenu Rétinostop en 2018. Cette liste n'étant pas exhaustive, un grand MERCI à toutes les personnes œuvrant de près ou de loin à nos côtés !!

Quelques dates à retenir :

- Du 29 janvier au 9 Février 2019 : Au Théâtre de l'Asiem - Paris 7ème - « Croque-Monsieur » de M. MITHOIS, par la Compagnie du Nombre d'Or (des dépliants sont à votre disposition)
- Juin 2019 : Course des Héros : dimanche 16 juin 2019 à Lyon et Bordeaux/ dimanche 23 juin 2019 à St Cloud (Parc) - www.coursedesheros.com - association Rétinostop

Bilan des correspondants : Maryse GRANJON – Coordinatrice réseau



Je me présente rapidement. J'ai eu un rétinoblastome à l'âge de 8 mois. Au début, mes parents faisaient partie de l'association puis j'ai pris le relais.

Les correspondants régionaux ont vocation à représenter et faire connaître l'association sur l'ensemble du territoire. Ils sont là pour informer sur la maladie et sur le rôle de Rétinostop.

Ils peuvent aussi être amenés à apporter une aide morale si besoin en s'efforçant de garder une distance par rapport à leur propre histoire et en se protégeant eux-

mêmes. Il est important aussi de savoir passer le relais et en aucun cas se substituer aux médecins, psychologues, personnels socio-éducatifs et autres professionnels de santé...

Enfin les correspondants se mobilisent à travers l'organisation de manifestations locales voire régionales, ils viennent en appui auprès des adhérents qui se mobilisent eux aussi lors d'évènements au profit de Rétinostop. Ils sollicitent les médias pour promouvoir l'association et favoriser les diagnostics précoces.

On compte actuellement 21 correspondants sur la métropole. Cependant il en manque dans les régions du sud-ouest et nord-est.

Si vous souhaitez rejoindre le réseau des correspondants, n'hésitez pas à venir vers nous.

Afin d'être correspondant, nous conseillons tout de même d'avoir un certain recul vis-à-vis de la maladie et si possible de s'entretenir au moins une fois avec un des médecins psychiatres (ou psychologues) du service de l'Institut Curie comme par exemple le Dr Etienne Seigneur.

Cette année les correspondants ont continué leur mission d'écoute et de relais. Plusieurs sollicitations téléphoniques. Vente de Tinos, communication et information sur le rétinoblastome et son dépistage. Les correspondants permettent également pour faire connaître l'association auprès des organismes régionaux (MDPH, ANSM, ERI...), prendre contact avec des clubs service à vocation de mécénat (Rotary Club, Lions Club, ...).

Les actions menées par les correspondants

Nous commençons du côté de la Côte d'Or avec Marie-Françoise RAY qui était aux côtés du Dr Alain DIÈTRE, comme l'an dernier, pour le salon des antiquaires de Tournus (en avril) organisé par le Lions Club Val de Saône. Un partenariat fidèle qui se renouvelle chaque année.

Suite à son intervention en octobre lors de l'opération « des Tulipes contre le cancer » organisée par les 3 Lions Clubs de Chalon-sur-Saône, qui est une campagne destinée à récolter des fonds redistribués à des associations actives dans la lutte contre le cancer ou soutenant des personnes ayant été touchées par cette maladie : Rétinostop a été choisi. 2 000 € ont été reversés auxquels s'ajoutent les ventes de Mugs et de Tino.

Un article a été également publié dans « DIJONMAG », courant mai 2018.

Marie-Françoise RAY était présente au côté de Céline LHOMME et Aude NOIREAUT au « Grand Déj des associations » à Dijon. Elles ont pu échanger et faire connaître l'association Rétinostop.

(Marie-Françoise RAY : « Je suis correspondante sur la Bourgogne depuis 2002 et je dois avouer que tout ce qui s'est passé c'est essentiellement grâce à Aude NOIREAUT et Céline LHOMME. Je n'ai fait que les accompagner, car elles se lançaient dans leurs premières manifestations mais elles sont extrêmement performantes. C'est un grand réconfort qu'elles me rejoignent sur la Bourgogne ! Officiellement elles ne sont pas sur la carte mais je vous garantis qu'elles sont très efficaces ! Alors même si vous n'êtes pas prêts à vous lancer en tant que correspondant régional vous pouvez rejoindre les personnes déjà en place et organiser de très belles choses, tous ensemble.

Elles m'ont redynamisée en venant me rejoindre et en venant rejoindre Rétinostop »)

Toujours en Côte d'or, Céline LHOMME a intégré le bureau il y a un an et a mené sa première manifestation, une soirée théâtre, début février. Organisée par la famille LHOMME accompagnée de Marie-Françoise RAY, cette première a rencontré un véritable succès qui a permis de reverser près de 2 500 € à Rétinostop.

Comme vous avez pu le lire dans le Rétinomag, la famille LHOMME, Marie-Françoise, Aude et Mélanie étaient également à pied d'œuvre à l'occasion des Foulées du lac Kir qui ont permis de reverser près de 1 500 € à Rétinostop.

Nous restons dans la Haute-Saône. Pour la deuxième année consécutive, l'association K Danse, a remis à **Céline LHOMME**, un chèque de 1 500 €. Elle représentait Rétinostop aux côtés de Séverine et Aude, que l'on remercie également pour toutes les démarches qu'elles entreprennent. KDANSE est une association sportive de zumba qui reverse, chaque année, à des associations caritatives, une partie des cotisations de leurs adhérents.

Avec **Isabelle LICTEVOUT**, nous sommes intervenues à l'école Jeanne d'Arc de Thonon-les-Bains, en Savoie, au bord du Lac Léman. A l'initiative de Louise COLLIGNON, professeur d'école dans l'établissement et maman de Jules, nous avons pu organiser deux journées au sein de l'école dans laquelle est scolarisé son fils. Je suis intervenue dans l'ensemble des classes de maternelles et élémentaires pour présenter l'association et le rétinoblastome, aux élèves, par niveaux. Pour les élémentaires je me suis aidée d'un power point sous forme d'échanges avec les élèves et, pour les maternelles, j'ai utilisé le livret « mon œil nouveau », notre mascotte Tino et quelques photos en compagnie des professeurs. J'avais également apporté des prothèses. Je m'étais préparée aux éventuelles questions des enfants et au final aucune de celles auxquelles j'avais pensé n'a été posée.

Pour la petite histoire, je présente la prothèse et un enfant me demande si, une fois la prothèse mise, on voit quelque chose ! Je lui réponds que non, et il me dit « ça sert à quoi alors ? » ! Le corps enseignant avait bien préparé notre venue. L'association avait été évoquée aussi. L'objectif était qu'à la fin de cette journée, les enfants, en rentrant à la maison, en parlent à leurs parents afin de les sensibiliser. A l'occasion de la fête de l'école, un stand était tenu par Isabelle LICTEVOUT afin de répondre aux questions des parents.

En maternelle, un ilot était décoré avec le thème des pirates, les enfants venaient y mettre des pièces régulièrement. C'était vraiment enrichissant.

Une première récolte avec l'opération « bol de riz » et des ventes de Tino.

Nous avons eu un très bel accueil au sein de l'école. Cela permet de parler de rétinoblastome et de toucher de nombreuses familles qui en parleront à d'autres...

Une belle récompense avec un chèque Récolte de 1 800 €

En Auvergne, **François Alexandre GOISMIER** a reconduit l'opération « Père-Noël » du côté de Clermont-Ferrand avec une nouvelle organisation, un nouveau stand et un nouveau photographe ! Un don avoisinant les 3 000 € cette année.

Caroline CHABAUD-MORIN est allée présenter l'association Rétinostop lors du rassemblement des familles organisé par l'association Microphtalmie France : c'est une rencontre dédiée aux personnes concernées par une atteinte oculaire congénitale ou de la petite enfance (microphtalmie, anophtalmie, rétinoblastome, albinisme oculaire, malformations rares et congénitales de l'œil).

On poursuit au soleil avec le tiers de Marathon de Lavérune qui a renouvelé son soutien à Rétinostop lors de la course annuelle. C'est un partenariat à l'initiative d'Isabelle (adhérente) qui vit maintenant au Canada mais qui a pris soin de passer le relais à **Béatrice DUTILLY** et moi-même. Le tiers de marathon reverse 1 € par coureur inscrit et nous invite à présenter l'association lors de la remise des prix, avec un stand tout au long de la journée. Malgré une météo peu favorable le jour J, près de 500 coureurs ont pris le départ et ont permis de récolter près de 600 €

Le rendez-vous pour 2019 est déjà pris pour une édition exceptionnelle des 20 ans du tiers de marathon.

Nous avons désormais l'incontournable **Course des Héros** avec une mobilisation sur Paris et Lyon (Cf. point sur la Course des Héros dans ce journal)

Il n'y a pas d'âge pour organiser un évènement. L'AG est aussi l'occasion de s'inspirer des actions déjà menées et surtout de ne pas hésiter à nous contacter en tant que correspondants pour vous soutenir dans vos démarches ; souvent nous n'osons pas car on ne sait pas comment s'y prendre, donc n'hésitez plus à nous solliciter, nous avons des pistes, nous sommes rodés sur certaines manifestations (ex : loto).

Sans oublier les clubs, services ou les organisations qui nous sont fidèles, n'hésitez pas à les contacter, comme les Anyssetiers de Metz qui cette année encore, ont remis un chèque de 1 000 € à Martine Lorrain pour Rétinostop.

Nous avons délocalisé sur Lyon notre réunion de correspondants. L'idée est de nous rencontrer dans différentes régions lors de ces réunions de travail. L'occasion d'échanger sur les projets en cours et d'en faire émerger de nouveaux mais aussi de nous connaître dans un autre contexte.

Vous pouvez suivre les aventures de Tino sur Facebook, sa page officielle « Les aventures de Tino ». Son but est de partager les informations sur Rétinostop et faire connaître l'association à travers les voyages de Tino qui est en ce moment au Togo. Si vous le souhaitez, transmettez-nous vos photos afin de les partager. Si des enfants apparaissent sur les photos, ayez pris soin de bien avoir les autorisations des parents pour diffusion.

(Claude LLUIS pour le projet « Double décimètre » : on s'est aperçu que nous vendions des objets (Tino et autres) où l'on gère un stock et l'idée a été de se demander si nous étions capables de produire un petit objet peu onéreux et de pouvoir le produire lors d'une commande. Nous n'aurions ni stock ni avance de trésorerie. Nous nous sommes renseignés sur les nouvelles technologies : nous avons la possibilité de faire des impressions en 3D et une découpe laser (fabrication) où l'on peut innover et ouvrir au public. On a estimé qu'une règle coûterait 0.50 centimes à produire et qu'on pourrait la vendre 5 €. Ce serait très intéressant ! Suite au retour de notre fille nous avons essayé d'améliorer ce double décimètre. Et nous nous sommes dit que nous pourrions adapter ce produit aux malvoyants et non-voyants. Aujourd'hui, nous cherchons à constituer un groupe de personnes qui pourraient nous spécifier plusieurs caractéristiques pour créer ce double décimètre. Avec toutes les technologies existantes nous souhaitons savoir s'il est possible de créer un objet bien défini. Si vous êtes intéressés par ce projet, vous êtes les bienvenus.)

Une autre idée de la famille LLUIS : Rétino'folies. C'est un projet qui permettrait de se mobiliser une journée dans l'année en effectuant plusieurs manifestations simultanément, un peu partout en France, c'est un projet encore en réflexion. Si vous avez des idées, n'hésitez pas à nous rejoindre, le but étant de faire le buzz.

(Catherine BOTHOREL : Excellente idée à développer. « L'association Défiaccess représentée par Didier BIANSONBA pourra peut-être donner un avis et nous aider à la réalisation de ce projet. Mais dans un premier temps, nous devons vérifier si ce type d'objets existe déjà)

Projet européen et groupe parental : Erika LEIMAN

Bonjour, je suis contente d'être devant vous, de voir des gens que je n'ai jamais rencontrés. Cela signifie que l'association évolue, qu'il y a des jeunes parents qui arrivent et qui veulent participer à la vie de Rétinostop. Je fais partie de l'association depuis 22 ans depuis la naissance de notre fille qui a la forme bilatérale familiale du rétinoblastome. Le projet européen a commencé, il y a 5 ans. Rétinostop fait partie de ce grand projet qui réunit les scientifiques, les cliniciens et des professionnels autour du rétinoblastome. En 2014, à l'Institut Curie, tous ces scientifiques ont décidé de se réunir tous les ans pour avoir un échange autour de la recherche dans différentes disciplines, ce que l'on appelle des « work packages ». Ils voulaient que



les associations de parents fassent partie de cette démarche. Nous étions ravis et nous nous sommes retrouvés à chaque manifestation annuelle. En 2015 à Paris, la 2^{ème} réunion a eu lieu avec les associations françaises dont Rétinostop, allemande, italienne et anglaise. Par la suite nous avons participé à un concours avec l'association de parents en Allemagne (KAKS). Le groupe que nous avons formé a reçu une somme d'argent qui a été utilisée pour nous accueillir à Düsseldorf où l'on a passé 3 jours pour se rencontrer. Nous avons parlé de nos différentes façons de travailler et des associations de parents. Rétinostop est l'association la plus ancienne ! Cette année nous fêtons nos 25 ans. Les autres groupes de parents ont vraiment envie de connaître notre fonctionnement. Chaque pays a ses spécificités. Par exemple l'association anglaise CHECK reçoit de l'argent de l'état et a des employés au sein de l'association. Elle a un budget beaucoup plus important. Nous avons rencontré les Allemands dont l'association existe depuis moins longtemps que Rétinostop, qui compte moins d'adhérents mais qui sont très motivés, comme l'association italienne. Récemment l'association hollandaise nous a rejoints.

