

# RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP  
Association française sur le rétinoblastome



RETINOSTOP

N°7 Novembre 2020

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 :**  
**ÉTUDE**

**PAGES 6 ET 7 :**  
**ACTU 2020**

**PAGE 8 :**  
**SOLIDARITÉ**

**PAGE 9 :**  
**NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !**

**PAGE 10 ET 11 :**  
**ACCOMPAGNEMENT  
& INTÉGRATION**

**PAGE 12 :**  
**TINO**

**PAGE 13 ET 14 :**  
**TÉMOIGNAGE**  
Éléonor ou la vie autrement

**PAGE 15 :**  
**AGENDA**



**Catherine BOTHOREL**  
Présidente de Rétinostop

Cette année 2020 ne ressemble à aucune autre.

La pandémie de Covid19 a bousculé nos habitudes, généré des inquiétudes sur le parcours de soin des enfants mais aussi sur le suivi des adultes, renforcé les difficultés de déplacements, accentué souvent la distance entre le patient et l'hôpital. Vos témoignages en sont le reflet.

Vous avez été nombreux à exprimer votre reconnaissance et remerciements envers les soignants de l'Institut Curie, présents et rassurants dans ce contexte anxiogène, agissant du mieux possible pour assurer la continuité des soins et des consultations malgré les contraintes sanitaires. Le suivi étant si primordial pour les malades.

Nous avons tous été touchés par cette crise d'une ampleur sans précédent, dont personne ne sait quand elle s'arrêtera. La vigilance s'impose donc encore à ce jour pour la santé de tous.

Comme beaucoup, notre association connaît une année difficile avec une activité très ralentie. De nombreuses manifestations, rencontres, congrès se trouvant annulés ou reportés. Certaines réunions ont pu néanmoins être maintenues en virtuel, un mode qui risque de se généraliser dans le futur proche. Qu'en sera-t-il alors de notre prochaine rencontre de janvier ?

La dynamique mise en place en 2019 par nos bénévoles, promettant de nouveaux projets et de belles rencontres s'en trouve naturellement affectée cette année. Mais nous croisons les doigts pour que ces efforts ne soient pas vains, grâce à la confiance que vous nous portez, et au soutien de nos fidèles partenaires. Soyez-en tous remerciés. Ne brisons pas le lien qui nous unit. Continuez à nous envoyer vos témoignages, vos suggestions...

Malgré des rentrées financières très restreintes, notre participation financière à la recherche est demeurée une priorité cette année et nous avons aussi fait le choix de renforcer notre aide aux familles, plus que jamais attendue en ces périodes difficiles.

Ce Magazine complète notre journal 43 de juin ([www.retinostop.org/documents/journal-43.pdf](http://www.retinostop.org/documents/journal-43.pdf)) qui rendait compte du bilan global de l'année 2019. Il vous présente certains exposés d'intervenants invités à notre dernière Assemblée Générale de janvier, avec à la clé, un témoignage fort que je vous laisse découvrir.

Notre navire associatif doit poursuivre sa route et votre soutien nous est plus que jamais précieux. N'hésitez pas à nous écrire et rejoignez-nous !

Unissons nos forces et nos cœurs pour un avenir meilleur,  
Contact : [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)

RÉTINOmag n°7  
ASSOCIATION RÉTINOSTOP  
RÉDACTION GÉNÉRALE : Catherine BOTHOREL  
Merci à Aude, Aurélie, Céline, Khadija, Isabelle,  
Maryse, Véronique, Elisabeth, Bruno et aux  
médecins de l'Institut.

CRÉDIT PHOTO : Pixabay - Daniela Dimitrova  
CONCEPTION GRAPHIQUE : Olivia AGOSTINI  
[www.sheepandco.fr](http://www.sheepandco.fr) - 06 65 51 40 52

IMPRESSION : PrintOClock - 500 exemplaires



# RÉTINOSTOP



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

## LE BUREAU

### PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

### VICE-PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Dr. Isabelle AERTS  
onco-pédiatre

### TRÉSORIER

Philippe KEERLE

### TRÉSORIÈRE ADJOINTE

Céline LHOMME

### SECRÉTAIRE

Khadija VACHEZ

### SECRÉTAIRE ADJOINTE

Aurélie AUDIGIER

### CHARGÉE DE COMMUNICATION

Véronique FERROUILLAT

### 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)

**Étude sur la qualité de vie des malades après un traitement de chimiothérapie :** La Professeure Maja BECK-POPOVIC, Médecin cheffe Département femme-mère-enfant du Service de Pédiatrie, Unité d'hématologie oncologie pédiatrique du CHUV Lausanne Faculté de Biologie et Médecine (UNIL) - était intervenue lors de l'Assemblée Générale de Rétinostop le 18 janvier 2020.



