

# RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP  
Association française sur le rétinoblastome



N°5 Décembre 2018



RETINOSTOP

Cette revue vous intéresse ? Ne l'emportez pas, retrouvez-la sur [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)



Association Rétinostop sur Facebook

# SOMMAIRE

**PAGE 3 :**  
RÉTINOSTOP  
Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?

**PAGE 4 ET 5 :**  
RECHERCHE ET RÉTINOBLASTOME

**PAGES 6 ET 7 :**  
ACTU 2018

**PAGES 8 ET 9 :**  
SOLIDARITÉ  
Une école se mobilise

**PAGE 10 :**  
RENCONTRES

**PAGE 11 :**  
ÇA BOUGE EN CÔTE D'OR !

**PAGE 12 :**  
MANIFESTATIONS

**PAGE 13 :**  
TÉMOIGNAGE

**PAGE 14 :**  
COMMUNICATION

**PAGE 15 :**  
AGENDA



**Catherine BOTHOREL**  
Présidente de Rétinostop

« Rétinostop fêtera bientôt ses 25 ans ! Certains d'entre vous l'ont accompagnée et soutenue depuis sa naissance, d'autres l'ont rejointe en cours de route, souvent à un moment difficile de la maladie. Cette association, c'est la vôtre. Elle vit grâce à vous, membres et donateurs, qui, par votre générosité et vos actions la fait grandir. Parents, malades, médecins, chercheurs, amis, nous vous en sommes très reconnaissants. À l'heure de la maturité, il faut poursuivre ensemble ce soutien pour faire progresser la recherche, améliorer les traitements et permettre un bon suivi des familles, tant moral que médical et au besoin financier.

Rien n'est jamais acquis et nous devons maintenir notre lutte contre la maladie. Mais, comme je l'ai souvent mentionné, le besoin est aussi majeur au sein même de notre fonctionnement où les forces vives doivent être constamment renouvelées. Il est important de construire de nouveaux piliers afin de garantir la pérennité de notre activité associative. J'avais lancé un appel vers les jeunes adultes et c'est avec joie que j'ai pu constater que certains y ont répondu, formulant le souhait de s'investir durablement dans notre vie associative et d'échanger avec d'autres jeunes concernés comme eux par la maladie.

Rejoignez-nous vous aussi, quelque-soit votre âge, vos compétences, en nous accordant de votre temps ! Projets, idées nouvelles, toutes les suggestions sont les bienvenues ! A plusieurs, nous pourrions faire davantage, ce qui, je ne vous le cache pas, nous fait défaut actuellement pour réaliser certains projets qui nous tiennent pourtant à cœur.

Ce numéro 5 de Rétinomag complète notre journal n°41 de juin et met à l'honneur de belles actions initiées par nos adhérents au cours de l'année 2018, et particulièrement par nos correspondants régionaux, toujours actifs et motivés ! Je les en remercie chaleureusement !

Nous vous attendons le samedi 19 janvier pour fêter ensemble, petits et grands, notre quart de siècle lors de notre Assemblée Générale annuelle ! Venez nombreux\* ! »

*\*l'invitation avec l'ordre du jour de la rencontre sera adressée aux adhérents et donateurs courant décembre*

RÉTINomag n°5  
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

RÉDACTION : Catherine BOTHOREL  
Merci à Maryse, Marie-Françoise, Aude, Céline,  
Isabelle pour leur aide

CRÉDIT PHOTO : Conçu par V.ivash - Freepik.com

CONCEPTION GRAPHIQUE : Olivia AGOSTINI  
www.sheepandco.fr - 06 65 51 40 52

IMPRESSION : Exaprint



RETINOSTOP

RETINOSTOP, association française de lutte sur le rétinoblastome, est une association loi 1901 à but non lucratif, créée en 1994 par des parents d'enfants atteints d'un rétinoblastome. L'association est soutenue par les équipes médicales et de recherche de l'Institut Curie.

L'Association Rétinostop s'est fixée plusieurs objectifs :

- Venir en aide aux familles
- Soutenir la recherche sur le rétinoblastome et participer à l'équipement des centres de diagnostic et de traitement
- Favoriser le diagnostic précoce et mieux faire connaître la maladie auprès de tous les professionnels de santé et les pouvoirs publics
- Faciliter la rencontre de parents pour partager les expériences, les difficultés et les espoirs.

L'association compte près de 400 inscrits, adhérents et bienfaiteurs, et de nombreux sympathisants. Elle mène son action grâce à un réseau d'une vingtaine de correspondants régionaux qui œuvrent pour promouvoir l'information, apporter une écoute aux familles, organiser des manifestations pour l'association...

Membre de l'**UNAPECLE** (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie), Rétinostop fait aussi partie du groupe européen **EURBG** créé en 2014 (médecins, chercheurs, associations de parents de 6 pays européens, unis dans la lutte contre le rétinoblastome)

[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) - Facebook : Association Retinostop - Instagram

## RÉTINOSTOP LE BUREAU

### PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

### VICE-PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Dr. Isabelle AERTS

### TRÉSORIER

Philippe KEERLE

### TRÉSORIÈRE ADJOINTE

Céline LHOMME

### SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Khadija VACHEZ

### SIÈGE SOCIAL

26 Rue d'Ulm  
75231 PARIS Cedex 5

## Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?

Le rétinoblastome est un cancer de la rétine qui touche essentiellement le nourrisson et le jeune enfant dans la proportion d'un enfant de moins de 5 ans pour 15 000 à 20 000 naissances. Cette maladie assez rare est, à ce titre, répertoriée au nombre des maladies orphelines. Elle est éventuellement héréditaire et une enquête génétique est souhaitable.

Elle peut atteindre un œil ou les deux. Comme dans la plupart des cancers, plus tôt le diagnostic est posé, moins lourd sera le traitement.

Les signes cliniques sont : **un reflet blanc dans la pupille (leucocorie), la persistance d'un strabisme**

### Le diagnostic

• **Fond d'œil** : le diagnostic du rétinoblastome repose essentiellement sur l'examen du fond d'œil sous anesthésie générale. Il précise le nombre de tumeurs, leur taille, leur localisation et l'existence ou non d'un envahissement à l'intérieur de l'œil et en particulier du vitré.

• **Examens complémentaires** : l'examen du fond d'œil peut être complété par une IRM (plus souvent qu'un scanner) et une échographie oculaire. La recherche de métastases dans la moelle osseuse, le squelette ou le système nerveux central n'est justifiée que si la tumeur est volumineuse et envahit l'œil au-delà de la rétine et/ou le long du nerf optique.



Consultation et téléchargement du livret d'information sur le rétinoblastome, DVD et affiches sur :

[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

# RECHERCHE ET RETINOBLASTOME

Aide à la recherche : Remise d'un chèque Rétinostop de 41 660 euros lors de notre Assemblée Générale du 20 janvier 2018



Catherine Bothorel, Dr Marion Gauthier-Villars,  
Dr François Radvanyi, Dr Carole Thomas, Dr Isabelle Aerts

En 2017, suite à l'appel d'offre annuel Rétinostop, le Conseil d'Administration avait donné son aval pour soutenir cinq projets préalablement examinés par notre Conseil scientifique. Une subvention a été accordée à 3 projets de recherches pour les travaux des Drs RADVANYI, HOUDAYER et Dr THOMAS. Deux autres projets ont été reportés sur 2018, notamment celui du Dr DESJARDINS pour soutenir la venue d'un médecin malien (arrivée différée) ainsi que le projet DEPISSCARRH du Dr Hervé BRISSE qui ne nécessitait pas encore de vrais besoins financiers, et dont la grande partie de la subvention sera versée au cours de l'année 2018. Nous sommes très heureux d'avoir pu remettre un chèque de 41 660 euros pour soutenir la recherche sur le rétinoblastome.