En 2015 nous étions à Düsseldorf avec Catherine BOTHOREL. Puis l'année suivante, la 3^{ème} réunion a eu lieu à Barcelone. Nous avons pu rencontrer de nouvelles personnes. Nous essayons de passer du temps avec les autres groupes de parents (lors de repas, lors d'un après-midi) pour voir l'avancement des projets. Je suis allée seule à Amsterdam pour réduire les frais financiers. Il était essentiel d'être présent car nous sommes les précurseurs et voulons tenir ce rôle important. C'était aussi très intéressant. En septembre 2018, avec Catherine, nous avons participé à une réunion du projet européen à Rome. Nous avons eu la chance d'avoir une prise en charge de nos dépenses sur place par l'association italienne de parents et le Vatican (hôtels, repas). A chaque réunion, nous découvrons d'autres parents d'associations. La prochaine réunion qui impliquera Rétinostop aura lieu à Lyon en 2019 avec la SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique) le 21 et du 23 au 26 octobre. Les groupes de parents sont de nouveau conviés. Les deux premiers jours, une réunion dont le nom est « the run retinoblastoma world » aura pour but de promouvoir la discussion, la collaboration entre les cliniciens, les scientifiques, les familles et les anciens malades pour les diagnostics précoces et le soin médical et psycho-social. Des réunions de ce type ont déjà eu lieu à Londres en 2012, à Toronto en 2014, à Dublin en 2016 et à Washington en 2017 dans le but d'avoir une discussion ouverte sur les présentations internationales. Nous n'avons pas encore bien compris le rôle que doit tenir Rétinostop. Il nous est demandé d'être les hôtes de cet événement. Une partie de la journée nous essaierons de convier les autres associations de parents mais nous ne connaissons pas exactement le cadre...

(Catherine : « Laurence souhaite en parler et donner peut-être plus d'informations sur ce congrès. ») Nous allons avoir besoin de bénévoles pour nous aider à mettre tout en place. Pour les personnes intéressées et qui habitent Lyon, cela peut être une opportunité de faire partie de cet événement. La 6^{ème} réunion européenne aura lieu à Lausanne, les 11 et 12 octobre.

(François DOZ : « Run Rétinoblastoma world est une initiative de Brenda GALLIE, ophtalmologiste à Toronto et ces réunions ont déjà eu lieu en amont de meeting SIOP. Ce sont des réunions globales et internationales. Laurence a tenté de regrouper EURbg avec cette réunion, mais l'objet n'est pas le même. EURbg est une réunion de travail avec l'avancée des différents « working groups », qui est européenne est et prévue à Lausanne. Nous sommes face à un conflit de dates. A 10 jours d'intervalle, tout le monde ne pourra pas aller partout ! Ce sont deux réunions très distinctes dans leur objet. Pour les deux, l'implication de Rétinostop est importante)

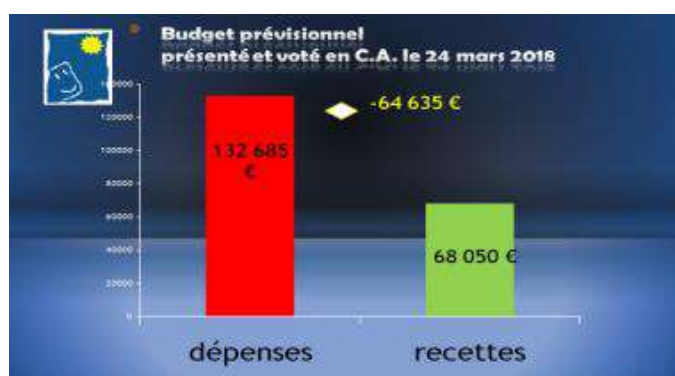
Rétinostop est le précurseur des associations de parents et nous sommes toujours fiers de la représenter lors de ces conférences européennes et d'autres événements, si notre participation peut donner l'envie à d'autres pays de mettre en place des structures identiques.

Rapport financier de l'année 2018 : Philippe KEERLE - Trésorier



Bonjour, après toutes ces informations, je vais vous en indiquer le prix !

Prévisions : Le Budget 2018 voté en Conseil d'Administration le 24 mars prévoyait un déficit de 64 635 € du fait des réserves importantes constituées les années 2013, 2014, 2016 et 2017 (bénéfice cumulé d'environ 64 700 €).



1) Réalisations au 31 décembre 2018



C'est une année déficitaire de 42 132 €. Le budget réalisé est dans le même esprit que le budget prévisionnel mais les dépenses engagées et les recettes réalisées sont moins importantes que celles prévues (66 % réalisés pour les dépenses, soit environ 44 870 € de moins et 67 % des recettes prévues, soit environ 22 370 € de moins). Ces différences avec le budget prévisionnel seront expliquées, point par point, par la suite.

2) Evolution des résultats sur les 8 dernières années



Un déficit important mais programmé afin de remplir nos missions de soutien aux familles et à la recherche, et afin que nos réserves soient en accord avec le budget annuel.

3) Répartition des recettes nettes

Après imputation des dépenses liées aux manifestations, à la Course des Héros et au projet Tino. L'analyse des recettes par rapport aux prévisions montre :

- toutes les recettes réalisées sont en dessous des prévisions sauf les adhésions et dons (+18%) et bienfaiteurs entreprises et organisations (+8%) - les baisses sont importantes (-47% pour bienfaiteurs individuels, -24% pour vente Tinos ou autres objets, -37% pour les manifestations, et ce n'est pourtant pas faute d'engagement et de dévouement des adhérents et correspondants, -65% pour la course des héros). Beaucoup de bienfaiteurs en 2017 sont devenus adhérents en 2018, ce qui explique la hausse des « dons adhérents » et la baisse des « dons bienfaiteurs ». Pour le reste : Peut-être nous étions-nous montrés trop optimistes ? Peut-être une conjoncture économique défavorable ?



4) Les adhésions

9 925 €, soit 23 % des recettes nettes.

148 adhérents dont 7 nouvelles adhésions pour une cotisation moyenne de 67 €.

Le montant moyen versé est sensiblement supérieur à celui de l'an passé (67€ contre 58 €). On note l'oubli de renouvellement d'adhésion. Le rappel effectué le 01 décembre a permis de comptabiliser vingt-sept cotisations. L'absence fréquente de commentaire lors du paiement sur le site Hello Asso peut



entraîner une confusion entre « adhérent » et « bienfaiteur ». Les bienfaiteurs réguliers ont été comptés en « adhérents ».

5) Les bienfaiteurs particuliers

5 390 € soit 12 % des recettes nettes. 89 bienfaiteurs dont 70 nouveaux pour un don de 60 € en moyenne. Dans cette somme entre les dons effectués lors de manifestations de correspondants ou membres et à l'occasion d'obsèques de parents de

membres. Beaucoup de nouveaux bienfaiteurs (70), dont 24 par Hello Asso, la plateforme de versement de dons. Seuls 19 bienfaiteurs parmi les 37 « nouveaux bienfaiteurs » de 2017 n'ont pas été classés en adhérents. A noter que le don moyen en 2018 est inférieur à celui de l'année précédente (60 € contre 160 € environ)

6) Bienfaiteurs, entreprises et autres organisations

7 550 €, soit 17,2 % des recettes nettes, 10 entreprises et organisations pour un don moyen de 755 €. Cette somme est très inférieure à celle escomptée. Citons et remercions encore une fois les bienfaiteurs : les Associations : K Danse, Les donneurs de sang d'Ostheim, l'Ordre des Anysetiers de Moselle, les Lions Clubs de Chalon, l'Inner Wheel de La Celle Saint Cloud, la Commune de Gonnevillle.

Les entreprises : Laboratoire Villanova, ocularistes, Chubb, Van Genechten Packag et Canon Medical System France.

7) Manifestations

19 000 € soit 43 % des recettes nettes,

Manifestations des correspondants et adhérents 14 950 €

Course des héros 4 050 €

Quel dynamisme ! Nous parlions précédemment d'engagement et de dévouement : c'est le moins que l'on puisse dire ! Quatorze manifestations très diverses ont été menées ! Les recettes s'échelonnent entre 200 € et 5 000 €. Certaines ont pour objectif de faire connaître la maladie, d'autres de financer la recherche et l'aide aux parents. Chaque initiative est à féliciter car c'est le reflet de l'éthique de notre association : entr'aide et solidarité !

Ce ne fut pas une très bonne année pour la course des héros, par rapport à l'an passé (qui était exceptionnel !), mais la recette engendrée est loin d'être négligeable puisqu'elle représente 21% des recettes nettes des manifestations !

8) Le projet Tino et ventes d'autres objets

1 520 € soit 3,50 % des recettes nettes, 107 Tinos vendus (en 2017 plus de 614 Tinos vendus) mais 593 € d'autres objets vendus : maniques, torchons, livres « éclair », mugs et sacs.

Notre prestataire (l'ESAT de Lézat-sur-Lèze) ne nous a facturé que les frais d'expédition, soit 145 € et d'emballage des Tinos.

Sur les 107 Tinos vendus, 25 ont été « adoptés » par l'Association « Les Yeux de Zac » (Virginie LE STANC) et 22 par les participants à l'action « Solidarité et bol de riz » organisée par l'école primaire Jeanne d'Arc de Thonon-les-Bains. (Maryse GRANJON, Isabelle LICTEVOUT)

À noter la recette de 400 € de vente d'objets en Côte d'Or –soirée théâtre, marché de Noël - (Céline LHOMME, Aude NOIREAUT)

Il reste en stock environ 5 000 petites peluches et un peu plus de 300 grandes chez notre prestataire et chez les correspondants et adhérents.

9) Recettes diverses

Intérêt sur livret : 540 € soit 1,2 %

Un placement peu lucratif mais permettant à nos réserves financières (environ 61 500 € sur le livret) de ne pas trop subir l'inflation !

10) Répartition des dépenses. Au total = 87 815 €

Globalement les dépenses sont inférieures à celles prévues au budget voté. (66% de réalisés). Un effort considérable a été mené pour l'aide à la recherche qui représente 81% des dépenses.

11) Aide à la recherche

71 000 € soit 81 % des dépenses.

3 projets (sur 4) ont été financés, dont celui de C. HOUDAYER sur 3 ans (2017 à 2019) avec versement de 10 000€/an. Les projets de C. THOMAS et de F. RADVANYI ont été totalement financés (8 000€ et 53 000 €). Le projet de L. DESJARDINS a été mis en attente.

12) Aide aux familles

Nous avons engagé les dépenses pour toutes les demandes effectuées (aide financière d'urgence, pour l'hébergement, pour prothèses oculaires) mais il y a toujours peu de demandes même si leur nombre est en progression. (Rappel : le plafond de l'aide annuelle est de 400 €/enfant)

Il reste 270 € en espèces à la maison des familles. La quasi-totalité des demandes ont été transmises par Sandra Toscani de l'Institut Curie fin juillet 2018, alors que certaines dataient du début d'année. (Le problème de communication constaté au moment de notre AG a été résolu depuis mars avec le service social de l'institut Curie, Rétinostop (Philippe KEERLE) reçoit à nouveau des demandes d'aides aux familles (ndr))

4 900 € soit 5,6 % des dépenses,

18 familles ont été aidées financièrement vs 12 en 2017.

13) Faire connaître la maladie et favoriser un diagnostic précoce

• Affranchissement + journal + magazine	1 065 €
• Frais participation congrès et autres réunions	910 €
• Frais projet européen	435 €
• Affiches, dépliants, projet vidéo	3 310 €
• Journée rencontre des correspondants	475 €
• Frais Course des héros	1 510 €
• Frais organisation manifestations	195 €

Les frais d'expédition du Magazine n°5 de décembre ne sont pas compris. Ils seront comptabilisés sur 2019 avec report du budget 2018 voté à cet effet.

Les frais de congrès ou manifestations sont en hausse en relation avec des présences plus nombreuses : congrès SFO, action Ecole de Thonon, congrès EurBG, action Grand déj' au Lac de Kir, congrès AMCC.

Les frais liés au Projet européen sont principalement les trajets aériens pour Rome.

Pour le chapitre « affiches, dépliants, projet vidéo » on peut signaler qu'un tiers du projet vidéo (l'acompte, environ 3 000 €) a été financé. La suite le sera en 2019 avec report du solde du budget 2018 voté.

470 € ont été nécessaires pour réunir pendant une journée les correspondants à Lyon autour de Maryse Granjon et Isabelle Lictévout. Le dynamisme de nos correspondants n'est plus à prouver !

14) Aide aux associations

150 € soit 0,2 %

- Cotisation UNAPECLE 150 €

Nous avons oublié de cotiser à l'AMCC.

