

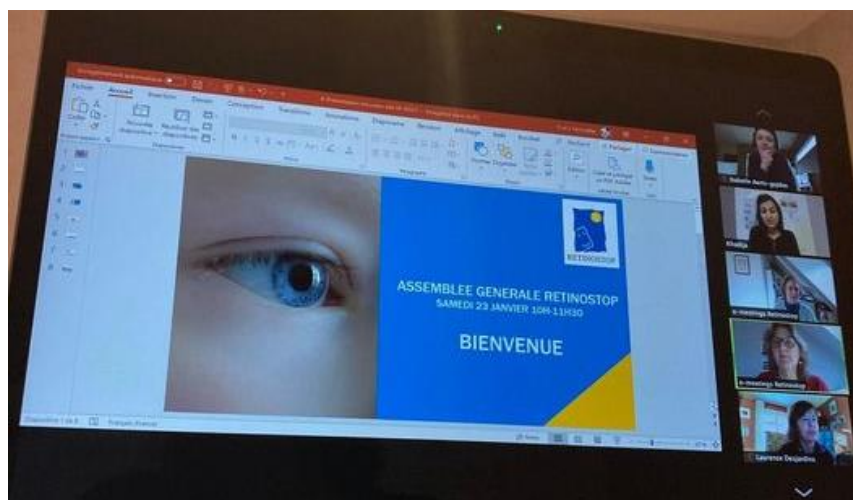
# LE JOURNAL



RETINOSTOP

Numéro 44  
JUIN 2021

Cher adhérent, cher sympathisant,



Cette nouvelle édition vous livre le compte-rendu de notre **Assemblée Générale virtuelle du 23 janvier 2021**. Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Le Bureau Rétinostop

## 1<sup>ère</sup> partie : Accueil de Catherine BOTHOREL, Présidente

---

« Bonjour à tous et Bienvenue à tous nos adhérents qui nous ont rejoints depuis peu. Et, puisqu'il en est encore temps, je vous adresse en mon nom et celui de Rétinostop tous mes Vœux pour une très bonne année 2021, que l'on espère tous Meilleure que la précédente. Nous vous souhaitons bien sûr la santé et beaucoup d'espoir dans l'avenir pour que notre vie redevienne au fil des mois plus sereine, active et chaleureuse.

En 2020, nous avons été contraints d'organiser plusieurs rencontres en distanciel (CA, bureau, réunion européenne). La crise sanitaire n'étant pas encore terminée, nous vous proposons notre AG2021 également en virtuel. Une première pour nous et qui a demandé à notre association un peu d'adaptation à cette version numérique. Nous sollicitons votre tolérance si tout n'est pas parfait ! Je tiens à saluer chaleureusement Véronique Ferrouillat, notre chargée de com, pour son aide dans l'organisation de ces rencontres et le temps qu'elle m'a consacré pour partager ses compétences. Vous le verrez aussi, elle travaille sur la refonte de notre site dont elle vous présentera la trame, ainsi que sur l'amélioration de la gestion de nos listings afin d'optimiser nos envois.

Je l'ai déjà dit, 2020 restera une année difficile et « à part ». Peu de manifestations, de rencontres, de projets réalisés, donc beaucoup moins de recettes et de contacts qu'habituellement. J'en profite néanmoins pour saluer nos correspondants qui n'ont pas baissé la garde malgré ce contexte compliqué et qui ont su conserver toute leur motivation.

Restons positifs ! Cette année gardera un aspect remarquable, avec une aide conséquente à la recherche de 51000 euros et un effort financier envers les familles les plus démunies.

Notons aussi une belle surprise au niveau des dons. Nous avons été extrêmement touchés de recevoir des sommes exceptionnelles et nous remercions chaleureusement nos donateurs.

Nous en avons profité pour améliorer notre collecte de fonds en ligne grâce à la plateforme HelloAsso, très utile lors de la Course des Héros et autres manifestations, mais aussi pour effectuer un don ou payer sa cotisation via un bulletin d'adhésion. La crise nous offre un mal pour un bien, et nous poursuivrons nos efforts en ce sens en 2021 !

Vous le savez, notre fonctionnement associatif est fragile et nous devons sans cesse en consolider l'édifice. C'est pourquoi nous avons toujours besoin de vos talents et compétences. Aussi, je suis heureuse de vous annoncer la candidature de Marie-Françoise RAY pour le poste de vice-présidente, ce qui faisait défaut depuis quelques années, en complément de celui de vice-présidente référente médicale occupé par le Dr Isabelle AERTS. Elle est prête pour me seconder dans ma fonction et je la soutiens donc vivement ! Sa candidature sera, bien entendu, soumise aux votes du Conseil d'Administration !

Je m'adresse à vous, parents, malades. Nos journées familles sont toujours compromises mais nous essaierons de vous proposer des rencontres virtuelles cette année. Également, nous souhaiterions vous mettre à l'honneur dans notre prochain Rétinomag8. Envoyez-nous dès à présent votre témoignage sur la maladie, en quelques lignes, ainsi que des photos (soumises bien sûr au droit à l'image, avec votre consentement) et celle de votre enfant avec Tino ! Nous lançons aussi un appel pour l'envoi de dessins de vos petits ! A présent, bonne assemblée à tous ! »

## Rapport Moral : Khadija VACHEZ – Secrétaire générale

---

Bonjour,

Pour commencer je souhaite à chacun de vous et à tous ceux que vous aimez tant, beaucoup de rêves, de bonnes surprises, de découvertes, de paix autour de nous.

Une première de vous présenter mon 6ème rapport d'activité pour l'année 2020 sans être réunis.

(Beaucoup de manifestations n'ont pu avoir eu lieu à cause des difficultés liées à la Covid.)

### **La composition de notre association :**

L'association Rétinostop compte à ce jour plus de 190 adhérents et 74 bienfaiteurs particuliers, 17 entreprises et organisations.

Son Conseil d'Administration, composé de 15 membres et 2 membres de droit, s'est réuni le 7 novembre 2020.

4 membres d'honneur : le Dr. Laurence DESJARDINS, Le Pr. François DOZ et le PR. Jean-Michel ZUCKER et Martine LORRAIN.

Le Bureau comprend 5 membres qui se sont réunis le 14 mars et le 16 septembre 2020 (conf call)  
Mme BOTHOREL – présidente, Mme AERTS, vice-présidente référente médicale, M. KEERLE - trésorier, Mme LHOMME – trésorière adjointe, moi-même - secrétaire générale, Mme AUDIGIER secrétaire adjointe et Mme FERROUILLAT – chargée de communication.

Le Conseil Scientifique :

Pr. Maja BECK POPOVIC, Pr Dominique BREMOND-GIGNAC, Dr. Isabelle COUPIER,

Cette mission est importante pour analyser les projets scientifiques soumis à Rétinostop. En effet, les demandes de subvention, que nous recevons en réponse à notre appel d'offre annuel de novembre, sont adressées au Conseil Scientifique pour avis, puis soumises au vote du Conseil d'Administration.

Cette année, il a été décidé de ne pas envoyer d'appel d'offre aux unités de recherche, compte-tenu des rentrées financières aléatoire, dues à la crise sanitaire.

20 correspondants régionaux complètent l'équipe.

Je le rappelle lors de chaque assemblée générale ; Nous avons besoin de vous pour apporter du renouveau au sein de l'association. Si vous avez des suggestions, écrivez-nous !

### **2 - Information et communication :**

Notre site Rétinostop est mis à jour par Sébastien et notre page Facebook par moi-même. N'hésitez pas à la consulter et à vous exprimer !! Nous avons actuellement 1794 abonnés et ça ne cesse d'augmenter ! (Pour rappel l'année dernière : "1661 like »)

Nos publications :

La parution de RETINOMAG numéro 7 envoyé à tous nos adhérents, sympathisants. Les informations données par RétinoMag ne sont pas exhaustives mais mettent l'accent sur certaines actions réalisées au cours de cette année, ponctuées de témoignages. Le magazine est mis à disposition du public dans les hôpitaux pédiatriques et certains cabinets de soins.)

Vidéos : 5 vidéos dont déjà réalisées et accessibles sur notre site. Le projet se poursuit avec un total de 8 vidéos qui seront mises en ligne au cours de cette année. Le projet vidéo sera accompagné d'un communiqué de presse pour sa présentation.

Vous pouvez également découvrir la version numérisée de nos différents supports sur notre site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

### **3- Nos Rencontres 2019 :**

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

Congrès européen EURBG : 30 octobre en virtuel - Rétinostop y a participé et a proposé de lancer une nouvelle campagne de sensibilisation européenne 2020 en anglais et français sur le rétinoblastome, mis en ligne le 2 décembre à 17h sur les différents supports de communication (FB, Instagram et Twitter) par toutes les associations européennes.