## • Projets votés en CA2017 et subventionnés :

- Dr François RADVANYI : 13 440 euros pour la « Caractérisation des deux sous-types de rétinoblastome par séquençage de cellules uniques. Comparaison avec la rétine normale au cours du développement »
- Dr Carole THOMAS : 10 000 euros pour « l'optimisation du traitement des rétinoblastomes par PDT en étude pré-clinique ».
- Dr Claude HOUDAYER : 10 000 euros (projet sur 3 ans 2017 à 2019) pour « l'identification de l'impact fonctionnel des variants faux-sens de RB1 et du promoteur en vue d'optimiser le conseil génétique »

## En attente de subvention :

- Dr Laurence DESJARDINS projet reporté en 2018 : 17 400 euros en attente pour aider à la venue d'un anatomopathologiste de Bamako pour un projet de recherche avec le Dr François RADVANYI
- Dr Hervé BRISSE : 5 000 euros dont 720 euros déjà engagés – le solde sera versé en 2018, selon les besoins de l'étude de dépistage IRM des secondes tumeurs (DEPISSCARRH)

## Reliquat projets 2016 :

- Dr Claude HOUDAYER : 15 000 euros sur 2 ans (7 500 euros en 2016 et en 2017)
- En 2018, le Conseil d'Administration de Rétinostop a voté 88 400 euros de financement pour soutenir plusieurs projets de recherche dont nous vous reparlerons en Assemblée Générale 2019.

## SIREDO : guérir plus d'enfants atteints de cancer

Les associations de parents, dont Rétinostop, avaient été conviées à participer à la journée de lancement de SIREDO du 22 novembre 2017 en présence de son directeur Dr Olivier DELATTRE.

**SIREDO** : Soins, Innovation, Recherche, en oncologie de l'Enfant, aDOlescent et de l'adulte jeune

Expert de la prise en charge et la recherche sur les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte, l'Institut Curie franchit une nouvelle étape en lançant la création de SIREDO. Ce centre, 1<sup>er</sup> en France, entièrement dédié aux cancers des moins de 25 ans a un seul objectif : guérir plus de jeunes patients. Plus de 700 jeunes patients dont 300 nouveaux enfants atteints de cancer sont suivis chaque année à l'Institut Curie. Aujourd'hui un nouveau cap est

franchi avec le lancement de SIREDO pour Soins, Innovation, Recherche, en oncologie de l'Enfant, de l'aDOlescent et de l'adulte jeune. Ce centre regroupe les forces vives de l'Institut, qu'il s'agisse des équipes de soins et de recherche – fondamentale, translationnelle et clinique – qui se consacrent aux cancers touchant les moins de 25 ans.

**SIREDO, c'est plus de 70 scientifiques, 5 équipes de recherches (dont 3 associées), une cinquantaine de soignants** qui se mobilisent pour accélérer encore le combat contre les cancers touchant les plus jeunes. Aujourd'hui, grâce aux progrès déjà réalisés au cours des 4 dernières décennies, 8 enfants sur 10 guérissent. Mais malgré ces avancées, le cancer reste la deuxième cause de mortalité chez les moins de 15 ans, après les accidents.

# RECHERCHE ET RETINOBLASTOME

## SIREDO : Accélérer le combat contre les cancers de l'enfant

« Encore trop d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes décèdent des suites d'un cancer. En associant l'expertise des meilleurs spécialistes de ces cancers tant d'un point de vue médical que scientifique, SIREDO ambitionne d'améliorer la survie des patients en découvrant de nouveaux traitements pour les enfants en échec thérapeutique et de réduire les séquelles des traitements, décrit son directeur, Dr Olivier Delattre, directeur de recherche Inserm ».

Si le combat contre les cancers de l'enfant est bien engagé, il est loin d'être gagné. Seule l'implication d'institutions telles que l'Institut Curie qui possède une expertise étendue de la recherche aux soins peut faire progresser leur prise en charge.

SIREDO est un centre intégrant la recherche fondamentale, translationnelle et clinique ainsi que les soins pour améliorer la survie des patients, avec cinq grandes thématiques de recherche : Retinoblastome, Sarcomes, Neuroblastome, Medulloblastome, Tumeur Rhabdoïde).

SIREDO s'engage donc d'une part à assurer les meilleurs soins en cancérologie aux enfants. Les équipes pluridisciplinaires de l'Institut prennent en charge toutes les tumeurs solides de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte. Pédiatres, infirmières, puéricultrices, radiothérapeutes... assurent les soins les plus efficaces, tandis qu'institutrice, animatrice et professeure d'arts plastiques accompagnent l'enfant dans son quotidien. Comme le rappelle le Dr Daniel Orbach directeur adjoint clinique de SIREDO : « depuis plus de 40 ans, l'Institut Curie est reconnue en oncopédiatrie. Cette expérience et cette expertise en font aujourd'hui l'un des plus grands centres européens. »

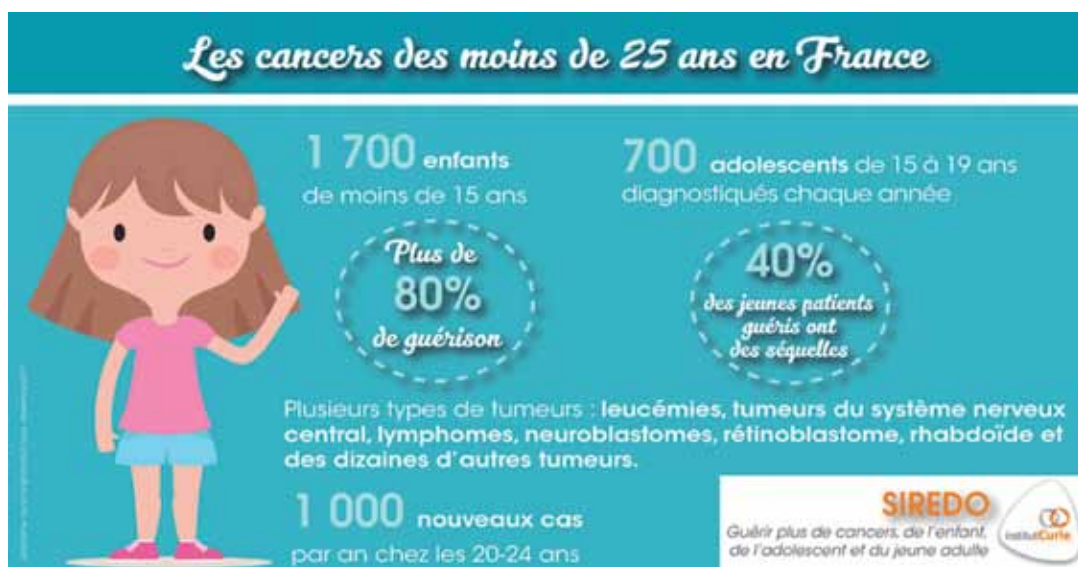
Depuis quelques années, il existe d'ailleurs un service entièrement dédié aux 15 à 24 ans. Car comme l'explique Le Dr Valérie Laurence à la tête de celui-ci : « Parmi les jeunes patients, les adolescents jeunes adultes sont en transition entre l'enfance et l'âge adulte et prendre soin d'eux, qui traversent cette période charnière tout en luttant contre un cancer nécessite une collaboration étroite et confiante

entre médecins « d'adultes » et pédiatres, ce qui est une caractéristique de SIREDO, avec une équipe et une structure dédiées (unité adolescents et jeunes adultes et une équipe mobile). »

D'autre part, SIREDO va permettre d'accentuer les efforts de recherche tant clinique, translationnelle que fondamentale. Depuis quelques années un plateau en termes d'amélioration de la survie des jeunes patients semble avoir été atteint. Pour le dépasser, il est impératif de mettre en œuvre de nouvelles approches et donc de mieux comprendre le développement de ces tumeurs. A partir des données biologiques fournies par la recherche fondamentale, des molécules ou des approches diagnostiques nouvelles pourront alors être mises au point et évaluées par la recherche translationnelle. C'est seulement ensuite que la recherche clinique peut entrer en jeu, mais celle-ci ne peut se concevoir sans partenariats industriels ou institutionnels. SIREDO s'attachera donc à les renforcer pour garantir un accès à l'innovation à tous.