15) Frais de fonctionnement

3 740 € soit 4,3 %

- Achat de fournitures : 170 €
- Frais affranchissement : 1 040 €
- Déplacements, réunions et AG : 2 530 €

On constate une baisse non négligeable des frais de fonctionnement en pourcentage et en montant par rapport à 2017 et un montant inférieur aux prévisions. C'est très satisfaisant ! (Précisons toutefois que certains frais ne sont pas remboursés et seront à reporter sur 2019)

Je rappelle à tous les bénévoles que les frais engagés pour l'association, sont à rembourser par nous. S'ils veulent en faire don, c'est leur choix.

16) Etat de la trésorerie au 31 décembre 2018

Sur compte courant : 15 606 €

Sur livret : 61 522 €

Soit un total de : 77 128 €

Pour mémoire, notre réserve de trésorerie était proche de 120 000 € fin 2017. Elle a donc baissé de 35% cette année. Une réserve comparable à celle de 2015.

On peut être heureux de ce résultat : notre but n'étant pas de faire de la trésorerie !

Nous avons augmenté nos financements dans toutes les missions que sont les nôtres : l'aide à la recherche, au dépistage précoce de la maladie et aux familles.

Elections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration

Membres élus jusqu'en janvier 2019

- Mme Céline LHOMME
- M. Laurent FERROUILLAT _ ne se représente pas
- Mlle Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

Membres élus jusqu'en janvier 2020

- Mme Erika LEIMAN
- Mme Pauline LOEB _ démissionnaire
- Mr Jason MAHU
- Mme Khadija VACHEZ
- Mr Dominique VERRIEN

Membres élus jusqu'en janvier 2021

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

Le mandat des 5 membres du CA, élus jusqu'en janvier 2019 arrive à échéance. Leur réélection est soumise au vote de l'assemblée.

*Mme C. LHOMME, Mlle M. GRANJON, Mme MF. RAY, M. P. KEERLE membres sortants ont souhaité se représenter pour un mandat de 3 ans.

*M. L. FERROUILLAT n'a pas souhaité se représenter. Mme P. LOEB élue jusqu'en 2020, a annoncé sa démission.

Nous enregistrons 2 candidatures pour 2 postes à pourvoir : Mme Aurélie AUDIGIER (élue pour 3 ans à la place de M. FERROUILLAT) et M. Yann LE STANC (élu pour 1 an à la place de Mme P. LOEB)
En accord avec nos statuts et sans opposition de l'assemblée, l'élection a lieu à main levée à la majorité absolue des membres présents (sans quorum requis avec 36 pouvoirs enregistrés).
Les membres du CA sont élus pour un mandat de 3 ans.

Résultats des élections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration

5 Membres élus jusqu'en janvier 2020

- Mme Erika LEIMAN
- M. Yann LE STANC
- M. Jason MAHU
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

5 Membres élus jusqu'en janvier 2021

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

5 Membres élus jusqu'en janvier 2022

- Mme Céline LHOMME
- Mme Aurélie AUDIGIER
- Mlle Maryse GRANJON
- 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

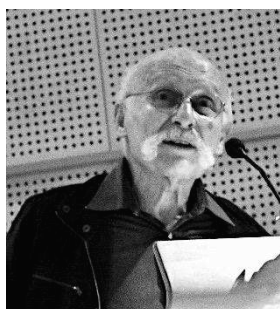
Résultats de l'élection annuelle du nouveau bureau Rétinostop :

Ancien bureau : Mme C. BOTHOREL, Mme I. AERTS, Mme K. VACHEZ, Mme C. LHOMME, M. P. KEERLE

Composition du nouveau bureau au 19 janvier 2019

Mme Catherine BOTHOREL, Présidente ; Mme Isabelle AERTS, vice-Présidente pédiatre oncologue et référente médicale I.C ; M. Philippe KEERLE, Trésorier ; Mme Céline LHOMME, Trésorière adjointe ; Mme Khadija VACHEZ, secrétaire générale ; Mme Aurélie AUDIGIER, Secrétaire adjointe, [Mme Véronique FERROUILLAT, chargée de communication est invitée à participer aux séances du bureau et du CA]

Accueil – Professeur ZUCKER, Chef honoraire du service de pédiatrie à l’Institut Curie, Membre d’Honneur de Rétinostop



Bonjour à tous et bonne année, je remercie la présidente pour l’honneur qu’elle m’a fait, de dire quelques mots au début de cette deuxième partie de votre assemblée générale d’aujourd’hui qui est bien particulière puisque ce sont les 25 ans de l’association Rétinostop, déjà, qui sont fêtés et qui se déroulent. 25 ans de recherche et de traitement du rétinoblastome sur lesquels reviendront le Professeur DOZ et le Docteur DESJARDINS. J’ai pris avec vous la mesure année après année de la collaboration exemplaire qui s’est instaurée entre les familles, les anciens patients, les soignants et chercheurs dans cet institut qui depuis 25 ans a été en France un phare dans la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome. En quelques mots j’évoquerai la situation qui existait à l’Institut Curie, il y a 30 ans, à la fin des années 70 lorsque j’ai créé le deuxième service de pédiatrie oncologique de la région parisienne grâce à l’appui du Docteur Odile SCHWEISGUTH, pionnière du traitement des tumeurs de l’enfant, à l’Institut Gustave ROUSSY où j’avais été préalablement formé. Les enfants traités à cette époque à l’Institut Curie l’étaient avec une grande compétence par le Professeur Christian HAYE ophtalmologiste et le Docteur Pierre SCHLIENGER radiothérapeute, tous deux spécialisés dans les traitements des tumeurs oculaires. D’une part, ces enfants étaient hospitalisés au côté des adultes et d’autre part aucune réflexion approfondie sur le rôle éventuel de la chimiothérapie avait à cette époque été entreprise. Grâce au regroupement de ces enfants dans un service de pédiatrie et à l’introduction raisonnée de la chimiothérapie, l’ère moderne du traitement devait voir le jour avec le formidable bilan qui sera exposé dans quelques instants tandis que la recherche fondamentale et appliquée se développait et que les séquelles des traitements diminuaient. Ainsi l’Institut Curie est devenu un modèle international reconnu pour le traitement pluri disciplinaire du rétinoblastome et la collaboration parents-soignants dont nous pouvons tous ici être particulièrement fiers. Je souhaite vous dire enfin combien je forme de vœux pour la poursuite de ces progrès médicaux et de cette collaboration dans l’année et les années à venir.

Mot de Mme la Présidente - Catherine BOTHOREL



« Merci Professeur ZUCKER, c’est un honneur de vous avoir près de nous à chacune de nos assemblées et tout particulièrement à celle-ci qui marque les 25 ans de Rétinostop, et dont vous êtes l’un des fondateurs.

Bonjour à tous et bienvenue à ceux qui viennent nous rejoindre pour la première fois ! Et puisqu’il en est encore temps, je vous souhaite une très Bonne Année 2019 !

Je voudrais commencer par adresser quelques remerciements. Tout d’abord à la Direction de l’institut Curie pour nous laisser chaque année ce bel amphithéâtre à disposition, à Christophe, le technicien en régie qui vient spécialement pour nous, aux bénévoles présents ce jour pour leur aide, sans qui nous ne pourrions rien organiser, notamment pour la mise en place du buffet, du pot, ou bien de l’encadrement des enfants.

Je tiens également à remercier chaleureusement le Dr SEIGNEUR, pédopsychiatre de l’institut Curie et Mme RODRIGUEZ, psychologue, d’avoir accepté, à ma demande, d’animer une table-ronde pour nos jeunes. Ce type de rencontre déjà mis en place à plusieurs reprises par le Dr SEIGNEUR et Mme DELAGE avait reçu chaque fois un très bon accueil. Ce matin, 9 jeunes de 12 à 25 ans y ont participé. Nous en avons connu certains encore enfants venant avec leurs parents à nos Assemblées, et c’est émouvant de les retrouver à présent au seuil de leur vie d’adulte. A ce propos, ne serait-ce pas le moment de créer un groupe-jeunes, au même titre que le groupe-adultes qui existe déjà, et je sais que cela correspond à une demande de certains. Alors pourquoi ne pas commencer aujourd’hui, s’ils en sont d’accord ?

J’en profite aussi pour exprimer toute ma reconnaissance à Maryse et Isabelle, nos coordinatrices des correspondants qui animent brillamment le réseau tout au long de l’année et dont l’aide et le dynamisme nous sont précieux. Cela fait du bien !

Je n'oublie pas le groupe-adultes qui échange et initie des projets tels que le livret sport rétinoblastome tout récemment édité ou encore des rencontres patients/médecins sur des études médicales spécifiques que nous aborderons.

Enfin, je remercie les adhérents et donateurs, qui nous surprennent toujours par de belles actions ponctuelles pour Rétinostop, les soignants et chercheurs de leur intérêt pour Rétinostop et de la fidélité dont ils font preuve au fil du temps.

Cette année qui démarre pourrait ressembler à beaucoup d'autres si 2019 n'évoquait pas pour nous tous un anniversaire un peu particulier !

25 ans déjà depuis ce 11 novembre 1994 où notre association a vu le jour ! Une date que l'on ne peut pas oublier ! Un jour férié mais où le travail a pourtant été de mise !

Je n'ai pas pour habitude de parler de moi mais, en tant que jeune maman à l'époque, avec une enfant de 1 an récemment diagnostiquée et soignée, la création d'une telle association revêtait une grande importance, comme cela a été le cas pour beaucoup d'entre nous. Peu de sources d'information accessibles sur la maladie en dehors de la Plateforme « écoute cancer » mise en place par l'ARC et trouvée sur Minitel (inconnu de beaucoup !), qui m'avait apportée un peu de réconfort et quelques précisions sur le rétinoblastome.

Aussi, lorsque j'ai été contactée par Martine pour rejoindre un petit groupe de parents, une porte s'est ouverte devant moi. Je ne sais pas si la couleur verte de la « lettre de parents à d'autres parents » avait été choisie à dessein, mais elle apportait bel et bien de l'espérance ! Ne plus se sentir isolée, échanger, apprendre. Ce que ressentent toujours les parents d'aujourd'hui. La date de réunion fût donnée et nous avons pu nous rencontrer pour la première fois, parents, malades et médecins pour bâtir les fondations de Rétinostop.

Ce fut le début de mon engagement (au même titre que celui de plusieurs membres) qui se poursuit jusqu'à ce jour. D'abord en tant que secrétaire adjointe, puis générale et enfin Présidente depuis 5 ans, j'ai eu la chance d'accompagner et de voir se transformer notre association.

C'est toujours un grand moment de constater 25 ans plus tard la longévité d'une telle entreprise, basée sur le bénévolat, les initiatives de chacun, la fidélité, la confiance, tout en surmontant plus ou moins difficilement les épreuves du temps et de la maladie.

A ce titre, nous pouvons vraiment remercier et féliciter les médecins, les chercheurs et tout le personnel soignant qui nous ont soutenus et guidés dans ce parcours et sur qui nous pouvons toujours compter. Comme vous le verrez dans les topos du Pr François DOZ et du Dr Laurence DESJARDINS, les avancées médicales sur le rétinoblastome sont remarquables depuis ces dernières années, grâce notamment aux progrès réalisés par les chercheurs que nous devons continuer à soutenir. Et ce n'est pas fini ! il y a toujours des recherches en cours et des études prometteuses !

La roue tourne et une jeune génération arrive, porteuse d'idées nouvelles, d'aspirations différentes, de craintes parfois pour l'avenir mais aussi d'attentes dans les progrès scientifiques. Internet et les réseaux sociaux ont modifié notre vie et notre façon de communiquer mais il reste encore, pour beaucoup, ce besoin de se rencontrer et d'échanger. Leur investissement est important et nécessaire pour pérenniser notre mission.

Beaucoup d'actions, de projets, ont été accomplis au fil des années. D'autres sont encore dans les tiroirs et ne demandent qu'à voir le jour

Rétinostop a bien grandi et se porte bien mais notre fonctionnement repose sur un (trop) petit groupe de personnes et c'est là notre fragilité. Au risque de me répéter, j'insiste sur le fait que nous devons élargir notre équipe, afin de ne plus cumuler plusieurs fonctions, par manque de bénévoles, en travaillant collectivement pour ne pas s'épuiser.

2019, l'année des 25 ans, une année charnière qui devrait être ma dernière ou avant-dernière année de Présidence, en fonction des circonstances car je souhaiterais pouvoir partir en ayant passé le relais, sereinement.

Pour cela, j'en appelle à toutes les bonnes volontés pour continuer à faire vivre notre association qui est avant tout la Vôtre et celle de vos enfants. Ecrivez-nous, rejoignez-nous vite, nous avons besoin de vos talents !

Je termine ces quelques lignes en souhaitant un Bon Anniversaire et une Longue Vie à Rétinostop ! »

Mot de remerciement pour le départ du CA de Laurent FERROUILLAT :



« Laurent, tu as rejoint le CA en 2013 pour démarrer ta mission de trésorier adjoint au sein du bureau. A ce titre, tu as pu soutenir Line dans son travail de nouvelle trésorière de Rétinostop.