Catherine Bothorel a également représenté Rétinostop à l'occasion de l'assemblée générale virtuelle de l'AMCC (Alliance Mondiale Contre le Cancer) du 24 avril 2020, dont Dr Laurence Desjardins en est la nouvelle présidente.

### **Manifestations 2020 :**

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

Théâtre : Fin janvier 2020 : La Comédie du Pamplemousse a mis en scène « Funérailles d'hiver » de Hanock LEVI au Théâtre St Léon - 75015 Paris.

Les spectateurs ont pu aussi applaudir la pièce « Deux plumes pour un roi » de Maritte DHEMECOURT, interprétée par les acteurs de La Compagnie du Nombre d'Or au Théâtre de l'ASIEM - 75017 Paris.

Nous les remercions de leur soutien et de leur fidélité depuis plus d'une décennie de partenariat. De nouveaux spectacles devraient être présentés en 2021/2022 par ces deux troupes théâtrales et nous ne manquerons pas de vous en informer via notre site et notre Facebook.

Marathon : 23 juin : « Le Tiers de Marathon c'est à Lavérune », un rendez-vous sportif convivial et une belle action de solidarité qui n'a pu avoir lieu. En effet, le contexte sanitaire a contraint les organisateurs à annuler l'événement.

Le 17 octobre 2020 avait lieu la 10e édition de « Rêves d'enfants malades » organisée chaque année par le Lions Club Dijon Doyen, sur le circuit Dijon Prenoï mais annulée en raison de la crise sanitaire.

## 5- Soutiens financiers de Rétinostop

**Aide aux familles : 16 familles ont pu être aidées en 2020 pour un total de 3100 euros ;** depuis janvier 2021, Rétinostop a soutenu 7 familles pour 1 105 € - En plus de l'écoute, Rétinostop apporte aux familles en difficulté une aide financière pour les besoins de première urgence liée au transport, à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant... et en aucun cas de prise en charge des soins.

Le lien entre Rétinostop, le service social de Curie, les médecins et la Maison des Parents est assuré toute l'année pour un suivi des familles en difficulté. Nous remercions Mmes Laurence DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leurs conseils.

**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 et pour partager un temps de parole avec elle.

### **Aide à la recherche pour 2020 :**

4 projets médicaux ont été financés en 2020 pour 51 000 €. Ils seront détaillés avec les projets de recherche.

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.

**Faire connaître la maladie :** Les dépenses se limitent à l'achat d'objets. Beaucoup de manifestations ont été annulées.

### **Remerciements :**

Nous remercions chaleureusement toutes les entreprises et Clubs services qui ont soutenu Rétinostop en 2020 ainsi que toutes les personnes œuvrant de près ou de loin à nos côtés !! Un grand MERCI du fond du cœur.

### **Quelques dates pour 2021 :**

→ La course des héros

13 juin 2021 : Bordeaux - Parc du Burck - Mérignac

20 juin 2021 : Paris - Domaine de Saint-Cloud

27 juin 2021 : France - Format connecté

27 juin 2021 : Lyon - Parc de Gerland

4 juillet 2021 : Nantes - Parc de la Chézine

→ Automne 2021

La Comédie du Pamplemousse présentera son nouveau spectacle «Le Monde des Fables», qui mêle théâtre, musique et chant, à l'occasion de l'anniversaire des 400 ans de Jean de La Fontaine (séances non confirmées pour l'instant avec la crise sanitaire)

Je laisse la parole à notre coordinatrice réseau, Maryse pour leur bilan.

Je vous remercie de votre attention et de votre présence virtuelle.

## Bilan des correspondants : Maryse GRANJON – Coordinatrice réseau

---

Nous sommes une vingtaine en France avec des régions assez denses et d'autres un peu moins. Si certains veulent nous rejoindre, n'hésitez pas à nous contacter.



Voici un rappel sur le rôle des correspondants :

### Rôle des correspondants

*Information \*\*\* Communication \*\*\* Écoute \*\*\* Manifestations*

- o Etre à l'écoute des autres et apporter une aide morale si besoin, en s'efforçant de garder une distance par rapport à sa propre histoire et se protéger soi-même.
- o Passer le relais et en aucun cas se substituer aux médecins, psychologues, personnels socio-éducatifs et autres professionnels de santé..
- o Faire connaître et représenter l'association auprès des organismes régionaux (MDPH, ANSM, ERI..).
- o Prendre contact avec des clubs service à vocation de mécénat (Rotary Club, Lions Club, ...) et, si possible, organiser des manifestations locales voire régionales avec information aux médias.
- o Diffuser une information propre à l'éthique de RETINOSTOP conforme aux décisions du Conseil d'Administration.
- o Faire part au coordinateur et au bureau, de tout projet et de son aboutissement (texte, photos..)
- o Faire réaliser par le bureau, une accréditation pour les manifestations à caractère public.

Cette année, les correspondants ont poursuivi cette mission d'écoute, Isabelle (LICTEVOUT) a continué à gérer les envois de Tino et des livrets "mon œil nouveau". Sur le plan des manifestations, malheureusement, la crise sanitaire a limité grandement les actions avec beaucoup d'annulations ou de reports pour certaines. Un papa faisant parti d'un vélo club nous a contactés cette année pour parler de l'association. Le logo de Retinostop devrait apparaitre sur le maillot du club pour les compétitions. Notre équipe de Bourgogne est toujours très active malgré la crise même si des manifestations prévues ont été annulées.

Une présentation a pu être faite au club des Inner Wheel qui soutient Retinostop depuis 2005. Un chèque d'un montant de 900 € a été établi cette année.

Le contact a donc été conservé pour poursuivre les manifestations dès que cela sera possible avec nos partenaires.

Au niveau national, Rétinostop a soutenu les jeux Sapa tic qui est une compétition inter-hospitalière pour les enfants et adolescents hospitalisés dans les services d'oncopédiatrie. Un Tino a été envoyé pour la coupe de l'étoile qui récompense le meilleur athlète dans 3 catégories différentes.

Concernant les réseaux sociaux de Rétinostop, nous avons :

- Le site internet [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)
- Le compte Instagram Rétinostop
- La page Facebook Association Rétinostop
- La page Facebook les aventures de Tino dont nous attendons vos photos

Pour 2021, nous espérons avoir l'occasion de mettre en place d'avantage de manifestations, en attendant nous gardons le lien avec les partenaires. Une rencontre des correspondants est prévue courant février 2021 pour relancer les éléments. Nous avons voté par mail en amont pour l'élection de la coordination et c'est Isabelle L. et Maryse G. qui continueront pour 2021.

L'année 2020 n'a pas été une année complètement blanche pour les correspondants, nous espérons que 2021 sera meilleure.

## La Course des Héros : Jason MAHU - coordinateur

---

Nous allons vous présenter le bilan de la course des héros 2020 et essayer de vous préparer à la course 2021.

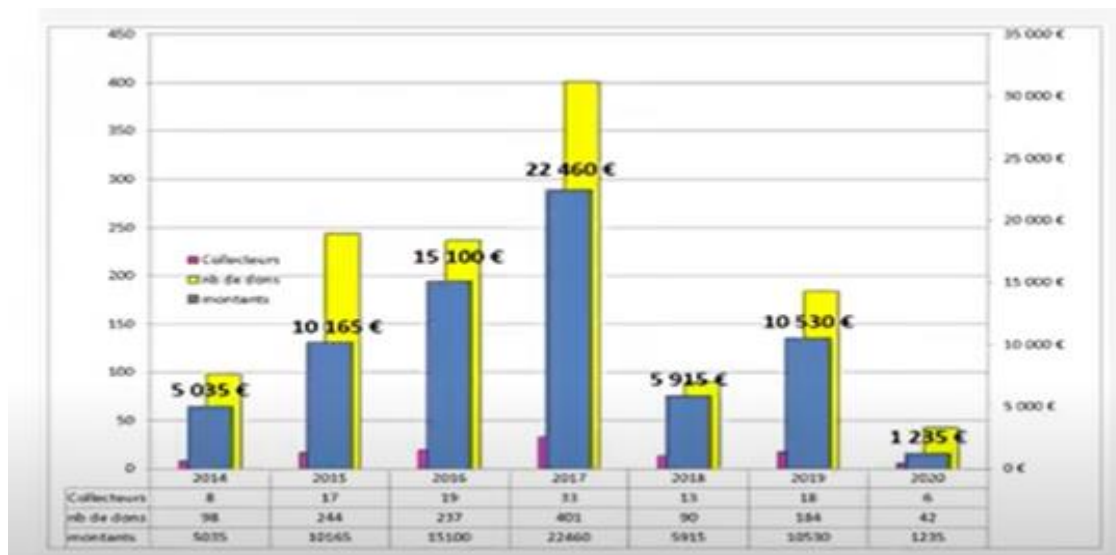
La course des héros est un évènement qui existe depuis quelques années et qui permet à des associations de pouvoir collecter des fonds via un évènement sportif et convivial. Le principe est une inscription sur le site internet pour participer à une course ou une marche. Chaque participant essaye de mobiliser des personnes autour de lui pour collecter des fonds et participer à cette course dans une ambiance amicale.