« SIREDO est un centre majeur en Europe en termes d'inclusion de patients dans des études prospectives, y compris les essais cliniques » précise le Pr François Doz, directeur adjoint à la recherche clinique, l'innovation et l'enseignement de SIREDO et professeur à l'Université Paris Descartes. Chaque année environ 200 jeunes patients sont inclus dans des essais thérapeutiques (dont les essais précoces grâce au label Clip2 à valence pédiatriques). La recherche clinique est essentielle pour améliorer le taux de guérison et réduire les séquelles des traitements.

Depuis son origine la force de l'Institut Curie réside dans sa capacité à amener la découverte scientifique au lit du patient. SIREDO est l'une des priorités du projet d'établissement de l'Institut Curie nommé MC21 pour Marie Curie au 21ème siècle. Ce projet sur 5 ans est doté de 153 millions d'euros d'investissements. « Avec SIREDO, l'Institut Curie mènera au plus haut niveau la recherche et les soins pour perpétuer le continuum initié par Marie Curie et qui n'a cessé de faire ses preuves au bénéfice des patients » conclut le président de l'Institut Curie, le Pr Thierry Philip.



## LE SPORT AU SERVICE DE RÉTINOSTOP

### Un défi sportif pour une course mythique : l'Echappée belle



**P**hilippe Lesoing, un de nos adhérents savoyards a décidé de se lancer cette année dans une folle aventure, soutenu par sa famille et ses amis. Pendant des semaines, il s'est préparé pour effectuer la mythique course savoyarde « l'Echappée Belle » au profit de Rétinostop fin août 2018.

Il s'est inscrit à « l'Intégrale », la traversée de la chaîne de Belledonne de Vizille (Isère) à Aiguebelle (Savoie), ce tracé magnifique de 144 km et 11 100 m D+ qui vous emmène de 250 m à 2 950 m d'altitude

en vous faisant traverser tous les étages alpins de refuges en refuges. Il vous fait découvrir lacs d'altitude et forêts, traverser pierriers et moraines, glaciers et torrents, et avec un peu de chance apercevoir chamois et bouquetins. Une traversée sans concessions, en altitude, loin des routes, sur des terrains montagnards, qui nécessite une préparation adaptée, tant au niveau physique que mental.



Philippe, en juin 2018 :

« Voilà, après plus d'un an sans nouvelles, je relance mon challenge » courir pour Rétinostop », avec mon fils Thomas et une dizaine de personnes au niveau de mon assistance sur 3 jours d'épreuve.

En effet, août 2016, inscrit pour un objectif « l'échappée Belle », j'avais été obligé de déclarer forfait après une blessure au genou et l'épaule.

Partie remise, nouvelle inscription pour août 2017, mais là, ce fut radical et sans appel. Fin janvier, Triple fracture au visage après une chute en ski.

2018, sera donc la bonne ! En effet cela fait 20 ans que notre fils s'est fait opérer à Curie... tout un symbole. De 2016, j'ai conservé quelques tee-shirts et peluches dont je viens de relancer la vente. Cette fois l'entraînement et la préparation se déroulent correctement.

*L'intensité et les fréquences augmentent régulièrement sans anicroche. Touchons du bois !*

*La course a lieu les 31 août, 1er et 2 septembre 2018. 500 coureurs maximum au départ de cette grande traversée réputée très technique (64% d'abandon en 2017...). Départ le vendredi 31 août à 6h00 de Vizille (près de Grenoble), arrivée avant midi (limite maxi) le dimanche 2 septembre à Aiguebelle. Distance 144 km / dénivelé positif 11100 mètres! Je ferai un don dont je serai le seul « Maître » : don de 1€ par km parcouru. »*

Philippe a suivi un entraînement intensif au fil des semaines, puis a pris le départ le 31 août, prêt à en découdre : Après 64kms et D+6000, les conditions climatiques ont eu raison de lui et l'ont contraint à abandonner vers 2h du matin la nuit de vendredi à samedi.... Pourtant lors du départ du refuge précédent, tout allait bien, mais c'était sans compter sur ce col de la vache et sa météo...

Philippe : « Le col de la vache 2600m cette nuit m'a fait craquer, un temps exécration : pluie, fort vent, neige fondue, 1°C puis le brouillard pdt4h m'ont achevé. Perdu a deux/trois reprises (brouillard), chutes, glissades n'ont pas arrangé les choses. 6h pour faire 17 kms, descente à 2,5km, très dangereuse et très technique sur les pentes assez vertigineuses, avec quelques chutes qui font réfléchir. Impossible de me réchauffer, malgré le repas, la douche, je changement de tenue, rien n'y faisait... Toujours frigorifié et ayant sûrement atteint mes limites physiques associé à la perspective d'une seconde nuit toujours aussi froide (il restait 80 kms et 6000D+) m'ont fait jeter ma première éponge sur une course. Un petit regret de n'avoir pas fini, mais sans remord dans ma sage décision.

**JE VOUS REMERCIE EN TOUT CAS TOUS SINCEREMENT** (surtout mes accompagnateurs Murielle, thomas, Matthieu, Sandrine et Alain qui ont peu dormi aussi) à Rétinostop et mon établissement professionnel pour leur soutien.

Récupération maintenant et place à notre nouveau projet avec ma moitié : la construction de notre maison. Encore merci à tous et, avant de repartir, nous avons cassé le cochon de la vente des Tinos ! »

Félicitations à Philippe pour cette belle performance physique. Nous sommes fiers de son parcours et ténacité dans l'effort.



## Nat Circus

Le 16 juin, afin de clore son année, 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. Chaque tranche d'âge (babys, adultes, juniors-seniors) a pu montrer les résultats de ses apprentissages avec portées, figures synchronisées et musiques rythmées. Sous l'impulsion de Mme GUILLOT et de sa fille Claire, le Club s'est engagé à reverser une partie des entrées à Rétinostop. Merci aux initiatrices, aux organisateurs et aux 500 participants !



## Tiers de Marathon à Lavérune

Nos correspondantes Béatrice DUTILLY et Maryse GRANJON ont hissé les couleurs de Rétinostop lors de la grande course de Lavérune (Hérault) qui a eu lieu fin octobre. 637,80 euros ont été remis à Rétinostop (560 euros grâce aux inscriptions au Tiers de Marathon et 77,80 euros de dons, sans oublier la vente de Tinos et petits objets) Ambiance sympa et très bon accueil des organisateurs et des coureurs !

## Course des Héros à St Cloud et à Lyon



Encore un grand succès pour cette nouvelle **Course des Héros** qui a mobilisé le 17 juin 2018 plus de 5500 participants pour plus de 200 causes. Rétinostop y était !