Je vais vous parler d'un travail qui a été réalisé par une étudiante de Master, qui entre temps a terminé ses études de médecine, et qui a été présenté à la dernière réunion de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique. Cette étude porte sur « **la qualité de vie chez les patients qui ont été traités pour un rétinoblastome et qui sont désormais guéris** ». Nous nous sommes intéressés à ce sujet car nous avons maintenant un recul sur les différentes périodes de traitements, dans les centres qui s'occupent de ces maladies. A une période, l'énucléation et la radiothérapie externe étaient les traitements principaux. S'en est suivie une deuxième période où les traitements étaient la chimiothérapie systémique associée à des traitements focaux, et depuis un peu plus de dix ans, nous sommes entrés dans une autre période avec de nouveaux types de traitements conservateurs que sont la chimiothérapie intra artérielle et la chimiothérapie intra vitréenne.

Dans ce contexte de maladie rare avec différentes périodes thérapeutiques, qui présentent chacune des avantages et des inconvénients, nous avons pensé qu'il serait intéressant d'utiliser des outils aujourd'hui à disposition pour évaluer la qualité de vie à distance du traitement.

**Les différentes thérapeutiques qui peuvent être appliquées dans le traitement du rétinoblastome sont :**

- L'énucléation,
- La radiothérapie externe,

- Les traitements focaux,
- La chimiothérapie systémique,
- La chimiothérapie intra artérielle,
- La chimiothérapie intravitréenne.

**Toutes les thérapeutiques présentent des avantages et des inconvénients :**

- Concernant l'**énucléation**, on recense des problèmes esthétiques, le fait d'avoir une prothèse, des difficultés parfois fonctionnelles.

- Pour la **radiothérapie externe**, on note surtout la prédisposition, un risque accru de développer des tumeurs radio induites.

- **Les traitements focaux** ont moins d'effets secondaires mais ne permettent pas toujours d'arriver à bout d'un rétinoblastome.

- **La chimiothérapie systémique** a des effets immédiats qui ne sont pas « agréables » et bien vécus comme la perte de cheveux, la nausée, les problèmes de transfusion.

- Les traitements plus récents comme ceux **intra artériels, intra vitréen**, présentent à priori moins d'effets secondaires. Ce ne sont pas les séquelles que l'on connaît dans la chimiothérapie systémique mais peut-être d'autres que nous ne connaissons pas encore tout à fait, pour lesquelles il est encore trop tôt pour se prononcer.

Pour pouvoir évaluer la qualité de vie chez les enfants qui ont été traités et guéris d'un cancer, nous avons aujourd'hui des **questionnaires** qui sont établis, validés et qui existent dans quasiment toutes les langues nécessaires. Nous pouvons ainsi mener ce type d'étude dans la langue de l'enfant et de la famille.

**Nous nous sommes intéressés surtout à comparer les différentes périodes thérapeutiques sur le plan de la qualité de vie, ce qui était le but de cette étude.**

- Le premier groupe de patients qui répondaient à ce questionnaire étaient ceux qui ont eu une énucléation primaire (au diagnostic).

- Le deuxième groupe, les patients qui ont été traités par chimiothérapie systémique avec un traitement focal (intra oculaire).

- Le troisième groupe, les patients qui ont eu besoin pour une rechute d'une deuxième ligne de chimiothérapie associée ou non à une radiothérapie externe.

- Le quatrième groupe concerne les patients qui ont été traités par chimiothérapie intra artérielle ou chimiothérapie intra vitréenne.

**Pour être apte à participer à l'étude, il fallait trois ans de suivi sans aucun traitement** pour pouvoir être dans la période considérée de « guérison ». Pour avoir la possibilité d'une évaluation uniforme, cela nécessitait un groupe de patients traités de la même façon. Nous avons pris seulement les enfants qui ont eu les traitements à Lausanne, nous avons donc exclu des patients avec des traitements débutés ailleurs et terminés dans notre Hôpital et vice versa.

Tous les patients étaient inclus quel que soit le stade et la latéralité de la maladie. L'étude a été organisée d'abord par l'envoi d'une lettre explicative dans la langue nationale de l'enfant et de la famille, accompagnée d'un consentement de participation à l'étude. Une fois les consentements obtenus, le questionnaire a été envoyé accompagné d'une enveloppe de retour pour la réponse. Ainsi la participation à l'étude était facilitée.

**Les questionnaires sur la qualité de vie contiennent des éléments sous deux formes :**

- Une qui peut être remplie par les parents pour les enfants trop jeunes pour le faire eux-mêmes,

- Une à partir de huit ans jusqu'à l'âge adulte pouvant être remplie par les patients eux-mêmes.

**Différents aspects de la qualité de vie sont étudiés :**

- Le bien-être psychologique,
- Le bien-être physique,
- Les émotions, la perception de soi-même,
- L'autonomie,
- La relation à la vie quotidienne,
- Les ressources financières,
- Le support social,
- Le lien avec les pairs,
- L'environnement scolaire,
- L'acceptation sociale.