Ce n'est pas que pour les sportifs, c'est aussi pour les marcheurs. Cet évènement est en général au mois de juin, historiquement il a débuté sur Paris, puis s'est développé sur Lyon, puis Bordeaux et maintenant sur Nantes avec différentes dates. Il faut alors collecter des fonds pour valider l'inscription, ceux-ci sont reversés à Rétinostop via une plateforme internet. Beaucoup d'association sont inscrites à ce type d'évènement, qui est assez fort dans le milieu associatif. La course regroupe environ 12 000 participants et permet de faire des collectes significatives (jusqu'à 18 millions d'euros au total depuis le début du lancement de la course des héros).

Nous notons jusqu'à 33 collecteurs au maximum à notre PIC de participants en 2017 et nous avons eu 18 collecteurs en 2019 et des dons pour un peu plus de 10 000€.

En 2020, 1 235 € ont été collectés avec 6 participants. Compte tenu du contexte sanitaire, les 4 courses (Paris, Lyon, Bordeaux et Nantes) ont été annulées. A la place de ces courses, deux évènements connectés ont été organisés. Compte tenu du nombre de participants potentiels, le choix est difficile pour Retinostop de ne pas participer aux courses connectées et de bénéficier d'un avoir à 100 % pour 2021 (environ 1 120 €) tout en bénéficiant des collectes (1 235 €).

Synthèse des collectes depuis 2014, année depuis laquelle Retinostop participe :



Pour 2021, 4 courses sont prévues en fonction du contexte sanitaire :

- Bordeaux le 13 juin
- Paris le 20 juin
- Lyon le 27 juin
- Nantes le 04 juillet

La différence par rapport à l'année dernière est la mise en place un évènement connecté prévu le 27 juin en plus. Nous avons donc cette année 5 possibilités de participation.

Nous vous invitons tous à vous mobiliser !

## Communication : site Rétinostop : Véronique FERROUILLAT

« Le site est en cours de refonte comme annoncé précédemment. Aujourd'hui il est mis à jour par Sébastien CRESPIE et avec son aide technique, j'essaie de le « rénover » pour qu'il suive les codes actuels.



Les objectifs de la refonte sont multiples : - faciliter la gestion et la mise à jour des informations sur le site, actualiser la navigation, redynamiser l'image et la communication de Retinostop, avoir un outil de communication qui aide à collecter des fonds et à promouvoir Retinostop.

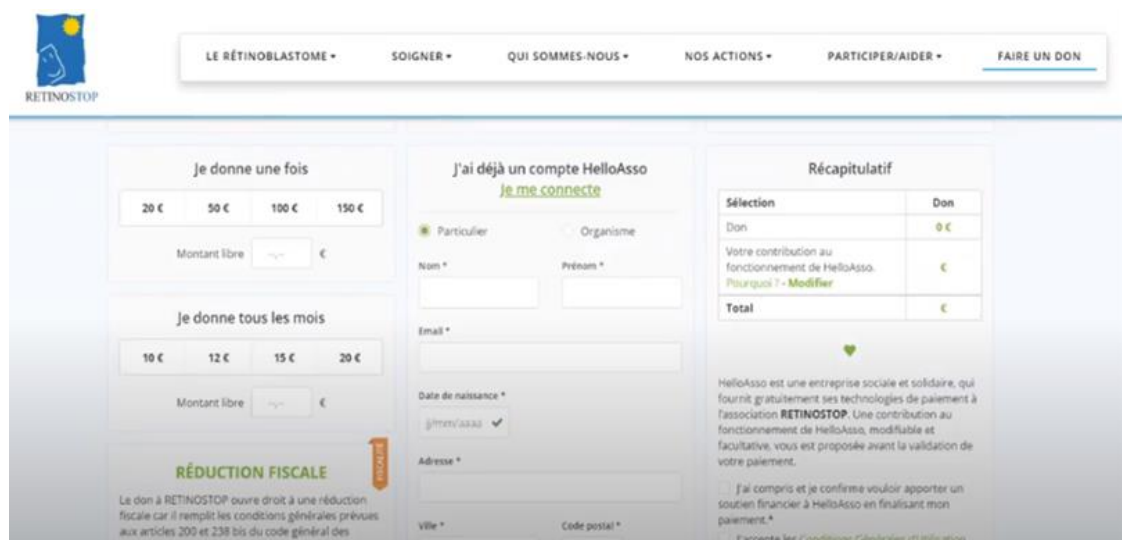


Actuellement le site est présenté sous forme de « pavés » plutôt de 2<sup>ème</sup> génération.  
 La version définitive nécessite pas mal de validations des différents acteurs (au sein de l'association mais aussi de l'Institut Curie, ...)

Le but est d'avoir un site utilisant les codes visuels actuels avec une navigation rapide et simple pour accéder aux vidéos, comprendre la maladie, avoir une communication notamment un lien vers nos vidéos YOUTUBE. Également, mettre des actions directement sur la page, qui servent de menu et de mur d'images sans oublier une reprise des témoignages.



C'est un site qui est en évolution mais on garde tout le parcours associatif de Rétinostop, parce qu'il est important d'adapter tout en continuant à conserver ce qui fait toute l'histoire et les événements. La navigation est différente mais le contenu est le même, et la mise à jour en sera simplifiée.



Un onglet dédié au don relié à la page HELLO ASSO.

Nous sommes également en train de réfléchir à la vente en ligne de TINO sur le site. L'idée est aussi de dynamiser la vente de nos TINOS qui sont stockés.

**Questions :** François DOZ : Est-ce qu'on pourrait imaginer d'avoir des informations d'ordre scientifique sur les publications récentes et des résumés. Cela pourrait être intéressant pour certaines familles. Ce lien vous semblerait-il utile ? Cela demande un peu de travail mais nous pouvons ajouter quelques lignes pour chaque publication qui sont d'ailleurs soutenues par Rétinostop.

Isabelle AERTS : Et peut-être aussi ajouter le nom des chercheurs qui sont impliqués, avec de façon sommaire l'objectif de leurs projets, leur appartenance à leur unité de recherche pour que leurs noms puissent figurer. Cela permettrait à des personnes d'entrer en contact avec eux, si elles le souhaitent. Il serait intéressant aussi qu'il y ait un lien sur le site de Rétinostop qui renvoie vers EURBG, étant donné que Rétinostop est extrêmement actif dans le groupe de travail des associations parentales.

Laurence DESJARDINS : On pourrait aller plus loin et faire une revue de presse sur ce qui se publie en général sur le rétinoblastome, puisqu'il y a quand même des avancées importantes en ce moment sur l'ADN circulant, ... Ce serait bien de faire quelques résumés de ce qui se passe dans le monde sur la recherche.

Catherine BOTHOREL : Nous aurions en effet besoin de ce type d'informations. Il faut vraiment que ce soit « grand public » et concis, que le message soit simple. Nous sommes preneurs de toute information médicale qui pourrait faire évoluer le site et donner d'avantages d'informations aux familles. N'hésitez pas à nous communiquer vos articles.

Isabelle AERTS : Aujourd'hui ce site est rédigé en français, Rétinostop étant une association française, est-ce qu'il y aura la possibilité que ce site puisse être consulté dans des langues qui sont plus répandues que le français et que d'autres parents ailleurs dans le monde puisse accéder à ces informations.

Véronique FERROUILLAT : La réponse est oui, mais c'est une vraie question soulevée avec Sébastien CRESPIEN. En effet, si on veut maintenir le site, il y a des choix en amont qui compliquent énormément sa gestion, surtout si on veut totalement l'avoir en miroir anglais/français. Ce qui existe aujourd'hui, c'est une version un peu plus « light » en anglais, idem pour la version en langue arabe.

Françoise FERTIER-POTTIER : Sur certains sites, on peut traduire via Google automatiquement, ça ne pourrait pas suffire ?