En 2014, grâce à ton investissement et à celui de Bruno, les coureurs étaient mobilisés sur les pelouses de St Cloud pour la première Course des Héros Rétinostop. Un immense succès pour l'association, en termes de collectes et de coureurs ! Mais rien n'est jamais acquis et il a fallu relancer la machine les années qui ont suivi en sollicitant d'autres collecteurs et

coureurs ! j'en profite pour remercier ta famille et amis, largement investis dans cette action. Puis Jason a pris le relais pour organiser et gérer l'évènement qui couvrira 3 villes en 2019 : Paris, Lyon et Bordeaux, mais on compte toujours sur toi et tes proches pour chausser les baskets ! Une bonne occasion festive et conviviale de se revoir !

Je voudrais souligner aussi ton aide sur la recherche de mécénat, en m'aidant activement à mettre en place des courriers et en contactant des entreprises. Ce travail majeur doit d'ailleurs se poursuivre au CA, même si les réponses ne sont pas toujours au rendez-vous.

Également, tu as pu prendre part aux premières rencontres européennes qui continuent de se développer aujourd'hui.

Tu m'as dit que tes responsabilités au sein de ton travail sont exigeantes et te laissent peu de temps pour le bénévolat d'où ta décision de ne pas renouveler ton mandat au sein du CA. Ta présence va nous manquer. Nous te remercions pour tes compétences, ta bonne humeur et souhaitons que tu ne t'éloignes pas trop de nous...

Si tu as des moments disponibles, n'hésites pas à revenir nous voir ! la porte est grande ouverte !

Pour te remercier, voici un petit cadeau au nom de Rétinostop de quoi méditer sur l'Humain, sous toutes ces facettes ! »

Laurent « Merci beaucoup c'est un grand plaisir de participer à l'association je ne vais pas partir très loin, je reste membre de l'association. Je suis très proche de l'association, c'est aussi l'occasion de laisser à de nouvelles personnes l'opportunité de rejoindre le conseil d'administration après un double mandat pendant 6 ans.

Point sur les projets de recherche en cours préparé par Dr Isabelle AERTS – Pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-présidente de Rétinostop – Pr François DOZ



Bonjour, je parle au nom d'Isabelle AERTS qui ne pouvait pas être avec nous, pour présenter comme elle le fait chaque année les projets en cours. Ces projets sont là pour tenter de résoudre les problèmes actuels concernant la prise en charge du rétinoblastome dans les pays industrialisés. C'est-à-dire ne pas méconnaître le diagnostic et faciliter un diagnostic précoce pour avoir des traitements plus efficaces en termes de préservation oculaire et visuelle. Il s'agit de diminuer en même temps le risque de deuxième cancer

lié à la prédisposition génétique qui concerne une grande proportion des patients atteints de rétinoblastome. Les projets en cours illustrent ces objectifs actuels. Vous les connaissez puisque ce sont des projets qui sont conduits sur plusieurs années et aux financements desquels vous participez.

La première étude est la RBSFCE09 : Comme son nom l'indique, elle a dû commencer en 2011 (!) mais vous voyez que 10 ans après elle est toujours en cours et les inclusions vont se poursuivre encore quelques années. Ce protocole concerne les enfants qui ont un rétinoblastome unilatéral trop étendu pour pouvoir bénéficier d'un traitement conservateur et qui, pour une minorité d'entre eux ont un traitement post opératoire par chimiothérapie. Comme dans l'étude précédente on a un tout petit peu modifié les traitements avec une diminution des traitements pour un sous-groupe de patients. Avec le recul dont nous disposons aujourd'hui, il faut rester prudent, nous n'avons eu aucune récurrence et tous les enfants après traitements sont vivants.

L'étude Rétino2011 concerne les protocoles de traitements conservateurs et est proche d'être close. Cette étude est un peu complexe parce qu'il y a différents types de traitements conservateurs selon le type d'atteinte oculaire. L'un de ces protocoles est clos aux inclusions. Il concernait l'introduction de la chimiothérapie intra artérielle par Melphalan dans l'artère ophtalmique pour les rétinoblastomes unilatéraux. Cette étude est close avec des résultats très satisfaisants. Laurence en reparlera puisque ça se relate avec les 25 ans de recherche dans le domaine du rétinoblastome. On peut dire qu'il y a des représentations internationales, en 2018 au congrès de la SIOP à Kyoto et bientôt Livia LUMBROSO présentera ces mêmes résultats dans un congrès d'onco-ophtalmologie à Los Angeles. Je laisserai la parole à Hervé BRISSE concernant l'étude DEPISCARRH. Il s'agit là des trois études de recherches cliniques en cours.

De façon très importante après le protocole Retino2011 qui concerne les traitements conservateurs, un **nouveau protocole de traitement conservateur** a été soumis, comme le précédent au programme hospitalier de recherche clinique, c'est un appel d'offre de recherches cliniques financé par le ministère de la santé. Il s'agit d'une procédure où l'on soumet une lettre d'intention pour un projet de recherche avec une méthodologie statistique et un budget. La lettre d'intention a été sélectionnée en mars 2018, nous attendons d'un jour à l'autre les résultats définitifs de la sélection qui devrait être fin janvier – début février. Cette année le ministère de la santé est particulièrement lent à faire connaître ses résultats et nous supposons que peu de budget soit alloué, Nous espérons tout de même pouvoir être sélectionné. Jusqu'à présent depuis le premier PHRC que nous avons fait avec Jean-Michel ZUCKER et Laurence DESJARDINS en 1998, ils ont tous été sélectionnés, j'espère que celui-ci le sera également.

Il sera divisé en 2 sous études : - la première concernera encore la **chimiothérapie intra artérielle** avec une amélioration technique et une étude randomisée sur laquelle nous vous solliciterons plus tard en comparant 2 types de chimiothérapie intra artérielle - une autre étude où l'objectif principal ne sera plus **la conservation** oculaire mais **la vision**, c'est une introduction d'une nouvelle méthodologie que nous pouvons nous permettre de réaliser aujourd'hui. Cette étude est pionnière. On attend ces résultats avec une grande impatience. Le projet complet soumis au PHRC n'est pas encore un protocole de recherche clinique et une fois encore nous vous demanderons de participer à améliorer les documents, les lettres d'informations et le document de consentement et vous nous avez toujours aidés dans ce domaine ; Aussi, si vous avez des questions sur ces protocoles, je compte sur vous pour les poser dès aujourd'hui. Nous espérons pouvoir ouvrir en France une **étude européenne des traitements conservateurs de 2^{ème} ligne**. Il s'agit d'un protocole conduit dans plusieurs pays européens, par nos collègues de l'équipe de Lausanne, Maya BECK la pédiatre oncologue et Francis MUNIER l'ophtalmologue. Pour l'instant elle n'est encore financée ni ouverte ; Il est important de pouvoir proposer des traitements de 2^{ème} ligne, dans un cadre également protocolaire prospectif, de façon à progresser dans les conservations oculaires tout en restant dans des bonnes conditions de sécurité. Nous allons poursuivre les **projets avec le groupe franco-africains d'oncologie pédiatrique (GFAOP)**, en particulier avec Pierre BEY et Laurence DESJARDINS. En termes de projets de recherches cliniques à plus long terme (c'est pour cela que le protocole Rétino 2009 poursuit ses inclusions pour l'instant), Nous espérons pouvoir monter un projet international qui sera au moins européen, si ce n'est global et cela n'a jamais été fait actuellement : une **étude prospective internationale dans le domaine du rétinoblastome** ; nous espérons via EURbg (European retinoblastoma group) pouvoir s'entendre sur des critères communs de décisions thérapeutiques, des protocoles communs de traitement et probablement développer à cette occasion des bio marqueurs sanguins circulants qui, à terme devraient nous aider dans les indications de traitements. Nous nous interrogeons, mais c'est très difficile à mettre en place, sur des protocoles de traitement néo adjuvants quand l'atteinte oculaire est très étendue au diagnostic (ce qui peut arriver) et ne permettant pas de recourir d'emblée à l'énucléation, de faire une chimiothérapie première quand il y a une inflammation péri oculaire (l'augmentation du volume de l'œil) ou une atteinte du nerf optique sur l'imagerie, Mais c'est vraiment encore un projet assez lointain.

Le projet sur lequel je voudrais insister aujourd'hui c'est un projet concernant des **bio marqueurs circulants** qui s'appelle **NIRBTEST** qui est un projet dit transcan, c'est-à-dire soumis dans le cadre d'un appel d'offres européen, très sélectif qui est conduit par l'équipe d'Amsterdam en collaboration avec les équipes d'Essen et l'Institut Curie. Le projet a pour but de détecter des deuxièmes cancers par prise de sang à un stade très précoce sans symptôme chez les patients porteurs d'une anomalie constitutionnelle du gène RB1. La problématique du 2^{ème} cancer est évidemment majeure dans cette assemblée et pour tous les patients porteurs d'une anomalie constitutionnelle du gène RB1.

Pour l'instant, il n'y a pas de techniques de prévention ; un dépistage précoce, à un stade où cette tumeur serait la plus petite possible, offrirait probablement les plus grandes chances de guérison. Cette étude concerne tous les patients traités dans l'enfance d'un rétinoblastome (unilatéral ou bilatéral) chez qui une anomalie du gène du rétinoblastome a été détectée.

Pour environ 10 à 15 % des patients atteints du rétinoblastome unilatéral, nous avons pu documenter chez eux une altération constitutionnelle du gène RB1. Ces patients ayant une forme « héréditaire » de rétinoblastome peuvent participer à cette étude qui est une mise au point d'un nouveau test en comparant différents procédés :

- ADN tumoral circulant, réalisée dans le laboratoire de recherche translationnelle d'oncologie pédiatrique dirigé par Gudrun SCHLEIERMACHER à l'Institut Curie,

- Détection de vésicules extra cellulaires issues de cellules tumorales, sera faite dans un laboratoire à Essen,

- Etude du RNA plaquettaire « éduqué par la tumeur », technique développée à Amsterdam.

Ces trois bio marqueurs seront étudiés en parallèle chez les patients atteints de forme héréditaire de rétinoblastome. Si l'un ou plusieurs de ces bio marqueurs paraît utile alors il pourra être proposé dans une deuxième étude prospective longitudinale ou sera proposé aux patients atteints de rétinoblastome héréditaire d'avoir une ou deux prises de sang par an. Si une alerte survenait sur la détection d'un bio marqueur faisant évoquer une tumeur secondaire en début de développement nous pourrions à ce moment-là proposer des examens d'imagerie et détecter des tumeurs à un stade appelé tumeur infra clinique sans symptôme. Nous en sommes à une étape très préliminaire, qui est essentielle et le début de ce processus. Je vous rappelle que c'est une étude avec un financement européen, avec un suivi budgétaire extrêmement attentif. Il faudra absolument inclure 53 patients traités dans l'enfance d'une forme héréditaire de rétinoblastome, dans les 6 mois après l'ouverture de l'étude, pour tenir les délais et mener ces analyses biologiques dans les laboratoires de référence dans les temps impartis par le projet. Pour cela nous avons vraiment besoin de votre aide et je sais que pour beaucoup d'entre vous c'est une thématique qui vous préoccupe et vous stimule pour participer à la recherche. Les efforts demandés sont bien sûr d'accepter, d'être volontaires. Après la lecture d'une lettre d'information (pour donner son consentement signé), déjà relue par les membres de l'association Rétinostop et qui en ce moment même est encore relue par un comité de protection des personnes. Il s'agit évidemment d'une étude où l'anonymat des personnes est parfaitement respecté. L'étude consiste à faire une prise de sang, elles doivent avoir lieu à l'Institut Curie parce que le technicité du prélèvement doit impérativement être fait immédiatement et réparti dans les 3 centres de laboratoire. Il n'est pas possible de faire une prise de sang au laboratoire près de chez soi avec l'envoi du tube. C'est obligatoirement à l'Institut Curie, en tout cas pour le moment c'est ainsi que c'est développé, on est encore au stade très préliminaire. Il est possible d'organiser cela à l'occasion d'une consultation mais pour ceux dont la consultation est fin 2019, ce sera trop tard. Il faut éventuellement venir spécialement pour cette étude. Il nous faudrait recruter 53 patients pour juillet 2019. Marjolaine RENOARD, infirmière de recherche clinique nouvellement recrutée pour ce poste, anciennement infirmière au service oncologie-pédiatrique, dont 20 % de son temps est consacré pour ce projet de recherche européen, elle sera votre interlocutrice. (Contact : marjolaine.renouard@curie.fr)

Nous ferons en sorte que vous puissiez venir et être prélevé à un moment qui vous convient et c'est vraiment la seule chose demandée. En pratique, vous nous contactez, la lettre d'information et de consentement vous est envoyée, vous prenez le temps d'y réfléchir, de revenir et nous poser des questions. Après avoir signé le formulaire de consentement la prise de sang peut être réalisée. Nous comptons beaucoup sur vous car ce recrutement est très important et cette démarche peut s'inscrire dans la continuité de **l'étude DEPISCARRH** que va présenter Hervé car parmi ces patients, il peut y avoir des patients qui participent ou pas encore à cette étude. Dans l'étude DEPISCARRH outre le fait d'avoir été traité dans l'enfance, d'un rétinoblastome héréditaire il faut avoir été traité spécifiquement par irradiation externe. Dans ces deux populations, se trouve un sous ensemble qui est finalement DEPISCARRH. Nous pourrions aussi profiter de cette étude là pour accélérer par votre mobilisation le recrutement dans DEPISCARRH.