**Un immense merci à tous les concurrents qui ont participé à cette belle course solidaire au profit de notre association**, dans un élan joyeux et collectif, en chaussant leurs baskets à St Cloud et à Lyon ! Il ne s'agit pas uniquement d'une course sportive car des marches de 2 et 6 km sont aussi organisées : l'évènement est donc accessible à tous ! Aussi, n'hésitez pas à vous inscrire et/ou à susciter des vocations autour de vous !

19 collecteurs cette année pour 5000 euros de dons.

De nombreux participants et des supporters jeunes et énergiques ! Difficile d'atteindre le record exceptionnel de l'an dernier mais tous peuvent être fiers du résultat !

En effet, cette belle aventure permet désormais de réunir environ 25% du budget annuel de Rétinostop, de soutenir les familles en difficulté et faire avancer la recherche afin que nos enfants bénéficient des meilleurs soins.

Nous rappelons que l'édition 2017 a été, pour Rétinostop, l'année de tous les records avec 33 collecteurs, 408 dons et 23 280 euros de collecte !!!

Ce record est à battre l'an prochain : pour cela, il suffit de se rendre sur le site suivant : [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com) et de sélectionner **Rétinostop** comme association à soutenir. Laissez-vous ensuite guider. NB : les frais d'inscription sont de 15 euros.

Pour sa 10<sup>ème</sup> édition, la **Course des Héros 2019** se déroulera non pas sur un mais sur 2 week-ends : LYON & BORDEAUX => Dimanche 16 Juin 2019 / PARIS => Dimanche 23 Juin 2019

Nous avons hâte de vous retrouver sur cette belle tournée ! Réservez dès à présent votre journée sportive !  
**#CDH2019 #Paris #Lyon #Bordeaux**

## Une école se mobilise pour Rétinostop !

Manifestation du 23 juin 2018 à Thonon les Bains par Isabelle LICTEVOUT et Maryse GRANJON, nos correspondantes Auvergne/Rhône-Alpes.

**Isabelle LICTEVOUT :** « Grâce à une institutrice, Louise Collignon, maman de Jules 5 ans, atteint d'un rétinoblastome et énucléé, un élan de solidarité et de générosité a soufflé hier matin sur l'école Jeanne d'Arc de Thonon les Bains. Cela faisait suite à l'intervention il y a quelques semaines dans les classes, de Maryse Granjon, correspondante Rétinostop qui a aussi distribué des plaquettes associatives. Les institutrices ont eu l'occasion de parler à leur tour de notre association et dans le même temps, un coffre au trésor recueillait des pièces déposées par les enfants et les parents.



Le thème tout désigné était « Les pirates », une manière d'aborder l'énucléation... Une île au trésor a donc été installée au milieu des classes de maternelles.

Samedi matin les petits élèves réalisaient un « défi pirate » en participant à plusieurs ateliers avec un œil bandé et obtenaient des gommettes or ou argent qui reliaient le trésor et l'île aux pirates. Ils étaient à fond dans l'aventure !!!



Le but est de mettre les enfants en situation d'amblyopie, d'où les déguisement pirates ! Les plus grands ont effec-

tué une marche et les CM2 avaient préparé une chasse au trésor pour les CM1, sur des parcours autour du lac. Le tout s'est terminé par un goûter commun.



De retour à l'école, les enfants ont entonné un chant devant les parents, sous la banderole RETINOSTOP qui a été suivi des discours de la directrice et de moi-même. Avant le repas qui précédait la fête de l'école, les parents sont venus nombreux au stand RETINOSTOP pour acheter des objets divers, dont 20 peluches Tino, et tout cela pour une somme de 275€, à laquelle se rajoutera le bénéfice du bol de riz du vendredi Saint ainsi que le montant du coffre au trésor non encore connu ce jour. Voilà un petit aperçu de ma superbe journée d'hier, heureusement accompagnée par mon Célestin 12 ans qui était lui aussi complètement investi dans ce défi !!



Autour d'Isabelle Lictevout et Célestin

**Elodie, institutrice en Moyenne Section :** « Nous avons eu beaucoup de plaisir à organiser cette manifestation à l'école. C'est toujours très touchant de voir les enfants investis pour récolter des fonds. Nous avons commencé par



# SOLIDARITÉ

travailler en classe sur le sujet pour donner du sens et présenter le projet. Pendant 3 semaines les enfants devaient constituer un trésor dans un vrai 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 ! Quel beau moment de les voir en fin de matinée avancer fièrement avec ce coffre sous les applaudissements des familles...

Tout cela au côté de la mascotte TINO, gentiment prêté par Jules, élève de l'école touché par le rétinoblastome.



Cela a contribué à établir un lien particulier avec l'association. Nous sommes très heureux d'avoir pu remettre une enveloppe à Rétinostop d'une part et d'autre part d'avoir pu transmettre aux enfants des valeurs de solidarité, de générosité et d'engagement. Cette dernière journée fut très émouvante, l'aboutissement d'un joli projet d'école. »



**Le chef d'établissement  
Claire Fabregat Robert :**

« Lors d'une concertation d'école, il a été décidé de faire **notre action de solidarité pour l'association Rétinostop** comme nous le faisons tous les ans pour diverses associations.

Le but est de montrer aux enfants, même tout petit, qu'il faut savoir s'entraider et être solidaire les uns envers les autres ceci en lien avec le charisme de notre Tutelle Salésienne et le projet d'établissement.

Pour récolter des fonds nous avons fait deux actions :

• **Action « Bol de Riz »** : lors du vendredi de la semaine Sainte. Tous les enfants et les parents de l'école sont conviés à partager un bol de riz et une pomme. Une partie de la recette des repas pris ce jour est reversée à l'Asso-

ciation.

• **Action Solidarité** : tous les enfants de l'école participent à un défi sportif (ou autre) un samedi matin en compagnie des parents qui souhaitent participer. En amont, chaque enfant cherche des donateurs qui les encouragent dans leur action sportive en donnant 1€ par défi ou plus.

Nous avons eu la chance de partager une journée entière avec Maryse GRANJON qui est venu expliquer aux enfants de toutes les classes ce que c'était la maladie rétinoblastome avec l'aide de sa mascotte « Tino ». Cela a un impact fort auprès du jeune public et plus parlant que des brochures ou vidéos. Le jour de l'action solidarité, le samedi 26 juin, Isabelle LICTEVOUT de l'association est venue partager la journée avec nous en compagnie de son fils. Elle a tenu un stand et a pu parler de la maladie avec les parents présents.

Nous avons récolté environ **1800€** pour l'ensemble des deux actions. Le Lycée Jeanne d'arc s'est associé à notre action en donnant le bénéfice de leur bol de riz.

En espérant que notre petite contribution pourra venir en aide à l'association, aux familles et à faire évoluer la recherche médicale dans ce domaine »

## La journée solidarité !

Ce matin, le samedi 26 juin 2018, nous nous sommes rendus à l'école pour la journée solidarité, en faveur de l'association Rétinostop, qui agit contre le rétinoblastome, une tumeur des yeux qui touche généralement les enfants et qui a comme mascotte un petit chat bleu prénommé Tino possédant un œil détachable.

Les CM2 ont préparé un jeu de piste dans la ville de Thonon destiné aux CMI.

Nous, les CMI, sommes partis vers 9h30.

On devait trouver des fiches orange fluos, sur lesquelles étaient posées des questions. A la fin du jeu de piste nous nous sommes rassemblés pour partager un goûter avant de retourner à l'école.