V. FERROUILLAT : Nous sommes en train de l'étudier. Il faut avoir plus de développeurs. S'il y a des personnes qui veulent contribuer pour le site avec un profil développeur, elles sont les bienvenues.

Catherine BOTHOREL : Jean-Baptiste COURVOISIER est développeur

Jean-Baptiste COURVOISIER : Je suis actuellement directeur technique dans le Web et si je peux apporter une contribution, cela peut être assez facile pour moi.

Erika LEIMAN : Pour tout ce qui est scientifique médical, les articles doivent être relus par quelqu'un du métier. Nous avons déjà fait cela une fois avec François DOZ et cela avait bien fonctionné.

Isabelle LICTEVOUT : Quel est le nombre de visites sur le site de Rétinostop ?

V. FERROUILLAT : Je n'ai pas encore accès à cette donnée, j'aurai du mal à répondre. Je sais que la page la plus visitée est la version en langue arabe. Ce qui n'est pas illogique, il y a peut-être un défaut d'information pointu dans les pays du Maghreb.

## Rapport financier de l'année 2020 : Philippe KEERLE - Trésorier

### Prévisions

Le budget prévisionnel 2020 voté en Conseil d'Administration en mars et rectifié en septembre compte-tenu de la pandémie, prévoyait un déficit de 43 960 € du fait des réserves importantes constituées les années précédentes. (Bénéfices cumulés d'environ 66 700 €)





**Réalisation au 31 décembre 2020**, une année déficitaire de 21 470 €. Le budget réalisé est dans le même esprit que le budget prévisionnel mais les dépenses engagées sont moins importantes que celles prévues et les recettes réalisées sont à peu près celles attendues (72% réalisés pour les dépenses, soit environ 23 960 € de moins et 96% des recettes prévues, soit environ 1 470 € en moins) Ces différences avec le budget prévisionnel seront

expliquées, point par point, pour les principaux chapitres du budget, par la suite.

### Répartition des recettes nettes

Nous sommes au niveau des attentes pour les cotisations (174 adhésions).

Il est à noter la forte augmentation des dons en plus des adhésions (50%, soit 4 000€ de plus que prévu) sans doute liée à la solidarité de nos adhérents bienfaiteurs face au manque de recettes événementielles.

Cette augmentation a principalement été enregistrée en décembre avec l'expédition du Magazine.

Les dons de bienfaiteurs particuliers sont moins nombreux, mais leur montant est le double des prévisions montrant la grande générosité des donateurs. (Prévision : 3 000 € Réalisé : 6 790 €)

Pour les entreprises et organisations, les contributions apportées sont 30% plus faibles que les prévisions, en relation avec les annulations d'évènements où elles sont habituellement présentes.

Plus de la moitié des recettes prévues par les manifestations de correspondants et par la Course des Héros ont été réalisées avant les annulations provoquées par la pandémie. (7 017€ sur 11 000 € prévus).

Un total de recettes de 39 530 € sur une prévision de 41 000 €. Un résultat plutôt satisfaisant !



### Les adhésions et dons des adhérents

15 920 euros soit 40% des recettes nettes.

174 adhérents soit 116 de moins pour une cotisation moyenne de 90 euros.

### Les bienfaiteurs particuliers

6 790 euros soit 17% des recettes nettes.

42 bienfaiteurs pour un don moyen 162 euros.

### Les bienfaiteurs : Entreprises et organisations

9 390 euros soit 24% des recettes nettes.

7 entreprises pour un don moyen 1 340 euros.

## Manifestations et Course des Héros

7 017 euros arrondi à 7 020 euros soit 18% des recettes nettes.

Manifestations des correspondants et adhérents	5 840 €
Course des héros	1 180€

## Tino (grands ou petits) et « Mon œil nouveau »

190 euros soit 0,1% des recettes nettes, 17 Tinos vendus et 20 euros d'autres objets vendus. Les frais d'expédition et de stockage s'élèvent à 450 euros.

Une forte demande pour des hôpitaux au Canada et en Belgique en grands Tino. Ces dépenses sont compensées par des frais de gestion Tino réduits (malgré un rappel de l'Esat d'Evreux concernant une facture de 2017 !!), une participation aux frais d'envois et la vente par correspondance à 10€/pièce de 17 petits Tinos. Notre prestataire (l'ESAT de Lézat-sur-Lèze) ne nous a facturé que les frais d'expédition et d'emballage des Tinos.

## Répartition des dépenses



Globalement les dépenses sont inférieures à celles prévues au budget voté. (72% de réalisés) car de nombreuses manifestations, réunions ou congrès ont été annulés ou transformés en visioconférences.

### Aide à la recherche

51 000 euros soit 84% des recettes nettes ont été utilisés comme prévu par le budget prévisionnel (52 000 euros).

Les quatre projets de recherche ont été financés à la hauteur des demandes.

Les projets des docteurs L. GOLDMAR et L. LUMBROSO :10 000 € (chacun), F. RADVANYI :11 000 €, et I. AERTS : 2<sup>ème</sup> versement de 20 000 € sur un total 43 085 €.

Il restera 13 085 euros à financer en 2021.

Il n'y a pas eu de demande de remboursement de frais de déplacement pour Dépiscaarh ou Nirbtest.

### Aide aux familles

Un total de 3 026 € a été dépensé mais les dépenses nettes ne sont que de **2 026 €** (+50 € en espèces) car nous avons consenti un prêt de 1000 € en 2019 remboursé en 2020.

Nous avons aidé, à la hauteur de leurs demandes, 16 familles dont une pour l'achat de matériel. Rappel : plafond annuel d'aide 400€/famille et par an. (Pour info : il reste 169€ en espèces à l'Institut Curie pour des petites aides d'urgence)

### Faire connaître la maladie

• Affranchissement + journal + magazine	2 040 €
• Frais participation congrès et autres réunions	0 €
• Frais projet européen	0 €
• Affiches, dépliants, projet vidéo	130 €
• Achats objets des correspondants	2 060 €
• Frais Course des héros	0 €
• Frais organisation manifestations	370 €

Les dépenses de ce chapitre se limitent principalement à l'achat d'objets (sacoches, stylos et clés USB) et aux frais relatifs à l'expédition du Journal et Magazine. Beaucoup de manifestations ont été annulées et, par conséquent, les frais de participation et d'organisation sont considérablement réduits. Ces économies nous permettent d'envisager l'achat de Tee-shirts Rétinostop sur le budget 2021 par report de l'excédent. (Il y a une forte demande.) Pour la Course des héros, les frais d'inscription payés en 2019 pour l'édition de 2020 sont reportés et permettront l'inscription de 40 coureurs en 2021.

### Frais de fonctionnement

2540 euros soit 4%

- Achat de fournitures 180 €
- Frais affranchissement 730 €
- Déplacements, réunions et AG 1 630 €

Les dépenses pour transport et frais des réunions correspondent à environ 50% des prévisions compte-tenu des réunions de Bureau et C.A. par visioconférence.

**Prévisions : 4 400 € Réalisation : 2 541 €**

### Trésorerie au 31 décembre 2020

Sur compte courant	21 165 €
Sur livret	36 157 €
Soit un total de	57 322 €

Une année très particulière...qui aurait pu être catastrophique pour nos finances mais, grâce à la solidarité et la générosité de nos bienfaiteurs et donateurs, nos réserves financières (57 322 €) nous permettront de poursuivre nos missions en 2021 (faire connaître la maladie, aider la recherche, le dépistage précoce de la maladie et les familles.

Merci de votre attention !

### QUESTIONS :

Recettes : Q : Philippe, comment perçois-tu l'année prochaine ? Quel niveau de recettes anticipes-tu ?

P. KEERLE : Bonne question à laquelle je vais avoir du mail à répondre. Le bureau part du principe que nous ne sommes pas près de sortir de cet état sanitaire catastrophique. L'an prochain (2021) nous allons s'en aucun doute fonctionner sur le même système que cette année c'est à dire principalement sur les dons des particuliers ou entreprises. Nous tentons la Course Des Héros connectée. C'est pour cette raison que nous n'avons pas prévu de faire un appel d'offres pour la recherche puisque d'office nous avons la dernière tranche du projet du Dr Isabelle AERTS et nous préférons garder une sécurité pour l'aide aux familles. Si nos recettes arrivent à 40 000 euros, ce sera vraiment le maximum.