Question : « Est-ce que la présence du bio marqueur est uniquement présente parce que les personnes ont eu le gène RB qui a muté ou cette étude peut servir à une population plus générale ? »

Réponse : Les bio marqueurs qu'ils vont dépister vont révéler des tumeurs secondaires survenant dans le contexte d'une altération génétique constitutionnelle du gène RB1. Il s'agit vraiment du dépistage de tumeurs. C'est une question générale, le bio marqueur circulant pour le diagnostic précoce de tumeur ou le diagnostic précoce de métastase en cancérologie est quelque chose

D'extrêmement développé. Cela a commencé dans la cancérologie de l'adulte et cela s'est beaucoup développé y compris ici, grâce à Gudrun SCHLEIEMACHER dans les tumeurs de l'enfant. On peut détecter à un stade très précoce, probablement, la maladie évolutive ou récidivante par la détection d'ADN tumoral circulant, c'est une thématique générale de cancérologie mais là qui s'applique aux porteurs d'altération constitutionnelle du gène RB1.

Question : « Dans le cas d'un rétinoblastome familial, est ce que cela veut dire que le bio marqueur serait identique et qu'il suffirait d'avoir une seule personne dans une famille pour faire le test ? »

Réponse : « Non, je pense que deux membres d'une même famille ou plus peuvent participer s'ils le souhaitent puisqu'encore une fois il ne s'agit pas d'un bio marqueur de l'individu mais d'un bio marqueur de la tumeur dont ils seraient éventuellement porteurs. Donc dans une même famille, si par malheur deux patients devaient développer chacun une deuxième tumeur, elle serait de nature et de génétique différentes car il y a une variabilité individuelle. Les membres d'une même famille peuvent tous participer à cette étude. »

Question : « Y a-t-il un âge requis pour participer ? »

Réponse : « Nous avons prévu les documents et lettres d'information ainsi que le document de consentement pour que les mineurs participent. Néanmoins il ne s'agira pas de très jeunes enfants d'abord parce que le risque de 2^{ème} cancer n'apparaît pas très tôt dans la vie, il s'agit aussi d'une prise de sang supplémentaire, il faut une adhésion complète et une bonne compréhension de la problématique. Des grands enfants adolescents pourront participer avec le consentement de leurs parents et leurs simples assentiments. En France, nous n'avons pas besoin de la signature des adolescents par exemple, pour participer à un essai il faut s'assurer bien sûr de leur assentiment. Si les parents sont d'accord et que l'adolescent ne l'est pas, évidemment, nous respectons l'avis de l'adolescent, Il est impossible de passer outre le refus d'un enfant. Certains adolescents et adolescentes seront motivés pour participer à cette étude et on a prévu ce cas-là, des documents spécifiques pour eux et une lettre de consentement pour leurs parents s'ils veulent la signer. Mais ce sera plus des adultes ».

Hervé BRISSE, Chef du département radiodiagnostic et imagerie médicale - Institut Curie - Projet DEPISCARRH :



« Pour ceux qui ne me connaissent pas je suis radiologue et chef du département d'imagerie de l'Institut Curie. Je travaille depuis une vingtaine d'années maintenant avec l'équipe de pédiatrie. J'ai donc la chance de pouvoir travailler avec l'équipe qui s'occupe du rétinoblastome et nous nous sommes particulièrement intéressés à cette maladie dans l'Institut et même au-delà, avec le groupe européen en imagerie, avec des collègues de différents pays (Hollande, Italie, Belgique). C'est un sujet sur lequel nous avons beaucoup travaillé et ces dernières années nous nous sommes penchés sur la problématique des 2^{èmes} tumeurs avec une situation que vous connaissez qui est donc ce risque accru d'avoir un 2^{ème} cancer lorsqu'on est porteur d'une mutation constitutionnelle du gène RB1 et vous le savez aussi certainement les patients qui ont été irradiés avec une radiothérapie externe sur le massif facial ont un risque encore plus accru puisque la radiothérapie va majorer ce risque. Lorsque nous nous sommes penchés sur la cohorte des patients qui avaient fait des 2^{èmes} cancers, nous nous sommes aperçus que ces 2^{èmes} cancers survenaient surtout sur le massif facial chez les patients qui avaient reçu cette radiothérapie. Nous avons souhaité mettre en place un protocole visant à dépister ces tumeurs, l'idée vous la comprenez bien c'est le même principe qu'expliquait François à l'instant : dépister ces tumeurs lorsqu'elles sont à un stade petit, de façon à pouvoir donner le maximum de chance de guérison. Ces 2^{èmes} tumeurs qui sont majoritairement des sarcomes dans la zone qui a été traitée sont des tumeurs qui relèvent surtout d'un

traitement chirurgical et évidemment plus la lésion sera petite plus les chances de l'enlever en totalité et de guérir le patient sont élevés. Nous avons développé ce protocole destiné à des patients qui ont une mutation constitutionnelle donc des patients avec des formes bilatérales, familiales qui ont reçu cette radiothérapie externe dans leur traitement initial. Comme vous le savez nous allons proposer à cette cohorte de patients de faire des examens d'imagerie non invasifs en l'occurrence il s'agit d'IRM, une fois par an, de façon à tenter de dépister ces tumeurs à un petit stade. Puis se posait la problématique de savoir - à partir de quand il fallait le faire, nous avons identifié une fourchette d'âge qui tient compte à la fois des contraintes pour les patients jeunes et puis de la probabilité de voir survenir cette tumeur, nous avons proposé dans les critères d'inclusion : les patients âgés entre 7 ans et 35 ans. Ce qui ne veut pas dire que les patients plus âgés ne peuvent pas également faire ces examens annuels de surveillance, simplement ils ne seront pas inclus à proprement parlé dans l'étude, qui doit respecter ces critères d'inclusion. Néanmoins nous pouvons imaginer les faire participer et bénéficier de cette étude. Comme vous le savez c'est une problématique de dépistage, dans toutes les maladies concernée par le dépistage du pour et du contre s'affrontent puisque nous pouvons avoir une technique qui n'est pas assez sensible et qui ne va pas dépister tout ce que nous souhaitons, c'est une technique qui peut engendrer aussi ce qu'on appelle des faux positifs, dépister une anomalie qui finalement se révèle être complètement anecdotique et qui s'avère donc ne pas être une 2^{ème} tumeur. Il y a toujours ce risque que l'on met en balance et en conséquence, nous avons décidé de réaliser une technique absolument non invasive, nous n'injectons pas de produits de contraste, nous ne sommes pas du tout certains que cette technique apportera un réel bénéfice. C'est l'objectif de l'étude de le démontrer. Il faut savoir que dans les maladies génétiques constitutionnelles qui prédisposent au cancer, il y en a d'autres, malheureusement, et des études ont été faites sur l'apport de l'imagerie, à titre de dépistage des tumeurs, il existe par exemple un syndrome génétique qui s'appelle le syndrome de Li-Fraumeni pour lequel nous avons proposé de faire des IRM du corps entier aux patients pour dépister les tumeurs. Une étude a été menée ces dernières années et qui, pour l'instant n'a pas montré de bénéfices particuliers en termes de dépistage par rapport à des examens cliniques et des examens beaucoup plus simples pour dépister ces tumeurs. C'est une vraie problématique, nous cherchons à le démontrer et pensons qu'il existe une possibilité que cette technique nous aide à dépister ces tumeurs mais nous n'en sommes pas encore certains, c'est vraiment l'objectif de cette étude. Elle a démarré il y a bientôt 2 ans, en mars 2017 après une période assez longue pour obtenir des financements que nous avons finalement obtenus après plusieurs années de bataille. Grâce à la Ligue contre le cancer qui a financé les 5 premières années d'étude puisque c'est une étude de cohorte avec un suivi longitudinal qui est prévu sur 10 ans et depuis 2 ans nous avons pu inclure 45 patients ce qui est déjà très bien et nous souhaitons bien sûr inclure toute la cohorte de patients concernés. Dans notre base de données, 150-170 patients seraient susceptibles de pouvoir être intégrés à cette cohorte de patients suivis par IRM. Pour l'instant nous n'avons pas réussi à tous les contacter, nous sommes dans une période d'analyse pour retrouver les coordonnées des patients afin de pouvoir leur envoyer une lettre d'information pour leur proposer de participer à cette étude. Nous en avons contacté un certain nombre et peut-être y en a-t-il parmi vous. A ce jour, 45 patients ont signé le consentement. Il serait évidemment très important, et là si vous pouvez nous apporter une aide, elle sera la bienvenue, si vous avez des contacts avec des patients concernés par cette problématique qui pourraient être contactés via d'autres voies (réseaux sociaux). C'est un appel en même temps pour vous, si dans ce groupe il y a quelqu'un qui peut nous aider à obtenir les coordonnées de patients éligibles à cette étude ils seront bien sûr les bienvenus. Sur les 1^{ères} années de l'étude nous avons regardé rétrospectivement l'apport de cette technique, je ne peux pas vous donner un résultat, cela dépendra de ce que nous obtiendrons dans les années à venir. Sur les premières analyses, nous avons quand même pu dépister un certain nombre de lésions, si nous reprenons non pas depuis l'inclusion mais depuis l'époque où nous avons commencé des IRM qui étaient en amont de l'ouverture de l'étude en 2012. Nous avons fait une petite analyse rétrospective, sur les six premières années où ont débuté ces IRM, nous avons pu dépister sur la région tête et cou, 17 lésions chez 17 patients différents, ces lésions sont majoritairement des lésions bénignes (environ 10 lésions bénignes et 7 lésions agressives malignes). Nous nous attendions un petit peu à cela, mais peut-être pas dans de telles proportions. Nous nous apercevons que nous découvrons de temps en temps des petits cancers débutants mais nous découvrons aussi des lésions bénignes. Ce sont des lésions qui peuvent ne jamais faire parler d'elles et qui peuvent pour certaines régresser. Nous avons le cas d'une lésion qui commence à régresser spontanément au niveau du système nerveux central, une toute petite lésion totalement

asymptomatique et puis nous avons aussi des lésions histologiquement bénignes mais qui sont des lésions agressives localement notamment des méningiomes ou des tumeurs des nerfs crâniens qui ont nécessité une intervention chirurgicale. Nous dépistons à la fois des lésions agressives et des moins agressives qui nécessitent tout de même un traitement. Toutes ces lésions n'ont pas été dépistées par l'IRM, puisqu'il n'est réalisé tous les ans, il se peut qu'un patient voie apparaître une lésion dans l'intervalle, entre 2 IRM. Parmi les lésions les plus agressives la plupart ont été révélées par des signes cliniques, nous suspicions cela également, sur les 7 lésions agressives 6 ont été révélées non pas par l'imagerie mais par des signes cliniques, cela veut bien dire que nous ignorons encore si cette technique est vraiment intéressante pour les patients, ce sera l'objet de l'analyse finale de cette série, nous sommes loin de la fin de l'étude. C'était pour vous donner une idée des résultats préliminaires obtenus, s'il est possible d'augmenter les inclusions grâce à vous, grâce aux contacts que vous avez parmi vos amis, dans vos familles, nous pourrions alors augmenter la cohorte et avancer plus rapidement. Si vous avez des questions je peux y répondre bien entendu.

Le Pr Doz répond aux questions de l'assistance :

Question : « Au sujet des lésions bénignes détectées, est ce qu'elles peuvent avoir forcément un rapport avec le rétinoblastome d'origine ? »

Réponse : « C'est une très bonne question, on ne sait pas alors pour certaines nous sommes quasiment certains qu'elles ont un rapport avec la prédisposition génétique ou le traitement. Par exemple chez les patients qui n'ont aucune prédisposition constitutionnelle nous savons que les méningiomes dans des zones qui ont été traités par radiothérapie est quelque chose d'assez classique même si ce n'est pas très fréquent. Nous savons qu'il peut y avoir un lien soit avec la maladie soit avec le traitement. Pour d'autres lésions, par exemple, pour celles des nerfs crâniens que nous avons observées, c'est quelque chose qui jusqu'à présent n'était pas clairement décrit et c'est quelque chose que nous avons observé, savoir si elles sont en lien avec la maladie, avec les traitements ou un peu des deux ou peut être des découvertes fortuites pour l'instant, il n'est pas possible de le dire. Là ce sera l'analyse statistique globale sur la cohorte qui permettra d'avancer sur ce point. »

Question : « Dans l'hypothèse où un médecin spécialiste voudrait se renseigner sur ce type d'études par quels moyens peut-il le faire ? »

Réponse : « Sur cette étude-là spécifiquement ? il existe plusieurs moyens, tout d'abord le site internet international qui permet de retrouver toutes les études en cours : *clinicalTrials.gov* et qui recense toutes les études ouvertes et celle-ci est inscrite sur ce site. Ensuite, sur le site internet de l'Institut Curie, vous pouvez retrouver toutes les informations que je vous ai données sur l'ouverture de cette étude, sur la personne à contacter pour participer et recevoir la lettre d'information en vue d'une inclusion.