Une fois arrivés nous avons chanté pour l'association. Nous avons ensuite ouvert un grand coffre, qui, pendant notre absence, s'était rempli de pièces d'or (dons).

Nous espérons que cette journée fut profitable pour l'association et que beaucoup d'enfants furent sensibilisés.

Elisa et Manon  
classe de CM2a

# RENCONTRES

## Assemblée Générale de Rétinostop



Un nouveau moment d'échanges lors de l'Assemblée Générale annuelle de Rétinostop qui a eu lieu le samedi 20 janvier 2018 dans les locaux de l'Institut Curie, de 10h à 17h.

De nombreux intervenants médicaux (soignants, chercheurs...) étaient présents à la rencontre. Ce fut aussi l'occasion d'entendre d'émouvants témoignages et de rencontrer les familles lors du déjeuner et du verre de l'Amitié qui clôturait cette journée.

Prochain rendez-vous le samedi 19 janvier 2019 pour les 25 ans de notre association !

## Salon SFO à Paris - Palais des Congrès - Porte Maillot Paris

Comme chaque année depuis 2009, Rétinostop était conviée au salon de la Société Française d'Ophtalmologie (SFO) et a tenu son stand d'information au Village des Associations du 5 au 8 mai 2018. Distribution de nos documents aux visiteurs (affiches, DVD, flyers...) et notamment aux médecins étrangers qui se rendent au salon pour assister aux conférences. Nous remercions les bénévoles qui se sont relayés en donnant de leur temps lors de ce long week-end.

Si vous souhaitez vous inscrire au prochain salon du mois de mai 2019, faites-le nous savoir en nous écrivant à [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org). Le créneau de présence peut être de quelques heures, une matinée ou un après-midi ou davantage si disponibilité. Merci de votre participation !

## Une rencontre solidaire pour les atteintes oculaires



L'Association Microphtalmie 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 (microphtalmie, anophtalmie, rétinoblastome, albinisme oculaire, malformations rares et congénitales de l'œil). Cette année,

Mme Boisron a proposé des partenariats associatifs avec Rétinostop, ANPEA, Genespoir, Mes mains en Or (Mme Caroline Chabaud), 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 du jeudi 1er au dimanche 4 novembre 2018 !

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, l'accompagnement durant tous

les âges de la vie. Des dialogues se sont instaurés entre familles, adultes et enfants concernés en présence de professionnels de santé, dans une ambiance conviviale et détendue (Atelier Pré Lecture et Langage pour les petits, organisé avec la Fédération des Aveugles de France ; ateliers d'accompagnement de vie au quotidien pour les plus âgés encadrés par une psychologue, prise en charge médicale et esthétique des atteintes oculaires, information sur la recherche en génétique par des professionnels de santé etc...)

Rétinostop remercie chaleureusement Mme Audrey BOISRON pour cette belle initiative qui a permis à des familles touchées par le rétinoblastome de participer à ce week-end d'échanges.

\*Association Microphtalmie France à Angers, Membre de la filière maladies rares SENSGENE (représentant des associations au CoPil), du CRMR OPHTARA (représentant des associations au CoPil), de la filière TETECO, de la filière ANDDIRARES ([www.asso-microphtalmie.org](http://www.asso-microphtalmie.org))

## Rétinostop en Europe



**Erika LEIMAN** : « Après une rencontre à Amsterdam en 2017, Catherine BOTHOREL et moi-même étions invitées cette année par le Bambino Gesù Pediatric Hospital de Rome au 3ème congrès international sur le rétinoblastome qui s'est tenu du 6 au 8 septembre 2018 et que nous remercions pour son accueil chaleureux. Au cours de la conférence, j'ai pu faire une présentation de Rétinostop, qui a été reçue avec enthousiasme. Ce fut aussi l'occasion pour nous de participer à la 5ème rencontre européenne des associations de parents avec nos partenaires italiens (AILR) et hollandais (RRBVN). Le séjour fut intense d'émotions avec les interventions des différents experts scientifiques internationaux et très convivial avec les parents d'enfants et les médecins étrangers.

A chacune de ces réunions, nous constatons les progrès scientifiques effectués et une véritable prise en charge des parents et de leurs enfants traités. Rétinostop est précurseur des rencontres parentales et nous sommes fières de la représenter lors de ces conférences internationales »

# ÇA BOUGE EN CÔTE D'OR !

Céline LHOMME, Marie-Françoise RAY et Aude NOIREAUT, nos représentantes :



Dès le début de l'année, le top départ est donné en Côte d'Or pour soutenir Retinostop et Céline est dans les starting-blocks, en organisant, le **3 février 2018, à Vandenesse-en-Auxois, une soirée théâtrale.**

Au programme, du rire, de la gourmandise, de la générosité pour cette première manifestation qui fut un réel succès, et qui a fait salle comble, avec plus de 250 spectateurs, venus découvrir

la comédie théâtrale « Ma femme est sortie » de Jean Barbier, interprétée gracieusement par « Genlis en Scène ».

A l'entracte, une vente de crêpes, tartelettes (offertes par l'Atelier du Boulanger) et boissons a conquis les petits et les grands qui ont pu être rassasiés par toute une petite troupe composée de la famille et amis de Céline. Une soirée qui n'est pas passée inaperçue (et qui devrait se renouveler en 2019) puisque Céline, accompagnée de Marie-Françoise ont été interviewées par TVOXOIS qui a diffusé le reportage sur son site internet et qui a également donné lieu à deux articles de presse dans le journal local le Bien Public.

Grâce à l'engagement de Céline et au partenariat qu'elle a décroché avec le Crédit Agricole de la caisse locale Pouilly-en-Auxois/Arnay-le-Duc qui a pris en charge une partie des frais, **une somme de 2 500€ a été reversée à Retinostop.** Bravo Céline pour cette belle soirée !

## Association KDanse



Pour la deuxième année consécutive, l'**association KDanse**, située, en Haute Saône et dirigée par Noémie et sa maman Christine, a remis, le 19 février 2018, à l'association Retinostop, représentée par Céline, un **chèque d'un montant de 1500€**. Un grand Merci à Séverine pour les démarches réalisées auprès de cette association sportive de zumba, au grand cœur... qui reverse, chaque année, à des associations caritatives, une partie des inscriptions des adhérentes.

## Association des Coureurs sur Route

Après diverses sollicitations au niveau de l'agglomération dijonnaise, l'**Association des Coureurs sur Route (ACR)**, touchée par le combat de Retinostop, a répondu à l'appel d'Aude et a proposé son soutien lors des foulées du Lac Kir, qu'elle organise chaque année à Dijon.

Cette manifestation, qui a eu lieu le 14 avril 2018, proposait différentes courses, pour les petits et les grands (de 1250m à 10 km), licenciés ou non licenciés... Les coureurs ont eu la possibilité de réaliser un don au profit de Retinostop, au moment de l'inscription, par internet ou le jour de la course.

Coté Retinostop, nous étions en force!

Céline, Marie-Françoise, Mélanie et Aude ont sensibilisé les coureurs et les supporters au rétinoblastome, ont proposé un test de vue sous forme de jeux (lunettes mises à disposition gracieusement par Cap emploi sameth), et ont pu mettre en avant les objets publicitaires, avec notamment la vente de plusieurs Tino (bravo Céline) et T-shirts jaune fluo, idéal pour le sport !

Séverine, quant à elle, avait pour mission la vente de tartelettes (offertes par l'Atelier du Boulanger) et de bonbons (offerts par Candies). Enfin, une super « mascotte » dénommée Benjamin, accompagnée de son « assistante » Marine étaient à nos côtés et n'ont pas hésité à mouiller le t-shirt de Retinostop durant toute la journée,

en participant aux échauffements et et même à certaines courses...