Aide des entreprises : L. SORNAY : Je me suis entretenu avec Philippe à ce sujet. Pour pouvoir avoir des ressources complémentaires, nous pouvons faire appel à des associations dans l'insertion et le maintien de l'emploi de salariés en situation de handicap. Dans ce cadre-là, les entreprises peuvent aider pour répondre à leur obligation réglementaire, prévue par le code du travail. Certaines associations obtiennent des ressources et peuvent bénéficier des dons d'entreprises dans le cadre de leur obligation légale. Si Rétinostop met un plan d'action par exemple dans le maintien de l'emploi ou l'insertion de personnes en situation de handicap (on peut imaginer que ce soit le cas) on pourrait bénéficier de ressources complémentaires et de manière importante.

P. KEERLE : Oui nous en avons longuement parlé et aussi avec Catherine, nous allons nous arranger pour obtenir cet agrément.

L. SORNAY : Il faut que la DREETS (Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités) valide. C'est toujours difficile d'avoir des ressources et là il y a un vrai levier avec des montants qui peuvent être importants.

Aide aux familles : Q : Pourquoi un plafond de 400 euros par famille ?

C. BOTHOREL : Nous sommes en lien avec Sandra TOSCANI du service social de Curie qui évalue les demandes des familles. La somme moyenne de 400 euros a été discutée et proposée pour pallier les aides d'urgence. Cela correspond au coût moyen d'aide par famille pour des frais sur Paris lors des soins de l'enfant, souvent pour payer des nuitées. La même somme est d'ailleurs donnée par l'APAESIC. Cela peut être aussi des frais de nourriture ou de transport, mais en aucun cas des frais de remboursement de soins. Rétinostop est aussi en lien toute l'année avec Odile BOHET, Directrice de la Maison des Parents, dont les demandes d'aide (prises en charge par Rétinostop) passent également via le service social de Curie.

P. KEERLE : comme Catherine, je travaille avec Sandra TOSCANI et Odile BOHET. Tous les frais de la Maison des Parents pour l'hébergement des familles en difficulté sont réglés directement à Odile BOHET avec l'accord, bien-sûr, de Sandra. Cela se passe très bien.

## Elections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration

---

\*Membres élus jusqu'en janvier 2021

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

\*Membres élus jusqu'en janvier 2022

- Mme Céline LHOMME
- Mme Aurélie AUDIGIER
- Mlle Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

\*Membres élus jusqu'en janvier 2023

- Mme Erika LEIMAN
- M. Marc Christian MONGA
- M. Jason MAHU
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

Le mandat des 5 membres du CA, élus jusqu'en janvier 2021 arrive à échéance. \*Mmes AERTS, BOTHOREL, LICTEVOUT, LORRAIN et M. MAILLARD, Les membres sortants se représentent pour un mandat de 3 ans. Mlle LORRAIN ne se représente pas et laisse un poste vacant.

Nous enregistrons la candidature écrite de Mme Véronique FERROUILLAT, chargée de communication qui présente sa candidature à l'assemblée.

En accord avec nos statuts, l'élection a lieu à main levée à la majorité absolue des membres présents (sans quorum requis avec 10 pouvoirs enregistrés).

Ce jour nous effectuerons exceptionnellement un vote électronique.

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 2022

- Mme Céline LHOMME
- Mme Aurélie AUDIGIER
- Mlle Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

### 5 Membres élus jusqu'en janvier 2023

- Mme Erika LEIMAN
- M. Marc Christian MONGA
- M. Jason MAHU
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

### 5 Membres élus jusqu'en janvier 2024

- Mme Isabelle AERTS
- Mme Catherine BOTHOREL
- Mme Isabelle LICTEVOUT
- M. Philippe MAILLARD
- Mme Véronique FERROUILLAT

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

- Mme Sylvie WASCHEUL, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie
- Directeur ou représentant du 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 2021 Rétinostop :

Nous enregistrons la candidature de Mme Marie-Françoise RAY au poste de vice-présidente.

Les membres du bureau sortant se représentent tous à leur propre poste.

Les 15 membres du nouveau CA élu votent via le « chat » de la plateforme.

Les membres du bureau sont élus à l'unanimité des présents pour une durée de 1 an.

### Composition du nouveau bureau au 23 janvier 2021

Mme **Catherine BOTHOREL**, Présidente ; **Mme Isabelle AERTS**, vice-Présidente pédiatre oncologue et référente médicale I.C ; **Mme Marie-Françoise RAY**, vice-présidente ; **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 et membre du CA est invitée à participer aux séances du bureau]



The screenshot shows a Zoom meeting interface. On the left, a slide titled "AG RETINOSTOP 23 Janvier 2021" is displayed. The slide features the "RÉTINOSTOP" logo (a blue square with a yellow sun and a white eye) and the Institut Curie logo. The text on the slide includes: "Actualités sur les projets de recherche", "Dr Isabelle AERTS GAJDOS", "Nathalie CASSOUX", "Laurence DESJARDINS", "Francois DOZ", "Livia LUMBROSO LE ROUIC", and "Alexandre MATET". On the right side of the Zoom window, there is a vertical stack of four video thumbnails. The top thumbnail is labeled "lumbroso". The second thumbnail is labeled "Khadija Vachez". The third thumbnail is labeled "e-meetings Retinostop". The fourth thumbnail is labeled "Isabelle AERTS". Below the thumbnails, there is another thumbnail labeled "e-meetings Retinostop".

Bonjour à tous et bienvenue à tous nos nouveaux adhérents et sympathisants qui nous rejoignent pour la première fois. Je suis heureuse de vous annoncer l'élection ce matin de Marie-Françoise RAY au poste de Vice-Présidente pour m'aider dans ma mission.

Je remercie sincèrement les médecins et chercheurs qui nous font l'honneur d'animer cette conférence pour faire un point sur les traitements et la recherche sur le rétinoblastome.

Merci également à Aude qui a accepté de nous livrer son témoignage en fin de réunion.

Croisons les doigts pour que notre prochaine journée d'Assemblée de 2022 puisse être animée en présentiel à Curie afin de vous accueillir plus chaleureusement et de prendre davantage de temps pour nos échanges.

## Recherche et Traitements du rétinoblastome :

Avec la participation de :

- Dr Isabelle AERTS, pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-présidente de Rétinostop
- Pr 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 Et Directeur de l'Enseignement de l'Ensemble hospitalier I. Curie, membre d'Honneur de Rétinostop
- Dr Laurence DESJARDINS, ophtalmologiste oncologue, Présidente d'Honneur de Rétinostop, Directrice administrative et scientifique de la SFO, Présidente de l'AMCC
- Dr Livia LUMBROSO, ophtalmologiste oncologue à l'Institut Curie
- Pr Nathalie CASSOUX, chef du département d'oncologie chirurgicale et chef de service d'oncologie oculaire

## Dr Isabelle AERTS :

Merci à tous, merci Catherine de nous donner cette possibilité de faire un point sur les projets qui sont multidisciplinaires. Je ne suis que le porte-parole d'une équipe qui est composée



d'ophtalmologistes avec Laurence DESJARDINS, Nathalie CASSOUX, Livia LUMBROSO, Alexandre MATET, Denis MALAISE, Christine LEVY et de tous les pédiatres dont François DOZ, et également toute l'équipe de recherche clinique. Il y a même aujourd'hui présents à cette rencontre des responsables de projets de l'Institut Curie que je remercie de s'être connectés et pour qui il est certainement intéressant d'être là. J'ai certainement oublié des personnes et je m'en excuse par avance.

### **Projets d'études cliniques en cours et futures :**

#### **- Les traitements conservateurs,**

Certains enfants ayant un rétinoblastome ne pourront pas avoir un traitement conservateur et vont devoir subir une énucléation. C'est souvent le cas dans les formes unilatérales, et parfois chez les enfants ayant un rétinoblastome bilatéral, pour qui l'énucléation est portée d'emblée. Il y a ensuite tout un ensemble d'éléments qui va nous permettre de décider si le traitement va comporter une énucléation suivi d'autres traitements ou bien une énucléation suivie d'une surveillance. Il y a d'abord une analyse du globe oculaire faite par les médecins anatomopathologistes et également des prélèvements biologiques qui vont être réalisés à ce moment-là qui seront extrêmement importants pour les patients pour des études génétiques les concernant. D'autre part, des prélèvements à visée de recherches peuvent être effectués, avec l'accord bien évidemment des familles.