Question : « Les lésions malignes, je suis curieux du fait qu'elles n'aient pas été identifiées par l'IRM, il y a bien eu une IRM préalable sur ces patients là et pourquoi en fait elle n'a pas détecté au moins un début de lésions. »

Réponse : « C'est un peu biaisé ce que je vous ai dit tout à l'heure parce que c'est sur une période d'analyse qui a été faite et toutes les tumeurs qui ont été dépistées c'était avant l'ouverture de l'étude. Tous les patients qui ont eu des tumeurs malignes n'avaient pas encore commencé le protocole d'imagerie donc certaines oui d'autres pas. Ce que l'on sait c'est que plus les lésions sont agressives plus elles vont se développer vite et donc plus la probabilité qu'elles apparaissent entre deux examens faits à un an d'intervalle est élevée.

Question : « Moi je voulais témoigner j'ai fait un méningiome au-dessus de l'œil droit on me l'a enlevé par radiothérapie en juillet dernier et ça s'est très bien passé, à Tours. Il n'y a pas eu d'intervention parce qu'il y en aurait eu un autre et c'est suite à un AVC qu'ils ont remarqué ce problème.

Réponse : « Il y a 25 ans je crois, en tout cas c'était à la 1^{ère} assemblée générale, certains d'entre vous s'en rappellent, ont découvert le risque de 2^{ème} cancer après avoir été traités dans l'enfance d'un rétinoblastome bilatéral lors d'un exposé mené par Mme Marie-Louise BRIARD ; A l'époque, l'information sur le risque de 2^{ème} cancer, l'information des parents au moment où leur enfant était traité d'un rétinoblastome n'était pas faite de la même façon qu'aujourd'hui. Maintenant, nous parlons

de façon très étendue sur ce risque-là, les explorations, leur dépistage, les choses ont beaucoup changé en 25 ans. Ce qui a changé, c'est que les facteurs thérapeutiques qui augmentent le risque de survenue de 2^{ème} cancer ont beaucoup diminués dans les objectifs actuels des traitements ; Il s'agit de non seulement - préserver la vie - préserver au maximum les yeux - préserver un maximum la vision tout en diminuant le risque de 2^{ème} cancer. Il n'y a aujourd'hui pratiquement pas de patients traités par irradiation externe.

Remise de chèque Rétinostop aux chercheurs : Catherine BOTHOREL



Je reviens sur les projets subventionnés par le CA en 2018 :

- Projet de Claude HOUDAYER, l'identification de l'impact fonctionnel des variants faux-sens de RB1 et du promoteur en vue d'optimiser le conseil génétique, acté en 2017 pour un versement de 3 ans avec une subvention de 10 000 € versés sur 2018, pour une durée de 36 mois
- Projet de Carole THOMAS, Optimisation du traitement des rétinoblastomes par PDT, étude préclinique, pour une durée 18 mois et pour un montant de 8 000 €.
- Projet de François RADVANYI, Caractérisation des deux sous-types de rétinoblastome par séquençage de cellules uniques. Comparaison avec la rétine normale au cours du développement, pour une durée 18 mois

et pour un montant de 53 000 €.

Je vous remets le chèque symbolique de **71 000€** pour la recherche en 2018 que vous transmettez aux personnes concernées.

25 ans de recherche et de traitements sur le rétinoblastome : Professeur François DOZ : professeur de pédiatrie à l'université Paris DESCARTES, oncologue pédiatre, Directeur adjoint pour la recherche clinique, l'innovation et l'enseignement du Centre d'oncologie SIREDO (Soins Innovation Recherche en oncologie de l'Enfant, l'aDOlescent et l'adulte jeune) et Directeur de l'enseignement de l'Ensemble hospitalier, et **Dr Laurence DESJARDINS,** ophtalmologiste oncologue, Directrice administrative et scientifique de la SFO, Ex-directrice du site Paris Curie



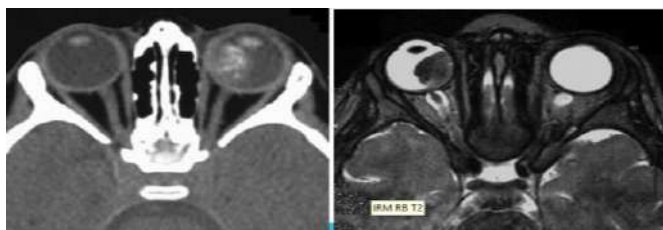
L'évolution du traitement du rétinoblastome a été complètement transformé au cours des 25 dernières années :

Le phénomène le plus important à noter est la suppression progressive de la radiothérapie qui a été remplacée par la chimiothérapie. Elle peut être administrée par différents modes :

- par voie intraveineuse,
- par voie intra artérielle,
- par voie intra vitréenne (directement dans l'œil).

Ceci a permis, en association avec les traitements ophtalmologiques locaux, d'obtenir de plus en plus de guérisons sans irradiation. Cela pose des problèmes d'indication thérapeutique car il y a de plus en plus

de traitements conservateurs notamment dans les rétinoblastomes unilatéraux. Actuellement, la difficulté est de poser des indications et donc de savoir quand un traitement conservateur est possible et quand il faut procéder à une énucléation. Tous les traitements se font après une imagerie orbitaire et cérébrale précise.



Chez les bébés, quand ils viennent de naître, les tumeurs se développent surtout au niveau du pôle postérieur puis, de plus en plus, au niveau de la périphérie rétinienne. C'est pour cela qu'après l'âge de 18 mois, la plupart sont en extrême périphérie. Ainsi, à chaque fois que l'on fait des examens pour

un rétinoblastome, nous devons endormir vos enfants car pour faire le diagnostic de ces petites tumeurs en extrême périphérie, il faut vraiment examiner l'extrême périphérie du fond d'œil, ce qui serait impossible sans anesthésie générale.

Il existe différents types de rétinoblastome :

Groupe A :

Les rétinoblastomes de groupe A représentent les petites tumeurs un peu à distance du pôle postérieur.

Groupe B :

Les groupes B, ce sont des yeux avec des tumeurs qui sont plus volumineuses, parfois un peu plus proche du pôle postérieur mais sans essaimage à l'intérieur de l'œil.

Groupe C : Lorsqu'un rétinoblastome est de groupe C, cela signifie qu'il commence à y avoir un essaimage. Soit un essaimage vitréen soit un essaimage rétinien.

Groupe D :

Les rétinoblastomes de groupe D représentent des formes relativement évoluées. Le D signifie diffus autour de l'œil. Ce sont des formes plus difficiles.

Les **formes endophytiques** avec un essaimage dans le vitrée ont représenté pendant très longtemps une difficulté thérapeutique majeure et qui, maintenant, deviennent plus faciles à gérer du fait de la possibilité d'injecter la chimiothérapie directement dans le vitrée.

Lorsque les cellules vont se positionner sous la rétine décollée (un essaimage sous rétinien), cela représente un facteur de gravité.

Le but du traitement dans le rétinoblastome, c'est bien entendu de sauver la vie de l'enfant et le but de l'ophtalmologiste, c'est aussi de sauver si possible l'œil et la vision.

Aujourd'hui, une des décisions les plus difficiles est de décider quand est-ce qu'il faut faire un traitement conservateur et quand il faut procéder à une **énucléation**. Aussi, il faut éviter l'irradiation si possible et utiliser le moins possible de chimiothérapie.

Dans les formes unilatérales, aujourd'hui on peut faire des **traitements conservateurs** chez environ 40% des diagnostics. Lorsqu'un enfant est atteint d'un rétinoblastome unilatéral, il compense très longtemps avec l'autre œil et souvent le diagnostic est relativement tardif et appartient au groupe D. Pour ce groupe D, le traitement conservateur est plus difficile.

Dans les formes bilatérales, lorsque qu'un œil présente une forme pas trop évoluée, nous pouvons le plus souvent utiliser deux cures de **chimiothérapie première** qui permettent de réduire les tumeurs, suivies de thermo chimiothérapie.

La thermo chimiothérapie est un traitement qui a été commencé à l'institut curie en 1994 juste au moment où l'association Rétinostop a été créée. C'est un traitement que nous avons commencé par évaluer dans le cadre de protocoles de recherche clinique et il a été démontré que ce traitement de thermo chimiothérapie permettait dans bons nombres de cas de guérir la tumeur, la faire régresser sans irradiation externe. Il a également été démontré que les taux de guérisons étaient tout à fait satisfaisants avec cette thermo chimiothérapie, à condition de ne pas traiter des tumeurs trop évoluées. En effet, lorsque l'on est face à des groupes D bilatéraux ou des atteintes maculaires importantes bilatérales, c'est-à-dire des tumeurs qui sont proches du centre de la rétine sur les deux yeux ou des tumeurs qui

sont évoluées des deux côtés, nous utilisons plus de chimiothérapie. C'est-à-dire que pendant les 6 cures de chimiothérapie, on va utiliser les 3 drogues et de la même façon, on va commencer des traitements locaux à partir du 3^{ème} cycle, comme ce qui est fait pour la thermo-chimiothérapie. Chaque tumeur va être traitée au laser. Nous faisons ce que l'on appelle de la **thermo thérapie Trans pupillaire**, c'est-à-dire que nous augmentons la température de la tumeur ce qui va la rendre plus sensible à la chimiothérapie et permettre ainsi la guérison.

Lorsqu'il s'agit d'une forme asymétrique, il est possible d'utiliser le **Melphalan intra artériel** parfois et uniquement des traitements ophtalmologiques sur l'autre œil.

Les traitements conservateurs utilisés-: le plus souvent, nous commençons par la chimio thérapie néo adjuvante, c'est-à-dire qui va permettre de faire recoller la rétine et de faire diminuer le volume des tumeurs et ensuite de décider quel traitement est envisageable. La thermo chimiothérapie est utilisée depuis 1994 : c'est l'association d'une perfusion intra veineuse de carboplatine suivie immédiatement après, d'un traitement par laser sur chacune des tumeurs qui va ainsi permettre la guérison.

A partir de 2004, nous avons commencé à s'apercevoir que lorsqu'il y a un essaimage vitréen, sur un groupe D bilatéral, il fallait utiliser plus de chimiothérapie, nous faisons alors ce que l'on appelle **la tri chimio laser (thermo chimiothérapie)**.

Le laser diode est un laser qui émet dans le rouge à 810 nanomètres, qui va donc traverser la tumeur et être absorbé au niveau de l'épiderme pigmentaire de la rétine. Il va produire de la chaleur qui va se diffuser dans la tumeur, ce qui la rend plus sensible à la chimiothérapie.

Il est possible de faire ce traitement à l'aide d'un microscope opératoire, on peut aussi le faire avec un ophtalmoscope mais lorsqu'il y a beaucoup de traitements à effectuer, il vaut mieux utiliser le microscope pour le confort de l'ophtalmologiste.

Tout ceci ne peut être réalisé que dans une étroite collaboration avec les anesthésistes, que je profite pour remercier ici, car sans eux, tout cela ne serait pas possible puisque chacun des traitements est réalisé sous anesthésie générale.

La thermo chimiothérapie : Prenons l'exemple d'un enfant qui avait un rétinoblastome bilatéral, l'autre œil a dû être énucléé car très atteint. Grâce à la chimiothérapie néo adjuvante, la tumeur a été en partie calcifiée et bien réduite. Si on ne faisait que la chimiothérapie, à l'arrêt du traitement il y aurait un risque de rechute de cette tumeur. C'est pour cela que l'on fait la thermo chimiothérapie à laquelle est associée la thermo thérapie trans pupillaire. Après trois cycles, on obtiendra une cicatrice qui va rester définitivement contrôlée.

Lorsque l'on voit l'enfant à la première consultation, nous pouvons être impressionnés par la taille de la tumeur. Nous pouvons penser que l'enfant ne voit plus lorsque la tumeur recouvre la macula, qu'il n'a pas de vision, et nous sommes inquiet. Mais la chimiothérapie intra veineuse est tellement efficace que parfois la tumeur peut réduire de moitié avec le centre de la rétine bien dégagé. C'est un exemple et cet enfant dont je parle a maintenant plus de 10 ans de recul et son acuité visuelle était de 8/10^{ème} à l'âge adulte. Donc même si la macula est recouverte au départ, il faut commencer de toute urgence la chimiothérapie et parfois la macula se dégage.

C'est important pour nous cette chimiothérapie première, car si nous voulions commencer le laser tout de suite, nous aurions un risque d'essaimer dans la cavité vitréenne des cellules beaucoup plus agressives et c'est pour cela que très souvent cette chimiothérapie néo adjuvante est réalisée de façon à avoir une bonne sécurité quand on commence le laser.



Plus l'enfant est pâle, blond, plus on doit utiliser une intensité forte de laser pour arriver à chauffer la tumeur.

Les plaques radio actives sont aussi utilisées depuis très longtemps et en particulier en cas de rechute locale après les traitements (en périphérie), cela nous aide à contrôler la maladie.