Investissement qui a permis de marquer la présence de Retinostop, tout au long de la journée, et qui a nous valu de faire « l'image du weekend » dans le journal le Bien Public. Une belle journée, qui a permis de récolter une **somme d'environ 1 550€**.



# MANIFESTATIONS

## Vide-grenier au profit de Rétinostop



Par Mayane, 11 ans et sa maman qui se sont mobilisées le 16 juin dernier pour l'association. Quant à la grand-mère de Mayane, notre « mamie brodeuse », elle continue à vendre ses créations toute l'année ! Merci à elles pour ces belles actions !



## Des Jacynthe pour le rétinoblastome et...

le pari gagné de 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 à tous d'avoir réussi à créer un buzz sur le Net en parlant du rétinoblastome tout en collectant des dons !

## Le Lions Club Volcans soutient la lutte contre le rétinoblastome



## Un Père Noël solidaire

Article paru dans le journal *La Montagne* du 26 mars 2018 : « *Durant le mois de décembre, une opération consistant à prendre des photos d'enfants avec le Père Noël a été menée dans le Centre Jaude. Fruit du partenariat entre Bertrand Maurice, photographe et les Clubs Services, Lions Club Clermont Ferrand et le Rotary Club Blaise-Pascal.*

*Ce mercredi, dans les salons de l'Hôtel Saint Mart à Royat, Alain Bousquet, président du Lions a remis un chèque de 3000 euros pour l'association Rétinostop représentée par François-Alexandre Goismier.../...». Une opération qui sera renouvelée en décembre 2018.*

## Soirée théâtrale conviviale avec la Troupe de Tréteaux de Louveciennes



**Félicitations** à Sophie Leclercq pour sa 1<sup>ère</sup> comédie très réussie et un immense MERCI pour ce don de 5000 euros ! Rétinostop remercie aussi l'implication de la famille FERROUILLAT, membres de l'association.

**Les Tréteaux de Louveciennes :** « *Nous avons eu le grand plaisir de remettre, hier soir, en présence de Mr Pierre-François Viard, maire de Louveciennes, un chèque de 5 000 € à l'Association Retinostop qui viendra soutenir les programmes de recherche médicales contre le rétinoblastome, maladie orpheline touchant particulièrement les jeunes enfants. Vous avez été nombreux*

*à venir applaudir notre dernier spectacle «Recto Verso» de Sophie Murguet Leclercq (Sophie Losophik pour les intimes !) et nous vous en remercions chaleureusement car c'est grâce à vous que Les Tréteaux de Louveciennes soutiennent, spectacle après spectacle, les associations qui nous tiennent tous à cœur. Merci ! »*



## Nouvelle mobilisation des Anysetiens du Val de Metz

Lors de la soirée du 38<sup>ème</sup> Chapitre Magistral du 25 août dernier, le Grand Maître de la Commanderie du Val De Metz Jean-Yves MENNECHEZ, a remis un chèque de 1000 euros à Mme LORRAIN, notre représentante, en présence de Claude PIERASGOSTINI, le Président de l'Ordre International des Anysetiens. Sous la direction du Grand Maître, les membres du Chapitre, ont accueilli les dignitaires, venus de nombreuses régions de France et des pays limitrophes. Nous remercions chaleureusement L'Ordre International des Anysetiens du Val de Metz pour sa générosité et sa fidélité, et ce, depuis plusieurs années.

## Nos Correspondants en Région \* Information \* Communication \* Écoute \* Manifestations \*



« Comme chaque année notre équipe de correspondants Régionaux s'est réunie pour partager un après-midi convivial et échanger sur les projets en cours. Petite nouveauté cette année avec une rencontre du côté de Lyon

*pour quelques-uns d'entre eux ! Adios Paname le temps d'une journée et place à nos belles régions pour les années à venir ! Un brin de géographie (et de gastronomie) pour nos correspondants qui iront découvrir une nouvelle région lors de leur réunion annuelle. Au programme de cette année : événements 2018, manifestations à venir, journées des familles, projets jeunes, etc... ! C'est aussi l'occasion de se poser et de partager les remontées émises par les familles lors des appels reçus par chacun. Toute l'équipe se projette mainte-*

*nant en 2019 avec des chouettes week-ends en perspectives ! Le but de cette journée est surtout de partager idées et projets afin que chacun puisse apporter ses compétences et connaître les outils à disposition pour pouvoir proposer des événements pour Rétinostop et continuer l'information auprès du grand public. Quelques régions sont encore vides de correspondants... Si vous êtes intéressé pour rejoindre l'équipe, n'hésitez pas à nous contacter pour partager vos idées ! »*

Maryse GRANJON



Bonjour à tous,

Avant de commencer, je voudrais vous souhaiter une très belle année pleine de bonheur, de réussite, avec de beaux projets et une santé irréprochable.

Je m'appelle Rosalinda, j'ai 17 ans, j'ai aussi été touchée par le rétinoblastome quand j'étais petite à 1 an. Je suis venue d'Afrique, d'Angola avec ma mère et mon frère à l'Institut Curie pour me faire soigner. J'ai eu tout le lot, la chimiothérapie, la radiothérapie et tout ce qui va avec, aujourd'hui ça va ! J'ai été non-voyante vers 2 ans. Même comme tel, j'ai toujours tout fait pour que ça ne se voit pas. J'ai vraiment essayé de m'intégrer partout où j'allais, de faire comme tout le monde. J'ai été une enfant très énergique, je pense que tous les gens qui me connaissent doivent s'en souvenir !

J'étais vraiment l'enfant la plus bruyante, celle qui bougeait le plus. Quand on me cherchait, on me retrouvait sur ma trottinette ou mon skate-board dans le quartier. Passionnée de musique depuis toute petite, j'ai commencé le chant et le piano à 5 ans et ça aussi je pense qu'on s'en souvient à Curie ! Et le théâtre, je l'ai commencé à 10 ans. Énergique et artistique !

Je vais vous parler de mon parcours scolaire : j'ai d'abord habité Bordeaux, où j'ai fait ma maternelle là-bas dans une école classique jusqu'à l'âge de 4 ans. Puis j'ai déménagé à Paris pour être proche de Curie pour mes soins. J'ai été à l'IDES (Institut D'Éducation Sensorielle jeunes déficients visuels) à Denfert-Rochereau, de la moyenne section jusqu'au CP (cours préparatoire) et c'est là-bas où j'ai appris le braille, comment utiliser ma canne. Puis j'ai été à l'INJA (Institut National des Jeunes Aveugles) jusqu'au CM2 (Cours