A l'issue de cette analyse histologique, on va regarder plusieurs éléments, d'une part la choroïde (la couche qui se trouve entre la rétine et la partie la plus extérieure de l'œil que l'on appelle la sclère). On va également regarder le nerf optique et la partie antérieure de l'œil que l'on appelle la chambre antérieure. En fonction de l'existence de l'atteinte ou non de ces couches, nous allons décider si un patient doit recevoir ou non une chimiothérapie post opératoire. Il y a un groupe de patients pour qui, une irradiation orbitaire est indiquée en plus de la chimiothérapie. Cette attitude thérapeutique ne fait pas toujours le consensus concernant les indications de chimiothérapie post opératoire mais nous y travaillons dans le cadre du groupe européen EURBG, de manière à essayer d'arriver à des propositions communes au niveau européen. A l'Institut Curie nous menons une étude à laquelle Rétinostop a largement contribué dans son financement qui s'appelle RB SFCE 2009. Cette étude avait été suspendue en novembre 2018 car nous avons déjà atteints 125 patients inclus. Dans la mesure où la future étude européenne n'était pas encore ouverte, nous avons soumis un amendement qui a été accepté avec proposition d'inclusion de 60 patients supplémentaires. Ce qui fait que le nombre total de patients prévus dans cette étude a été porté à 185. Cela a également augmenté la durée d'inclusion de 10 à 13 ans. Rétinostop a largement contribué au financement de cette étude et a donc à nouveau apporté sa contribution cette année à hauteur de 20 000 euros. Cette étude a été réouverte depuis juillet 2019, une fois que nous avons eu toutes les autorisations. A aujourd'hui, sur les 185 patients inclus attendus, nous en sommes à 144 inclus, soit 76% des inclusions prévues. Vous savez qu'un certain nombre de patients sont de groupe de BARIS, c'est-à-dire des patients qui après énucléation n'auront pas besoin de chimiothérapie et cela représente 103 patients sur les 144. 39 patients ont eu besoin de chimiothérapie post opératoire, avec pour 8 patients d'entre eux des critères de moins grande agressivité, avec donc un besoin moindre de chimiothérapie par rapport au protocole précédent. La participation à cette étude est multicentrique puisqu'un certain nombre de patients viennent d'autres régions de France. Il n'est bien évidemment pas logique que les chimiothérapies soient effectuées à Curie mais dans les centres de la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant et adolescent (SFCE) avec qui nous travaillons et qui participent à cette étude.

Nous avons présenté les résultats de l'analyse intermédiaire de cette étude lors d'un congrès précédent qui avait permis de confirmer que pour l'instant il n'y avait pas de problème à poursuivre nos travaux, mais que l'on devait consolider les résultats en incluant plus de patients. D'autre part le souhait que les futures études ne soient pas basées uniquement sur des résultats anatomopathologiques, sur l'indication chimiothérapie post opératoire, mais sur l'exploration d'autres bio marqueurs (soit l'Adn tumoral circulant dans le liquide céphalo rachidien, soit des bio marqueurs au niveau tumoral en analyse moléculaire) pour essayer de mieux identifier les patients qui pourraient nécessiter une chimiothérapie, en se basant sur d'autres critères que l'anatomopathologie seule.

#### **Livia LUMBROSO :**

##### **Les traitements conservateurs :**

Le traitement conservateur de RETINO 2011 comportait 3 bras,

- L'étude 1 est un traitement par chimiothérapie conventionnelle par VP16 Carboplatine, puis thermo chimiothérapie sans laser de J8 pour diminuer le nombre d'anesthésies générales. 64 « yeux » au total à inclure, il ne reste plus qu'un patient à inclure.
- L'étude 2 correspondait aux traitements de chimiothérapie intra artérielle utilisant le Melphalan seul. 39 patients inclus et prévus actuellement. L'étude est terminée depuis janvier 2017, les analyses ont été faites et la publication a été soumise. Elle est en attente de retour de la part des « reviewers ».
- L'étude 3 : Evaluation de la chimiothérapie par 3 médicaments associés à des traitements locaux ophtalmologiques, qui est toujours en cours. 30 « yeux » à inclure.

#### **Les résultats de l'étude 2, chimiothérapie par voie intra artérielle utilisant seulement le Melphalan**

Les 39 patients ont pu être inclus sur la période de février 2012 à janvier 2017 avec un suivi médian de 63 mois et un âge de diagnostic de 20 mois. Sur les 39 patients inclus, 36 ont pu bénéficier de l'injection, 3 enfants n'ont pas bénéficié du traitement, 2 pour lequel la cathétérisation n'a pas été possible et 1 car l'enfant a présenté une contre-indication à l'anesthésie générale, donc à un traitement par chimiothérapie intraveineuse.

Les résultats sont très encourageants puisque dans les modalités prévues de patients incluables on obtient à 18 mois (qui était le délai d'évaluation), 80,5% de conservation oculaire correspondant à l'objectif principal. A moyen long terme, près de 70% des enfants traités ont pu conserver leur œil à 3 ans et plus à la fin du traitement.

Cette étude a permis de confirmer de façon prospective que l'utilisation de cette technique qui est une cathétérisation directe de l'artère ophtalmique et l'utilisation d'un seul médicament de chimiothérapie, est efficace et la plupart du temps très bien tolérée. Il y a des doses précises. Un des objectifs secondaires étaient de calculer les doses d'irradiation que les enfants recevaient. En effet, pour effectuer ce traitement il y a une technique de visualisation du cathétérisme qui nécessite des radiographies. Mais en fait l'irradiation est très modérée et tout à fait acceptable. Aucun des enfants n'a de lésions secondaires, et malgré un recul assez court, nous avons un très bon taux de conservation oculaire. Les avantages sont que nous avons observé des complications ischémiques (les vaisseaux peuvent se boucher au niveau de la rétine) qui peuvent entraîner des effets secondaires au niveau de l'œil. Ils ne sont pas de l'ordre tumoral mais qui peuvent être sévères aussi.

**Le protocole à venir** (dont un qui évaluera la chimiothérapie intra artérielle (Bras 1)), va bientôt se mettre en place. Le but est, d'une part, d'évaluer une approche thérapeutique, d'utiliser la chimiothérapie intra artérielle avec le Melphalan (qui est le médicament qui a été utilisé précédemment), versus le Melphalan et une autre molécule de chimiothérapie, le Topotecan, associé comme nous le faisons toujours à l'Institut Curie, à des traitements ophtalmologiques locaux.

Dans le deuxième bras (Bras 2), (dans la mesure où la chimiothérapie intra veineuse est désormais bien connue et fonctionne bien au niveau de l'efficacité, de la tolérance et des effets secondaires) on

voulait surtout une évaluation fonctionnelle et visuelle par ces traitements « classiques » et standards et avoir une évaluation à moyen long terme.

Nous avons obtenu le financement PHRC 2018. Le protocole a été écrit, nous remercions Rétinostop pour la relecture des fiches d'information et de consentement. En raison de la COVID et d'autres aléas, dans l'année 2020, la soumission aux autorités réglementaires initialement prévue début 2020, a été repoussée en septembre 2020. Nous avons obtenu les autorisations (CPP, ANSM, ...) et la labellisation SFCE est en cours. L'étude sera ouverte en février 2021.

**Isabelle AERTS** : Il s'agit de la 1<sup>ère</sup> étude clinique qui a été conçue et montée par le groupe EURBG dont l'initiative et le sponsor international est à Lausanne avec le Dr Maja BECK POPOVIC. Il s'agit d'une étude prospective internationale qui vise à évaluer divers traitements des patients qui ont déjà reçu des thérapeutiques par chimiothérapie intra veineuse ou laser, cryothérapie ou bien injection intra artérielle de chimiothérapie et qui présentent des récives. Cette étude a obtenu à ma connaissance toutes les autorisations réglementaires en Suisse devrait ouvrir, en Suisse et nous espérons pouvoir l'ouvrir, ici, en France. Le souci est l'argent, le nerf de la guerre.

Il y aura divers groupes de traitement pour les patients qui présenteraient une rechute, avec :

- en vitrénne seule : un tirage au sort avec soit un traitement par injection intravitrénne, soit de Melphalan soit de Topotecan.

- en sous-rétinienne : pour ceux qui n'auraient jamais reçu de chimiothérapie intra artérielle de randomiser le traitement entre une chimiothérapie intra artérielle par Melphalan seul ou intra artérielle par Melphalan et Topotecan. Pour les patients qui auraient déjà des chimiothérapies intra artérielles par Melphalan seul, ce serait bien de proposer un traitement de deuxième ligne par des chimiothérapies intra artérielles associant Melphalan et Topotecan.

- une rechute combinée, avec à la fois ce que l'on appelle un essaimage sous vitrén et rechute sous rétinienne. Pour ces patients-là, nous proposerions des traitements séquentiels qui associent à la fois des injections intra artérielles de chimiothérapie et quelques jours après des injections intra vitréennes. Même chose pour les patients qui n'auraient jamais eu de chimiothérapie intra artérielle avant, une proposition de traitement par des intra vitréennes avec intra artérielles de Melphalan. Enfin, pour les patients qui auraient déjà eu des intra artérielles de Melphalan, il leur sera proposé des chimiothérapies intra artérielles par Melphalan et Topotecan en association à des intra vitréennes de Melphalan.