Pour des petites tumeurs en périphéries, nous pouvons utiliser la cyothérapie. Parfois il peut y avoir des nouvelles tumeurs qui apparaissent en périphérie, soit des petites tumeurs périphériques, il est alors possible d'utiliser le gel qui permet de détruire la tumeur assez facilement si celle-ci ne dépasse pas 2mm de diamètre.

Les groupes D depuis 2004 ont des chimiothérapies plus intensives.

La **chimiothérapie intra artérielle** a fait son apparition en 2009. Cette technique avait été développée par les japonais et remise au goût du jour par Dr ABRAMSON avec un cathétérisme plus sélectif de l'artère ophtalmique.

Il peut y avoir des réactions de rougeur locale parfois lors de l'injection.

La chimiothérapie intra artérielle est en particulier utilisée quand il y a un rétinoblastome unilatéral, surtout si la lésion paraît accessible à un traitement conservateur. Dans les formes bilatérales asymétriques ou quand il y a une récurrence malgré la chimiothérapie intraveineuse.

Pour cette chimiothérapie intra artérielle, le Melphalan est injecté dans l'artère ophtalmique, l'avantage est qu'il y a moins de diffusion de la chimio dans l'organisme de l'enfant. Par contre cela peut parfois produire une toxicité vasculaire car le médicament va tout de suite dans les vaisseaux de la rétine et il peut y avoir parfois des complications vasculaires. C'est pour cela que dans les formes bilatérales, en première intention on utilise plutôt la chimiothérapie intraveineuse qui est mieux supportée par les vaisseaux rétiens.

Nous allons aborder maintenant la **chimiothérapie intra vitrée**, introduite en 2011-2012. C'est une technique développée par les japonais et remise au goût du jour par le Pr MUNIER avec une technique d'injection très précise qui permet d'éviter d'essaimer de la tumeur en dehors de l'œil.

Cela permet de traiter les tumeurs qui sont dans la cavité vitrée lorsqu'elles sont actives malgré les 6 cures de chimiothérapie. Ce traitement n'est pas utilisé en première intention car très souvent les 6 cures de 3 drogues permettent de guérir même les tumeurs dans la vitrée, mais si malgré tout cela, lorsque la chimio est arrêtée, et que l'on constate des tumeurs qui recommencent à proliférer dans la vitrée, il est possible d'utiliser le Mephalan intra vitréen.

Ce traitement augmente le taux de réussite et de conservation oculaire et permet aussi de ne pas avoir recours à l'irradiation car avant ce traitement, en cas de rechute il était proposé un traitement par irradiation, ce qui n'est plus fait aujourd'hui grâce à la chimiothérapie intra vitrée.

Pour conclure, j'insiste sur **l'importance d'un suivi intensif** : tous les mois pendant la première année pour surveiller les nodules de récurrences, puis un suivi jusqu'à 6-7 ans tous les 3, 4 mois car il peut y avoir des rechutes un peu plus tardives chez certains enfants. Il faut pouvoir intervenir si quelque chose se produit au niveau des cicatrices.

Aujourd'hui le choix le plus difficile que l'on prend, bien entendu en expliquant la décision aux parents, et en particulier pour les unilatéraux, est de choisir entre un traitement conservateur et une énucléation.

Trois révolutions médicales en 25 ans :

*La possibilité de traiter des tumeurs du pôle postérieur sans irradiation externe grâce à la thermo chimiothérapie,

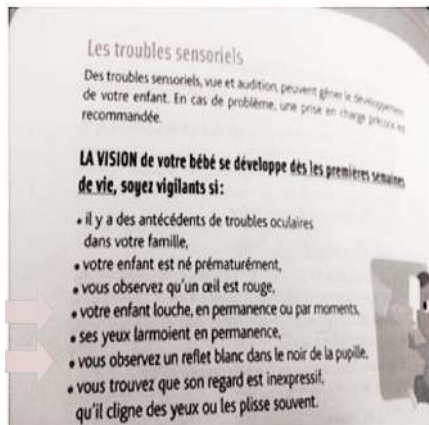
*La chimiothérapie intra artérielle dans l'artère ophtalmique,

*La rupture d'un tabou avec la chimiothérapie intra vitrée.

En complément des 25 ans de recherche, d'autres nouveautés sont à noter :

***La survie** : aujourd'hui dans le registre national des cancers de l'enfant, le taux de survie (et dans le cas du rétinoblastome on peut parler de guérison) à 5 ans en France est à 98,9%. Certainement un des Taux de guérison des plus élevés au monde.

En 1990, les taux étaient 90-95%. Il s'agit d'un des cancers de l'enfant les moins fréquents (60 cas par an en France) et certainement le cancer avec le plus fort taux de guérison.



*Introduction dans le **carnet de santé** dans les années 90 de deux phrases clés « votre enfant louche en permanence ou par moment » et « vous observez un reflet blanc dans le noir de la pupille ». Cela a été introduit grâce à notre action auprès du Ministère de la Santé dans le courant des années 1990. Il n'est pas certains que nous ayons plus de diagnostic précoces grâce à cela car lorsqu'on interview les parents, la proportion de ceux qui lisent ce qui est d'écrit dans le carnet de santé est assez faible, mais nous l'espérons encore : il faut attirer l'attention et c'est une des missions de Rétinostop sur ces deux symptômes la **leucocorie** et le **strabisme** pour favoriser un diagnostic précoce.

Dans le rétinoblastome unilatéral étendu traité par énucléation première : le taux est passé de 80 % à 60 %. La propension d'enfants traités par des traitements conservateurs a augmenté. Cela reste un vaste débat, les points de vue internationaux sont même différents. Nous pouvons voir parfois des enfants traités dans d'autres pays qui ont des traitements pendant un an, deux ans, trois ans d'acharnement, de chimiothérapie intra artérielle, intra vitréenne, chimiothérapie systémique pour finalement aboutir à une énucléation secondaire ou pire encore une maladie extra oculaire et donc une menace vitale. La difficulté est de poser le traitement conservateur dans les formes unilatérales assez étendues, et en particulier les groupes D (pour les groupes A, B et C, on arrive assez bien à avoir des traitements conservateurs, le groupe D est débattable et le groupe E, il ne faut surtout pas). L'énucléation, même si c'est une mutilation terrible et qu'il faut le reconnaître comme tel, est néanmoins salvatrice car elle sauve la vie et aujourd'hui il est possible d'avoir des conditions d'appareillage qui rendent également la vie tout à fait supportable. On voit beaucoup de jeunes adultes qui ont eu un rétinoblastome unilatéral traité dans l'enfance et qui vont très bien sur le plan psychologique aussi malgré la prothèse oculaire. Une étude publiée en 2013 montrait une survie sans récurrence à 100 %, c'est la première étude prospective qui montrait qu'elle ne pouvait pas améliorer. Même sur une série qui comportait plus de 100 patients, 100 % se survie, il y a ce que l'on appelle un intervalle de confiance. Il se trouve qu'aucun enfant n'était décédé et n'avait pas eu de récurrence extra oculaire, mais statistiquement, nous pouvons dire que la survie est entre 99 % et 100 %. Nous ne pouvons néanmoins pas être certains qu'à l'avenir aucun enfant ne récidivera jamais après énucléation et traitements adaptés au facteur de risque histologique.

Imagerie : L'imagerie a beaucoup progressée dans les 25 dernières années, nous obtenons une meilleure visibilité à l'IRM. Des séquences d'IRM ont été développées, des antennes de surface qui permettent d'avoir une exploration très fine de l'œil et du nerf optique, nous progressons également dans la façon d'explorer et de faire le « staging » initial de ces tumeurs oculaires

La pathologie : depuis 2009, un consensus mondial sur la façon d'étudier les facteurs de risques histologiques après énucléation de l'œil est appliqué après que des pédiatres et des pathologistes du monde entier se sont réunis pendant plusieurs mois. En 2018 TNM, Staging International, nouveau consensus qui vient de paraître et qui tient compte des critères cliniques, génétiques, d'imagerie et histologique. Ces consensus internationaux sont très importants ne serait-ce que pour comparer des résultats. Si tout le monde utilise la même méthode, nous pouvons arriver à comparer les études entre elles et encore mieux, faire des études en commun.

Le rétinoblastome extra oculaire en perspective historique : En 1990, nous voyons encore à l'époque 5 ou 6 cas par an en France qui avaient une forme de rétinoblastome extra oculaire, soit des récurrences orbitaires, soit des atteintes métastatiques (osseuse, nodulaire ou du système nerveux central). Nous n'en voyons pratiquement plus, mais dans une perspective mondiale, la plupart des enfants atteints de rétinoblastome dans le monde meurent du rétinoblastome. Beaucoup plus d'enfants dans les pays pauvres que dans les pays riches sont concernés, dans les pays pauvres, ils n'ont pas accès à ces traitements. La mortalité est élevée et clairement reliée au niveau de ressource du pays (Pays riche, Pays moyen, Pays pauvre).

Deux exemples, l'un rend hommage au travail de Laurence DESJARDINS et Pierre BEY en Afrique Subsaharienne, au Mali avec des résultats récents de l'équipe de Bamako qui a en collaboration avec l'équipe de l'institut Curie ont pu faire un protocole prospectif, améliorer les indications thérapeutiques, faire accepter l'énucléation souvent refusée et la mise en place de la possibilité de faire des prothèses oculaires sur place, grâce notamment à l'aide Rétinostop. Le résultat en survie a été spectaculairement amélioré grâce à ces innovations sur place. Nous sommes passés de 0 à 70 % de survie.

L'autre exemple, en Afrique subsaharienne, en république démocratique du Congo, un pédiatre Robert LUKAMBA a récemment publié les résultats catastrophiques quand il n'y a pas ce genre de prise en charge spécialisée avec des taux de survie extrêmement bas et qui emporte la très grande majorité des enfants.

Le Contexte européen : contexte collaboratif, European Retinoblasoma Group dont je suis pour l'instant co-coordonnateur avec l'ophtalmologue de Lausanne, le Pr MUNIER. Nous nous intéressons à un niveau européen à un partage d'expérience en attendant un protocole commun de deuxième ligne pour les traitements conservateurs, pour les enfants qui doivent être traités par énucléation première, pour les effets secondaires tardifs et la qualité de la vie, pour les analyses génétiques constitutionnelles et tumorales et pour faire connaître tous ces travaux. Le leader du groupe des parents est Rétinostop, ce n'est pas par hasard car c'est la 1^{ère} association.

Rétinostop : On parle beaucoup aujourd'hui de démocratie sanitaire, de la participation des patients dans les projets de recherche ; A Rétinostop, depuis 25 ans que nous le faisons, merci beaucoup. Tout cela est né dans un petit bureau de consultation entre Madame LORRAIN, Marine et moi-même. Madame LORRAIN voulait faire une chaîne de parents, on a fait une association de parents qui s'est appelée quelques semaines plus tard Rétinostop sous l'impulsion de Monsieur GUYON qui voulait mettre fin à cette maladie d'où « Rétino, stop ! » Il était lui-même atteint et il avait une petite fille atteinte.

La Photo thérapie dynamique est un projet datant de 1994 de chimistes et une molécule est née. Nous sommes actuellement dans une phase de collaboration industrielle qui a permis de produire à grande échelle cette molécule. Des tests pré clinique sont en cours sur la toxicité, car le souhait est d'avoir des médicaments qui n'augmentent pas le risque de deuxième cancer. Ensuite nous irons vers des **essais cliniques** en deuxième ligne de traitements conservateurs. La crainte principale que nous ayons est que le traitement soit tellement photosensibilisant, qu'il y ait une photo sensibilisation cutanée et qu'à la lumière du soleil, les enfants puissent avoir des effets secondaires. Philippe MAILLARD a de bons arguments scientifiques pour penser que nous arriverons à éviter une photo toxicité insupportable.

L'équipe de **génétique constitutionnelle** a beaucoup travaillé sur les anomalies génétiques constitutionnelles du gène RB1, a permis d'améliorer le niveau de connaissance et aussi le niveau d'information des familles. Dans une étude récente qui vient d'être publiée, elle ne permet pas de prévoir une quelconque corrélation entre le risque de deuxième cancer et le type d'anomalie du gène RB1. Toutes les anomalies constitutionnelles du gène RB1 peuvent être associées à une deuxième tumeur, il n'y en a pas qui soit plus à risque que certaines. En ce qui concerne l'**oncogenèse**, il y a un débat dans la littérature : existe-t-il un seul sous type de rétinoblastome unique ou deux sous types avec des cellules souches tumorales différentes ou un sous type qui progresse vers un autre ? Nous tentons de défendre des arguments avec François (RADVANYI) pour bien dire qu'il y a deux sous types. Comprendre l'oncogenèse du rétinoblastome permettra aussi de comprendre, ce qui est déjà un peu le cas, et de proposer des nouveaux traitements thérapeutiques probablement moins toxiques en fonction du sous type.

Tous ces travaux ne se font qu'en larges équipes, ophtalmologie, imagerie, oncologie pédiatrie, anesthésie, réanimation, génétique, anatomie pathologique, radiothérapie, neuroradiologie interventionnelle, recherche. Il s'agit d'un partenariat à l'institut Curie qui est l'un des plus forts au monde dans le domaine des soins et de la recherche. Il s'inscrit aujourd'hui dans un contexte international en particulier européen, avec les sociétés savantes d'oncologie, d'ophtalmologie, de pédiatrie et les associations de parents à travers l'Europe dont vous êtes les pionniers.