Moyen) J'ai continué mes études et j'ai appris à utiliser mes premiers outils informatiques (comme les anciens blocs notes braille, Easy time), j'y ai continué aussi la musique. Je n'ai jamais vraiment souffert de mon handicap mais je me suis très vite rendu compte que je n'étais pas forcément comme tout le monde parce que, comme je l'ai dit au début, j'ai toujours fait en sorte que ça ne se voit pas. A l'INJA on me demandait presque « tu es malvoyante, tu fais quoi ici ? » Déjà parce que ma mère faisait tout pour que je m'intègre partout, pour que je grandisse vraiment comme une enfant « normale » sans jamais me stopper dans ce que je voulais entreprendre comme apprendre du vélo, de la trottinette, du roller, du skate-board. Comme tout enfant, elle ne m'a jamais dit de ne pas le faire car j'étais non-voyante et que j'allais me faire mal. Elle me disait « vas-y, si tu te cognes c'est toi qui auras voulu essayer ». Elle m'a toujours poussée en avant et ça a payé. Je sentais que je n'étais pas exactement comme tous les autres non-voyants de l'INJA. Il y en avait bien sûr comme moi très autonomes, mais bon, très vite je me suis rendu compte que je me sentais presque mieux entourée par des voyants que par des non-voyants. En CM2 (Cours Moyen) j'ai bien vite manifesté la volonté d'aller en intégration dans une école normale. Après maintes péripéties, j'ai été acceptée au collège-lycée BUFFON dans le XVème à Paris où j'ai fait ma rentrée scolaire en 6ème. Et là, ça a été très différent. A l'INJA j'étais très autonome et dans ce collège, je me suis retrouvée très vite un peu perdue, en tout cas au début. Je suis arrivée dans une nouvelle école, en intégration, j'ai dû me servir de mes outils informatiques, de mon bloc-notes, je suivais les cours comme ça. Et j'étais suivie à l'INJA dans une classe ULIS ce qui n'est pas donné à tout le monde. Cela m'a vraiment aidée et aurait été différent si elle n'avait pas existé. L'ULIS transcrivait les cours en braille pour tout ce qui était mathématiques, sciences et l'INJA se chargeait des cartes, des schémas, de tout ce qui était thermo gonflable. Je suivais mes cours et je les avais sur clef USB. Je rendais mes contrôles par clef USB et tout ça jusqu'en 3ème. Donc je n'ai jamais vraiment eu de problème d'intégration, à part au début où je pense que le plus difficile a vraiment

été de m'adapter et de vivre avec des voyants en fait. Comme je faisais de la musique, j'ai été au conservatoire depuis toute petite ainsi qu'au centre de loisirs mais sur des petites périodes. Et là c'était vraiment tout le temps et c'était à l'école. Tout était différent. J'ai dû surtout apprendre à m'organiser parce qu'il ne faut pas perdre la main. Il faut suivre au même rythme que les autres, en tout cas essayer. L'ULIS était là pour vous rattraper si y avait un problème, mais il fallait vraiment suivre le rythme et aller à la même vitesse que tout le monde, tout en poursuivant la musique parallèlement.

Ensuite est arrivée la meilleure partie de ma vie, clairement ! J'ai pris la décision, avec ma mère, de partir pour une année d'échange, d'essayer en tout cas dans un pays étranger. Donc j'ai cherché des programmes d'échanges sur internet. J'en ai appelé plusieurs, mais y en a pas mal qui ont refusé disant que pour les non-voyants c'est un peu différent. Il faut savoir que je n'utilise jamais le mot « aveugle ». Je déteste ce mot car je n'aime pas du tout la sonorité et puis la radicalité, alors j'utilise toujours le mot « non-voyante ». Voilà juste pour que vous le sachiez. J'ai fini par trouver un programme d'échange P.I.E. (Programme International d'Echange) qui est composé de personnes géniales, merveilleuses qui m'ont bien accueillie et qui continuent toujours à me suivre et que je conseille vivement à toute personne qui veut tenter l'expérience. J'ai trouvé ce programme, je m'y suis inscrite et j'ai décidé d'aller aux États-Unis. Il faut savoir que dans l'esprit d'une enfant de 14 ans, les États-Unis c'était surtout « High School Musical », c'est surtout pour ça au début que je voulais y aller ! Mais bon je savais aussi que c'était un atout de savoir parler anglais, d'être bilingue. Je me suis lancée et j'y suis allée ! C'était un nouveau challenge et j'ai toujours aimé les défis ! Tout ce qui était de « faire comme tout le monde », me fondre dans la masse et montrer que même si j'étais non-voyante, je pouvais faire ce que je voulais. Donc, c'était génial et je me suis lancée. Je suis partie à l'âge de 15 ans, en 2015 dans l'état du Minnesota à la frontière du Canada, en famille d'accueil chez une dame géniale Brenda avec qui j'ai vécu pendant toute une année scolaire. ...

J'étais avec elle les week-ends, et la semaine je restais en internat à 1h de sa maison. C'était un internat un peu comme l'INJA mais, désolée, en mieux! J'étais aussi en intégration dans le lycée de la ville où j'allais tous les matins, puis je rentrais parce que là-bas, les cours se terminent vers 14h/15h. Je revenais à l'internat où je restais pour mes activités extrascolaires. Ce qui m'a frappée là-bas, c'est la prise en charge des américains envers les handicapés, (je n'aime pas non plus ce mot). Ils sont vraiment très ouverts d'esprit et cherchent vraiment à pousser les gens qui sont handicapés ou pas d'ailleurs, à repousser leurs limites toujours plus loin. C'est donc ce que j'ai continué à faire là-bas. J'étais en intégration au lycée et ce qui m'a aussi frappée, c'est la manière de travailler. J'ai eu du matériel : un ordinateur, un PC et une plage braille par l'académie à l'internat et j'ai aussi eu un Ipad. Tous les élèves du lycée ont eu un Ipad. Il y avait une application sur l'Ipad « schoolrody » il suffisait de rentrer le nom de son lycée et c'était une plateforme sur laquelle on retrouvait tous les cours de professeurs, tout ce dont on avait besoin. Comme ma plage braille était connectable par bluetooth et USB, je pouvais facilement l'utiliser avec mon PC et mon Ipad. C'était bien pratique. C'est ce que j'utilisais au lycée. J'ai été bien

accueillie, j'ai pu participer à beaucoup d'événements musicaux et sportifs. J'ai pu intégrer la chorale du lycée et du campus et participer à une petite tournée de concerts dans l'Etat. Je suis partie avec l'équipe du lycée et j'ai été Pompom girl, oui moi !! Donc on est partis animer un match de judo, j'ai participé à des compétitions de course à pieds et du torball. Il y en a peut-être qui connaissent parmi les non-voyants? Il se joue en équipe de 3 avec une balle sonore qu'on fait rouler. Dit comme ça, ça n'a pas l'air amusant mais c'est marquant, eux disent le goball. J'ai pu faire ça avec mon campus. On est partis dans le Missouri pour une compétition et c'était génial. J'ai pu faire plein de sports, de visites, perfectionner mon anglais, et je suis revenue bilingue. On me parlait en français et je répondais en anglais sans m'en rendre compte. C'était assez dur le retour à la réalité en fait, mais bon je m'y suis réhabituée et j'étais contente de revenir, c'était une année vraiment magnifique. J'ai rencontré des personnes superbes avec qui je suis toujours en contact d'ailleurs, des amitiés indestructibles, j'espère ! Et puis même avec mes professeurs aussi et avec ma mère d'accueil qui m'envoie toujours mes Christmas cookies pour Noël. Je suis revenue en 2016 et j'ai réintégré le lycée Buffon. Je suis passée en 1ère L, j'étais censée redoubler mais on m'a acceptée en 1ère L et maintenant je suis en Terminale L, en pleine préparation de mon baccalauréat blanc et pour

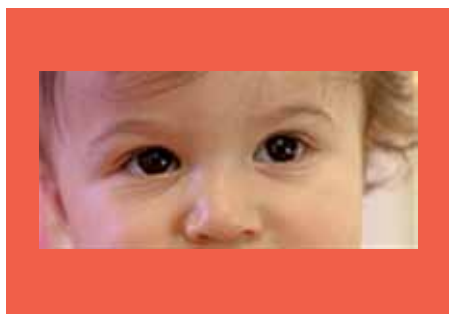
mon baccalauréat dans 6 mois. Pour mes projets post-bac, j'en ai 3 : j'aimerais retourner aux Etats-Unis à l'université puisque j'ai la possibilité de repartir avec le même programme d'échanges. C'est une idée qui est assez concrète, j'ai déjà envoyé mon dossier. Je tente Sciences Politiques aussi, j'ai déjà envoyé mon dossier. Je dois quand même m'inscrire sur la plateforme Parcours Sup qui remplace APB et qui a ouvert lundi dernier et où on va pouvoir inscrire nos vœux jusqu'en mars. Pour l'université je cherche encore la licence parce que je vous avoue que la fac sera mon dernier recours. Je vois, je regarde, ce sont mes projets post-bac.