#### **Autres études :**

Aujourd'hui, une autre étude est actuellement en cours dont vous êtes tous très largement informés et dont la promotion est aussi faite par L'Institut Curie avec l'investigateur coordinateur qui est le Dr Hervé BRISSE, radiologue : **L'étude DepISCARRH – Dépistage par IRM des Seconds Cancers en territoire irradié Après Radiothérapie pour Rétinoblastome Hériditaire.**

Cette étude a ouvert en mars 2017. Le nombre de patients théoriquement éligible est évalué à 140. A la fin de l'année 2020, 60 patients ont été inclus dans cette étude. Nous ne sommes pas encore à l'objectif avec pour l'instant moins de la moitié du nombre de patients attendus, un des écueils de cette étude lorsqu'elle a été conçue. Nous avons fixé une limite d'âge à 35 ans sur le rationnel que probablement au-delà de 35 ans le risque de cancer secondaire rejoignait plus celui de la population générale. Ceci étant, ce que l'on a pu obtenir tout récemment avec un amendement (qui figure sur le site de Rétinostop en termes d'information) est qu'il n'y a plus de limite d'âge à cette étude. Tous les patients âgés de plus de 7 ans, ayant été irradiés pour un rétinoblastome peuvent être inclus dans cette étude. Donc il est possible que certaines personnes qui assistent à l'AG, et n'auraient pas encore été sollicitées, le soient finalement car les critères d'âge ont été modifiés. La période d'inclusion est également élargie de 5 à 7 ans.

C'est une étude qui devrait se terminer en mars 2024. Pour l'instant nous ne pouvons pas encore vous présenter les résultats car elle est actuellement en cours. Cette étude consiste à faire une IRM de dépistage annuelle. Ces IRM peuvent être pratiquées à l'Institut Curie si le patient ne réside pas trop loin. Mais pour beaucoup de patients éloignés, on propose que ces IRM soient effectuées dans un centre proche du lieu de résidence et que les résultats nous soient envoyés pour qu'elles soient relues par le Dr BRISSE. Il y a un retour d'informations qui vous est fait avec un compte rendu de relecture de cette IRM. Bien évidemment nous sommes également informés des résultats si cette IRM permet de dépister une anomalie particulière. Les médecins en charge du patient seraient également informés pour qu'ensuite une prise en charge adéquate soit organisée.

#### **Pr François DOZ : Etude NIRB TEST**

Elle a essentiellement pour objectif de pouvoir mettre en évidence une nouvelle méthodologie de dépistage de tumeurs secondaires chez des sujets à risques, dans le cas de rétinoblastome avec prédisposition génétique. Ce dépistage aurait lieu avec une simple prise de sang. Sans rentrer dans les détails, ce bilan via l'ADN tumoral libéré dans le plasma (Curie), de vésicules libérées dans le sang (Essen en Allemagne) et le RNA plaquettaire étudié à Amsterdam qui est d'ailleurs le centre coordinateur de cette étude. L'objectif de dépister par une simple prise de sang une deuxième tumeur qui serait au stade asymptomatique est un objectif important. Nous avons déjà inclus beaucoup de patients, avec 76 inclusions. Un amendement nous permettra d'inclure un peu plus de patients jusqu'au printemps prochain. C'est au mois de juin que les inclusions seront définitivement arrêtées au niveau européen, les analyses biologiques des différents paramètres RNA plaquettaire, vésicules extra cellulaires commencent déjà à Amsterdam et Essen. Dans 2 ans je pense que nous aurons l'ensemble des résultats des différentes techniques mais il s'agit vraiment pour l'instant d'une mise au point technologique. Donc je ne veux pas laisser espérer à l'assemblée que dans deux ans, nous aurons mis au point une prise de sang qui pourrait être utilisée en routine pour surveiller tous les patients ayant une forme de rétinoblastome avec une prédisposition génétique, c'est le début d'une aventure et un objectif extrêmement important.

#### **Dr Isabelle AERTS :**

Nous avons 4 nouvelles publications issues de nos équipes sur l'année 2020 :

- Marie Louise CHOUCAIR : étude sur la prise en charge des patients présentant un rétinoblastome avec extension radiologique du nerf optique
- Irène JIMENEZ en collaboration avec toute l'équipe : étude sarcomes secondaires en territoire irradié
- SALVIAT Flore et l'équipe de génétique publiée par : Association phénotype et génotype chez des patients présentant un rétinoblastome
- RUSSO Ida : Etude sur les formes para-maculaires de rétinoblastome.

#### **Projets de recherche translationnelle et fondamentale :**

Il y a quelques années, le Dr JIMENEZ vous avait présenté une étude sur l'ADN tumoral circulant. Cette étude a bien avancé et sera bientôt publiée. Elle pourrait vraiment être aidante dans la prise en charge des patients présentant un rétinoblastome. Il s'agit d'une étude pour détecter l'ADN tumoral dans le sang des patients. Il s'agit d'évaluer sa faisabilité, d'identifier cette ADN tumoral circulant dans le sang. Cela nous permettrait de mieux nous positionner, si l'on en est capable, chez les patients pour qui on a un doute de diagnostic pour un rétinoblastome ou une autre tumeur. Chez les patients pour qui il n'y a pas de nécessité d'énucléation et donc pas de possibilité de faire des études au niveau de la tumeur elle-même, il est important de faire des recherches au niveau de l'ADN tumoral et puis de suivre les patients non énucléés. L'objectif principal est de voir si on trouve l'ADN tumoral circulant chez les patients présentant un rétinoblastome. Une analyse a pu être faite chez 19 patients. 11 patients énucléés pour lesquels on avait des données concernant la génétique au niveau

de la tumeur et 8 patients pour lesquels nous n'avions pas connaissance des résultats au niveau génétique tumorale somatique. Ceci tout simplement parce que 7 d'entre eux n'étaient pas énucléés et 1 patient l'était mais pour lequel les prélèvements étaient non exploitables.

Les conclusions de cette étude : Oui nous sommes capables de détecter de l'ADN tumoral circulant, y compris par des techniques relativement nouvelles qui permettent de détecter même à des taux très faibles cet ADN tumoral circulant. Ces techniques sont développées dans le laboratoire de Lisa GOLDMARD à Curie et nous avons bon espoir qu'elles nous permettent de guider les indications thérapeutiques.

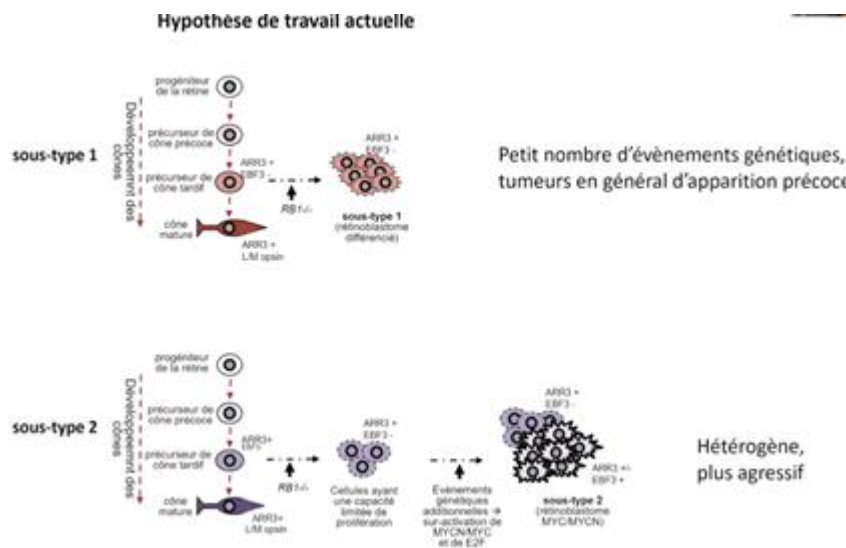
Dr Lisa GOLDMARD nous présentera les **études génétiques constitutionnelles**.

**Projet génétique somatique :**

Les travaux se poursuivent et là encore Rétinostop a contribué au financement et à la poursuite du financement du projet mené par François RADVANYI qui est également présent à notre assemblée.