Mot de remerciement pour le départ de semi-retraite du Dr L. DESJARDINS par Catherine BOTHOREL



« Laurence, nous avons appris il y a peu de temps que l'année 2019 marquait le début d'une ère nouvelle pour vous, à savoir la retraite ou pour être plus exacte la semi-retraite car personne ne peut imaginer que tout s'arrête soudainement pour vous. Vous m'avez dit que vous poursuiviez votre travail d'ophtalmologue à l'institut Curie du moins en partie mais sans conserver la direction du site Curie. D'autres activités vont néanmoins remplir votre emploi du temps comme la direction administrative et scientifique de la SFO, société française d'ophtalmologie ainsi que vos missions de formation et de soutien auprès des populations

subsahariennes et vietnamiennes au sein de l'AMCC, Alliance Mondiale Contre le Cancer et j'en oublie certainement vu votre profil d'experte en oncologie oculaire.

Ce temps précieux retrouvé est une belle opportunité pour vous pour vous consacrer à de nouvelles activités mais aussi à vos proches. Une chose est certaine, pour Rétinostop c'est que votre titre de présidente d'honneur est loin d'être effacé de nos plaquettes associatives, vous étiez là depuis le début des aventures et nous souhaitons de tout cœur vous conserver à nos côtés. Si votre emploi du temps vous permet de poursuivre vos engagements, nous espérons pouvoir toujours compter sur votre présence à nos réunions et profiter de vos précieux conseils. Ce petit mot n'est donc pas un au revoir mais juste un temps pris pour vous remercier de votre fidélité à notre égard, de votre lutte constante contre le rétinoblastome en France et au niveau international et bien sûr de votre travail auprès des enfants et des familles. Malades, parents vont se sentir un peu orphelins sans vous mais la vie est ainsi faite, vous en suivez certains depuis de nombreuses années à l'institut Curie pour les soins puis lors des contrôles. Tous ces moments, ces rendez-vous répétés ne sont pas anodins pour les familles qui mettent beaucoup d'espoir dans les traitements et attendent toujours les résultats le ventre noué. Au nom de Rétinostop et des familles dont beaucoup sont présentes aujourd'hui et à titre personnel aussi je tenais à vous remercier très sincèrement de votre professionnalisme et vous souhaite une excellente semi-retraite méritée, heureuse et dynamique ».

Remise du livre d'or

Laurence : Merci beaucoup, je suis très émue et très touchée. Je voudrais vous dire qu'effectivement, j'ai trouvé qu'à 65 ans, j'avais fait beaucoup de chose pour l'hôpital et qu'il était temps de me recentrer sur ce qui me passionne le plus, c'est-à-dire mes activités cliniques et aussi tout ce que je peux faire pour le rétinoblastome. Je serai encore avec Rétinostop pendant plusieurs années, enfin j'espère. Je vais devenir Présidente de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer, cela me permettra de me consacrer, à partir de cette année et encore plus en 2020, à tous nos projets avec Pierre BEY et Pascal SIRIGNANO, en Afrique. J'ai aussi beaucoup de projets en Asie, au Vietnam pour le moment et d'autres choses qui se dessinent aussi en Asie. Ce qui me passionne c'est de faire avancer les traitements, de ne plus voir des enfants avec des tumeurs énormes et que tous les enfants aient la chance de guérir comme ils l'ont actuellement en France. Merci à tous.

Remerciements à Catherine BOTHOREL par Martine LORRAIN, membre fondateur de Rétinostop : Je voudrais parler pour les 25 ans, mais c'est très difficile de parler, de dire que l'association a déjà 25 ans, que l'on a 25 ans de plus ! Il y a 5 ans, vous avez voulu me mettre à l'honneur, aujourd'hui c'est au tour de Catherine. C'est un petit geste de la part de l'association mais on a voulu marquer le coup. Catherine, on voudrait te remercier parce que tu es là depuis le début et tu continues encore plus que moi. Nous te remettons ce présent ainsi qu'un livre de cuisine de ma région. Merci Catherine.

Catherine : « Merci beaucoup, c'est très inattendu et vraiment je remercie Martine et Didier pour ce



geste. Je vais continuer à accompagner Rétinostop pendant encore un an ou deux, jusqu'à ce qu'une relève soit assurée puisqu'il faudra bien que je laisse ma place. Je pense avoir aussi l'âge de la retraite ! A un moment donné, il est nécessaire que les plus jeunes prennent le relais. Je suis très confiante car je vois qu'il y a beaucoup de jeunes parents qui s'impliquent ainsi que de jeunes adultes,

et cet élan-là fait vraiment plaisir. Je pense que Martine ne me contredira pas. »

Martine : « il faut absolument que tout le monde se prenne par la main et poursuive notre but car une association peut mourir du jour au lendemain par manque de bénévoles. Cela fait mal et on se dit que nous avons essayé de bâtir quelque chose. Au départ c'était surtout pour aider la recherche, nous n'allions pas vers les familles. Quelqu'un a été très réaliste lors d'une assemblée générale, le Professeur ZUCKER, et cela a été une révélation, « il faut que nous aidions les familles », nous a-t-il dit, et on essaie depuis. Prenons-nous tous par la main et avançons ».

Catherine : « Durant toutes ces années Rétinostop a mis en œuvre un **soutien aux familles**, grâce notamment à l'écoute de nos correspondants régionaux, mais aussi en octroyant une aide matérielle chaque fois que cela s'avère nécessaire, via le service social de curie et la Maison des Parents. Merci à Sandra TOSCANI du service social et aussi à Odile BOHET, Directrice de la Maison des Parents, qui fait un grand travail au niveau des familles ».



Odile : « Merci, c'est très gentil. C'est toujours avec beaucoup d'émotions que j'accueille une nouvelle famille à la Maison des Parents. Depuis tout ce temps, je vois des nouvelles familles arriver mais je vois aussi avec beaucoup de plaisir des grands jeunes gens qui un jour sans qu'on s'y attende sonnent à la porte. On a du mal à les reconnaître quelquefois, souvent c'est le sourire qui nous rappelle qui ils sont. Nous pouvons même avoir du mal à retrouver le prénom mais il revient vite et quand on voit que ce sont des jeunes gens aujourd'hui bien dans leur peau, attentionnés, qui nous montrent des diplômes, des prix et des images de leurs enfants, on se dit que l'on a participé à faire que ce moment-là, pour eux, ne soit pas qu'un moment de difficultés et de souffrances. »

La recherche n'a pas été oubliée non plus, le total de nos aides à la recherche jusqu'à 2002 s'élève à 270 000 Francs. **Depuis 2002, la recherche a été soutenue à hauteur 671 710 €.**

Nous remercions chaleureusement tous les donateurs car c'est grâce à eux, aux actions qui ont pu être faites que l'on arrive à avoir ce soutien-là.

Il reste maintenant beaucoup à faire et nous comptons sur vous pour que Rétinostop poursuive sa route très longtemps.

Un immense merci pour vos nombreuses actions et initiatives qui n'ont pas forcément été recensées dans cette rétrospective mais qui sont commentées à chacune de nos assemblées générales et consignées dans nos journaux.

La Course des Héros : Jason MAHU



Bonjour à tous, avant de commencer je me présente pour ceux qui ne me connaissent pas, je m'appelle Jason, je suis le papa de deux petites filles Alicia et Flavie qui ont 6 ans et 3 ans. Elles ont toutes les deux un rétinoblastome unilatéral et j'en profite pour faire le lien avec ce qui a été dit sur les 25 ans de Rétinostop et les progrès de la recherche, Alicia mon ainé a pu bénéficier du traitement par voie intra artérielle, spectaculaire en termes de résultat mais aussi en impact de vie quotidienne, car dès le lendemain elle a pu aller à l'école. En impact psychologique, si on demande à ma fille ce qu'elle veut faire plus tard, elle nous répond : « je veux être le docteur LUMBROSO ». Pour moi, ce n'est pas anecdotique.

Je vais vous parler de la Course des Héros. C'est une course, mais pas que, c'est un défi caritatif et un défi sportif. Cela peut être aussi tout simplement une marche, une rencontre, l'aspect sportif peut être motivant pour certains mais c'est accessible à tout le monde quel que soit l'âge, la forme physique. Il y a une course de 10 km mais aussi 6 Km, une marche de 6 Km et de 2 Km. N'hésitez pas quelle que soit votre condition à participer à cet évènement.

Voici un bilan de ce qui a été réalisé depuis que Rétinostop participe à la course des Héros depuis 2014. L'association a participé à la course des Héros en 2014 pour la première fois sous l'impulsion de Laurent et de Bruno.

En 2014, 8 coureurs ont collecté 5 000 €. C'était un début très impressionnant pour une première collecte.

En 2015, 17 coureurs se sont réunis et ont collecté 10 000 € lors de cet évènement.

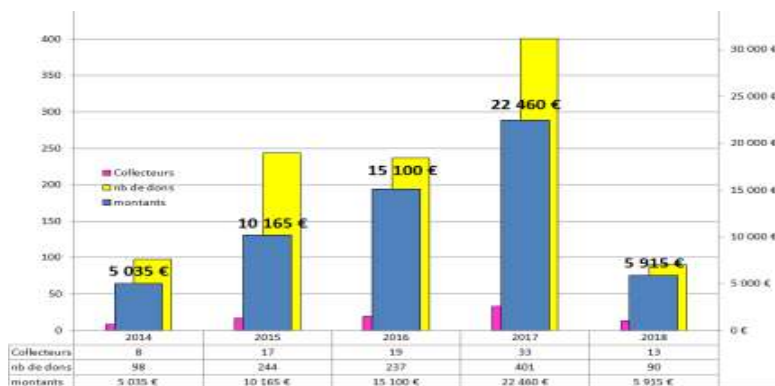
En 2016, 19 coureurs ont récolté 15 000 €.

En 2017, 33 coureurs pour 22 000 €, la progression est constante

En 2018, 13 coureurs pour 5 900 €.

Je précise que le montant collecté ne représente pas la recette nette car des frais sont à soustraire. On voit clairement une augmentation entre 2014 et 2017 par une mobilisation très importante et 2018 est un peu moins important. Cela s'explique par le fait que les collectes reposent sur le réseau de peu de personnes. Si ces réseaux ne sont pas renouvelés de manière constante, une légère érosion peut arriver.

Synthèse des collectes depuis 2014 :



La consolidation de cette recette passe par :

- Assurer un turn-over des collecteurs (nouveaux collecteurs chaque année nécessaire : la 1^{ère} collecte est souvent la + importante)
- Conserver les collecteurs d'année en année
- Motiver des donateurs à devenir collecteur (via le collecteur initial et/ou autre action de mobilisation)



En 2019, la course des héros aura lieu dans 3 villes : - Paris le 23 juin, - Lyon et Bordeaux le 16 juin.





Vous trouverez le complément de notre compte-rendu d'AG2019 dans le prochain Rétinomag6 (Témoignage d'Alexandra, nos 25 ans associatifs en détail, nos nouvelles vidéos, Sport et handicap)

A NOTER :

PROCHAINE ASSEMBLEE GENERALE

SAMEDI 18 JANVIER 2020

Nous recherchons des BENEVOLES, surtout en région parisienne pour nous aider sur des actions ponctuelles, des salons etc...

Egalement, si vous souhaitez nous apporter vos compétences dans le fonctionnement de l'association, contactez la Présidente à retinostop@retinostop.org



Retrouvez toutes nos activités sur www.retinostop.org et page Facebook association retinostop ainsi que nos nouvelles vidéos

→ « Le rétinoblastome qu'est-ce que c'est ? » : <https://www.youtube.com/watch?v=amArFzxEVTc>

→ Le fond d'œil : <https://www.youtube.com/watch?v=P4GpWJPzbPw>

→ Un nouvel œil : <https://www.youtube.com/watch?v=GY1BCrkzpwQ>

MERCI DE VOTRE SOUTIEN : FAITES UN DON A RETINOSTOP SUR HELLOASSO :

<https://www.helloasso.com/associations/retinostop> Ou remplissez le bulletin d'adhésion

Rédacteurs : Khadija VACHEZ, Aurélie AUDIGIER - Correcteurs : Catherine BOTHOREL, Philippe et Monique KEERLE – Mise en page : Aurélie AUDIGIER et Catherine BOTHOREL



Bulletin d'adhésion à RÉTINOSTOP

Nom	
Prénom	
Profession (facultatif)	
Adresse	
Téléphone	
Courriel	

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	
Membre de la famille	
Ami	
Personnel soignant	
Autre :	

Je désire :	Montant
Adhérer à Rétinostop	20 €
Renouveler mon adhésion	20 €
Être 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, à envoyer, accompagné du présent bulletin, à :
Philippe KEERLE, Trésorier Rétinostop
33 Route de la Magnanerie
78460 CHOISEL

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

ETABLISSEMENT
20041

GUICHET
01014

N° DE COMPTE
0495219K035

CLE RIB
64

**LA BANQUE POSTALE
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@Rétinostop.org (dans ce dernier cas, date et signature non requises)

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à la gestion comptable 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.