J'aurai 3 grands remerciements à faire, déjà à mes médecins pour m'avoir soignée et suivie depuis petite et m'ont sauvé la vie quand même, ce qui n'est pas rien, à ma mère qui a toujours été là pour moi, qui me pousse toujours en avant, qui fait toujours tout à sa manière. Et je pense qu'on s'en souvient tous aussi de ma mère à l'hôpital, on l'aime quand même !! Et à vous qui êtes là, pour votre attention et votre soutien à Rétinostop. Un quatrième pour Catherine BOTHOREL qui insistait pour que je fasse mon témoignage, qu'elle me demande depuis l'année dernière. J'ai fini par accepter, assez nerveuse mais ça va. Si vous avez des questions n'hésitez pas, merci.

(PS : Bac en poche avec mention, Rosalinda poursuit son cursus en université américaine dans l'Illinois).

## COMMUNICATION

### Des vidéos pour accompagner les familles : Projet Rétinostop 2018-2019



Rétinostop reste mobilisée pour informer, sensibiliser sur la maladie mais aussi mieux accompagner les familles. Nous vous l'avons annoncé, **9 mini-vidéos tournées par la réalisatrice Isabelle CADIERE**, auteure aussi de notre **film TV (2015)** sont en cours de préparation. Elles seront mises en ligne sur notre site en 2019 ainsi que sur des sites partenaires. Elles permettront

aux familles de trouver des réponses à leurs questions sur différentes thématiques liées à la maladie de leur enfant.

Vous pourrez découvrir prochainement les 2 premières vidéos sur le « rétinoblastome » et « mon nouvel œil ».

### Livret Sport et Rétinoblastome

Le groupe d'adultes Rétinostop dont les membres ont tous été touchés dans l'enfance par le **rétinoblastome et le handicap** qui lui est lié, avait entamé une réflexion en 2017 sur la façon d'aider les enfants touchés à leur tour aujourd'hui par cette maladie,

à bien s'insérer dans la vie. Force est de constater que la vie avec un rétinoblastome est compatible avec une **pratique sportive**, même dans le cas où la vision n'existe plus. Ensemble et sous couvert de médecins spécialistes, ils ont créé un petit livret qui montre que

le sport est même recommandé et propose des témoignages susceptibles de guider les parents dans le choix d'activités adaptées à leur enfant. A paraître en 2019 sur notre site.

# AGENDA

## NOTEZ CES DATES IMPORTANTES

Plus de détails sur : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)  
ou sur notre page Facebook : [Association Rétinostop](#)

### Du 11 au 16 décembre 2018

**Théâtre St Léon - Paris 15<sup>ème</sup> - « Hall de gare »**  
par la **Compagnie du pamplemousse**  
[www.comedie-pamplemousse.fr](http://www.comedie-pamplemousse.fr)

### Samedi 19 janvier 2019

**Assemblée Générale Rétinostop à Paris**  
**Institut Curie (10h-18h) inscription obligatoire**  
(voir site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org))

### Du 29 janvier au 9 Février 2019

**Théâtre de l'Asiem - Paris 7<sup>ème</sup> - « Croque-Monsieur »**  
de **M. Mithois, par la Compagnie du Nombre d'Or**

### Juin 2019

**Course des Héros : dim 16 juin 2019 à Lyon et**  
**Bordeaux/ dim 23 juin 2019 à St Cloud (Parc)** . . .  
[www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com) - association rétinostop  
cf. article p.7



## Rétinostop est sur HelloAsso !

Vous ne souhaitez pas adhérer mais voulez nous soutenir en faisant un don simple et sécurisé par Internet, sans engagement, en toute liberté.

### Qu'est-ce que HelloAsso?

HelloAsso est le premier site de collecte de fonds dédié aux associations. Il permet à toutes les associations françaises de gérer leurs dons et leurs événements. Entièrement gratuite, cette plateforme reverse 100% des montants collectés aux associations.

En tapant sur Google :

[www.helloasso.com/associations/retinostop](http://www.helloasso.com/associations/retinostop)



## Bulletin d'adhésion RETINOSTOP

Nom : .....

Prénom : .....

Profession (facultatif) : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

E.mail : .....

Je suis :

- Personne soignée dans l'enfance pour un rétinoblastome
- parent d'un enfant atteint de la maladie
- famille
- ami(e)
- personnel soignant
- autre : .....

Je désire :

- être adhérent de RETINOSTOP (cotisation annuelle : 20€)
- renouveler mon adhésion (20€)
- être bienfaiteur  
je verse à ce titre la somme de : ..... €

Tout versement à partir de 15 € donne droit à une déduction fiscale. Un reçu fiscal vous sera adressé.

Date : ...../...../..... Signature :

Les chèques sont à libeller à l'ordre de  
RETINOSTOP C.C.P. : 495219 K ROUEN

Et à envoyer à  
Philippe KEERLE - Trésorier de RETINOSTOP  
33, route de la Magnanerie - 78460 CHOISEL

Votre adhésion ou votre don est déductible fiscalement.  
Vous êtes un particulier : 66 % de votre don est déductible de l'impôt. Vous êtes une entreprise : 60 % de votre versement au titre du mécénat est déductible de l'impôt (sur le revenu ou les sociétés)

## UN GESTE POUR LA RECHERCHE

Pour soutenir l'association Rétinostop et aider la recherche, plusieurs moyens s'offrent à vous. Vous pouvez faire un don ou effectuer un achat solidaire.

Retrouvez notre mascotte, le petit chat Tino et d'autres objets Rétinostop en vente sur notre site Internet :

[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

D'autres objets sont également disponibles sur demande : tasses, torchons, maniques...



## CADEAU DE NOËL



Pour un cadeau de Noël, une naissance, ou pour le plaisir d'offrir, contactez Véronique, notre Mamie-Brodeuse ! *« Mamie, d'une jolie petite fille Clarisse atteinte de rétinoblastome, j'ai décidé, de consacrer mon temps et mes loisirs à la cause de Rétinostop. Pour cela, je brode des bavoirs, des sorties de bain pour bébé avec ou sans prénom. En les vendant et en reversant la totalité des sommes à l'association, je soutiens à ma façon Rétinostop ».*



Pour toute commande, écrire à [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)

## RÉTINOSTOP A BESOIN DE VOUS !

Vous avez des talents, des idées, de la motivation et du temps libre ? Contactez-nous !

Nous recherchons des personnes bénévoles souhaitant s'investir dans l'association pour soutenir notre action dans la durée ! Vous pouvez aussi intégrer notre réseau et représenter Rétinostop dans votre région. Les adhérents de la capitale sont aussi les bienvenus !

## TÉMOIGNAGE

Vous avez été touchés vous-mêmes par le rétinoblastome ou avez accompagné votre enfant atteint de la maladie et souhaitez parler de votre parcours. Adressez-nous votre témoignage. Il pourra aider d'autres personnes. Merci.

Contact : [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)