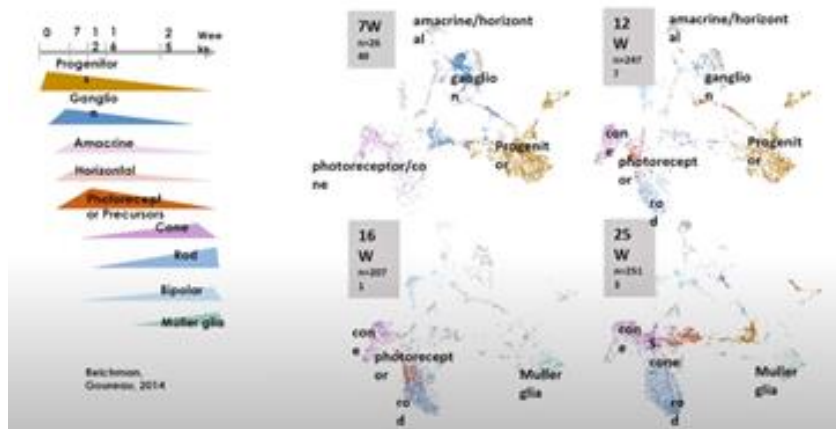
**Dr François RADVANYI :**

Les premiers travaux ont permis de démontrer 2 sous-types différents de rétinoblastome que nous avons appelé « sous-type 1 » et « sous-type 2 »



**Sous-type 1 :** il y a un petit nombre d'évènements génétiques nécessaires pour l'apparition d'un rétinoblastome et ce sont des tumeurs qui en général sont d'apparition précoce.

**Sous-type 2 :** il faut plus d'évènements pour que le rétinoblastome apparaisse et les tumeurs sont hétérogènes et plus agressives.



Il est toujours important de faire des modèles de travail afin de permettre de conduire des nouvelles expériences Pour le tester : En collaboration avec l'Institut de la vision à Paris, notamment avec l'équipe d'Olivier GOUREAU, nous avons commencé à caractériser le développement de la rétine

au niveau de cellule unique. Tous les tissus étaient hétérogènes et maintenant il y a une nouvelle technique qui permet d'étudier chaque cellule séparément. C'est très important de pouvoir étudier le développement de la rétine, parce que le rétinoblastome provient d'une cellule de la rétine qui a

un cône en développement. On va pouvoir exactement comparer la cellule d'origine et le rétinoblastome grâce à cette technique de cellule unique. Ce sont des travaux qui sont en cours, on a obtenu des données pour les cellules uniques de la rétine et aussi pour le rétinoblastome.



Nous voulions terminer en parlant du meeting du groupe EURBG qui malheureusement s'est tenu en visioconférence les 30 et 31 octobre 2020, dû au contexte sanitaire, où l'on a pu tout de même travailler et échanger sur les divers projets en cours.

Merci à Rétinostop et la Fondation Occitane qui nous ont permis d'acheter une caméra grand champ, la commande a été faite en décembre 2020 et la réception du matériel et formation de l'équipe le 13 janvier 2021.



Projet de recherche génétique : Dr Lisa GOLMARD, chef d'unité de génétique constitutionnelle I. Curie : « Analyse du gène *RB1* sur l'ADN tumoral libre dans l'humeur aqueuse pour améliorer le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome »

---

### Développement d'une nouvelle méthode pour le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome.

Le rétinoblastome est une tumeur maligne rare de l'œil, au niveau de la rétine, qui se développe dans l'enfance. Dans près de la moitié des cas, le rétinoblastome survient chez des patients prédisposés, c'est-à-dire porteurs dès la naissance d'une variation pathogène constitutionnelle sur une copie du gène *RB1*, héréditaire, et conférant un risque élevé de rétinoblastome. L'inactivation de la seconde copie du gène *RB1* dans une cellule de la rétine induit le développement de la tumeur. Les cas de rétinoblastome non héréditaire sont principalement causés par une inactivation des deux copies du gène *RB1* survenant au cours des premières années de vie au niveau d'une cellule de la rétine. De plus, plusieurs biomarqueurs génétiques ont été décrits comme modifiant le risque de rétinoblastome ou le caractère plus ou moins invasif de la tumeur.

Le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome est le plus informatif quand il est réalisé à partir d'une analyse de l'ADN de la tumeur, car seule l'identification des deux variations pathogènes du gène *RB1* à l'origine du rétinoblastome et leur absence au niveau constitutionnel (testé sur les globules blancs à partir d'un prélèvement sanguin) permet d'exclure une prédisposition génétique au rétinoblastome ; il n'est alors pas nécessaire de réaliser une surveillance ophtalmologique chez les frères et sœurs. Si seule une analyse sanguine est réalisée et qu'il n'y a pas de variation pathogène du gène *RB1* identifiée, il reste une probabilité faible de variation génétique prédisposante non détectée ; une surveillance ophtalmologique chez les frères et sœurs est alors recommandée.

Pendant longtemps, l'accès à l'ADN tumoral a été permis par l'indication fréquente d'un traitement par énucléation, qui a fortement diminué ces dernières années grâce aux avancées dans les traitements conservateurs, qui permettent de conserver l'œil. Un des traitements conservateurs consiste à l'injection d'une chimiothérapie dans l'œil, au niveau de la vitrée, et avant l'injection il est réalisé un prélèvement d'humeur aqueuse, un liquide situé à l'avant de l'œil, pour éviter une augmentation de la pression oculaire lors de l'administration de la chimiothérapie. Des études

récentes ont montré qu'il est possible d'analyser de l'ADN tumoral présent dans l'humeur aqueuse, libéré par des cellules du rétinoblastome.

Nous avons développé une méthode d'analyse de séquençage haut débit d'un panel de gènes avec une sensibilité optimisée par l'utilisation d'identifiants moléculaires uniques de l'ADN, et permettant en une seule analyse de déterminer le statut de prédisposition génétique au rétinoblastome et des biomarqueurs. Cette méthode est adaptée à l'analyse de l'ADN génomique constitutionnel extrait des globules blancs, à l'analyse de l'ADN tumoral extrait de fragment de la tumeur, mais aussi à l'analyse d'ADN tumoral libéré par les cellules du rétinoblastome et présent dans différents fluides biologiques, l'humeur aqueuse ou le plasma. L'accès à l'ADN tumoral libre dans des fluides biologiques améliore le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome chez les patients bénéficiant de traitement conservateur et permet de connaître le statut de biomarqueurs génétiques qui pourront guider le choix du traitement.

## Remise virtuelle de chèque Rétinostop – Aide à la recherche : 51 000 euros en 2020

---



Comme chaque année en novembre, un appel d'offre a été lancé en 2019 à toutes les unités de recherche œuvrant sur le rétinoblastome. Suite à cet appel d'offre, 4 réponses sont parvenues à Rétinostop et ont été soumises à l'aval du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration Rétinostop en 2020 :

- **Projet 1** : traitement adjuvant dans les rétinoblastomes unilatéraux étendus énucléés d'emblée. Ce projet a démarré en 2019 et s'est poursuivi en 2020. La subvention est portée à 43 085 € (10 000 € versées en 2019, 20 000 € en 2020 et 13 085 € en 2021)
- **Projet 2** : Caméra grand champ pour diagnostic, traitement et suivi d'enfants atteints de rétinoblastome. Ce projet avait été validé en 2019 et reporté sur 2020. La subvention est portée à 10 000 € pour aider au financement, versée au service ophtalmo
- **Projet 3** : analyse du gène RB1 sur l'ADN tumoral libre dans l'humeur aqueuse pour améliorer le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome. La subvention de Rétinostop s'élève à 10 000 €.
- **Projet 4** : Caractérisation moléculaire, clinique et pathologique des différents sous types de rétinoblastome. La subvention accordée par Rétinostop est de 11 000 €.

C'est avec grand plaisir que Rétinostop a pu aider la recherche à hauteur de **51 000 €**. Malgré une année compliquée, nous sommes très heureux de pouvoir soutenir ces 4 projets.

## A NOTER

**Vous trouverez certaines présentations et témoignages de notre Assemblée Générale de janvier 2021 dans notre prochain Rétinomag8 de novembre. Nous vous disons donc à très bientôt et vous souhaitons un bel été !**



**Retrouvez toutes nos activités sur [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) et page Facebook association Rétinostop 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>



## **NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE SOUTIEN**

**FAITES UN DON A RETINOSTOP SUR HELLOASSO :  
<https://www.helloasso.com/associations/retinostop>**

**Ou remplissez le bulletin d'adhésion joint**



**Notre prochaine Assemblée Générale aura lieu le samedi 22 janvier 2022 à Curie et nous l'espérons en présentiel !**

**Notez bien cette date sur votre agenda !**

Rédactrices : Khadija VACHEZ, Aurélie AUDIGIER – Relecture, corrections : Catherine BOTHOREL