Parmi les patients qui ont été traités à Lausanne, nous disposons de questionnaires en **quatre ou cinq langues** pour des patients venant de différents pays, ce qui est assez remarquable.

Pour donner un exemple des questions inscrites au questionnaire, je peux en citer une portant sur la semaine qui a précédé son utilisation : «comment vous êtes-vous senti ?»

Le patient avait le choix de réponse : pas bien du tout, assez bien, moyennement bien, très bien ou alors extrêmement bien.

Pour chaque dimension, un score de 1 à 5 est attribué, 5 étant le meilleur et 1 le moins bon. Sur les 10 dimensions, le score total peut aller de 10 à 50.

**Pour l'interprétation de ces résultats, des méthodes statistiques ont été utilisées et l'évaluation des résultats a tenu compte de plusieurs critères :** l'âge du patient au moment où le questionnaire a été rempli, l'âge du patient au diagnostic, si le questionnaire a été rempli par le patient lui-même ou ses parents, qu'elle était la latéralité de la maladie (rétinoblastome bilatéral ou unilatéral), si le patient était une fille ou un garçon.

**Parmi les 400 patients qui ont été traités dans cette période jusqu'à 2015,** on recense 190 patients éligibles au questionnaire. Les documents et la demande de participation ont donc été envoyés. Nous avons eu pour finir, la possibilité de faire une analyse sur 78 questionnaires. Ce chiffre n'est pas très satisfaisant pour nous car notre objectif était de 41%. Nous avons 64% d'unilatéraux et 36% bilatéraux. La grande majorité des questionnaires étaient remplis par les patients eux-mêmes 73%, et 27% par les parents. La proportion entre filles et garçons était quasiment équivalente.

L'âge moyen au moment du questionnaire était le plus avancé, en moyenne 16 ans dans la catégorie de patients qui ont eu l'énucléation première, ainsi que ceux qui ont eu de la chimiothérapie secondaire et radiothérapie. Ceci s'explique notamment pour la radiothérapie, que nous ne pratiquons plus depuis bientôt 15 ans. Les plus jeunes étaient dans la catégorie de chimiothérapie intra artérielle et intra vitréenne, en effet, il s'agit de la modalité thérapeutique la plus récente.

**La chimiothérapie systémique avec traitement focal a obtenu le meilleur score** en tenant compte de la totalité des dimensions. Les dix dimensions incluses donnent le meilleur score qui se situe environ à 44%, 50 % est le meilleur score et 10 % le moins bon.

Globalement quelle que soit la modalité thérapeutique, les scores sont bons car ils sont au-delà de 41%, mais c'est la

chimiothérapie systémique avec traitement focal qui obtient le meilleur score.

Nous trouvons une disparité dans l'âge car il y a des très jeunes et des très âgés au diagnostic et surtout au moment de l'évaluation où l'étude a été faite. Statistiquement, nous pouvons enlever ce facteur âge qui, lorsque nous le faisons, la chimiothérapie systémique avec traitement focal obtient le meilleur score.

**Les résultats pour lesquels nous pouvons noter une différence entre les thérapeutiques étaient sur les thèmes suivants :**

- L'autonomie,
- L'environnement scolaire,
- La perception de soi,
- Le bien être psychologique.

**Nous avons souhaité comparer les catégories thérapeutiques.**

- En ce qui concerne l'environnement scolaire, le meilleur score était la chimiothérapie systémique avec traitement focal. Elle était significativement meilleure comparée aux autres groupes thérapeutiques.

- Dans le domaine de la perception de soi et de l'autonomie, de nouveau la chimiothérapie systémique avec traitement focal est clairement supérieure à la chimiothérapie secondaire avec radiothérapie externe. Cela peut se comprendre mais il est important de pouvoir le documenter.

- Dans le domaine du bien être psychologique, la catégorie de chimiothérapie systémique avec traitement focal était de nouveau supérieure, surtout comparée à l'énucléation. Globalement, les résultats ont montré une qualité de vie bonne, voire très bonne avec un score de 43,1 sur 50.

Pour les différents domaines qui ont été évalués, pour le domaine scolaire, la chimiothérapie systémique avec traitement focal l'emporte sur toutes les autres thérapeutiques.

Pour le bien être psychologique, la chimiothérapie systémique avec traitement focal l'emporte sur l'énucléation. Dans la perception de soi, l'autonomie, elle l'emporte sur la chimiothérapie secondaire avec radiothérapie externe.

Ce qui était très émouvant et très fort dans le cadre de cette étude est que spontanément sont arrivés **des témoignages oraux et écrits de certains patients**. Un extrait venu d'une jeune fille qui a décrit à quel point la période

des 17 ans a été difficile car elle pleurait lorsqu'elle se regardait dans le miroir, elle n'aimait pas son physique, son apparence. Elle ne s'est jamais bien sentie. 10 ans plus tard, au moment où elle a participé à cette étude, elle avait fait son chemin, tout cela était devenu un passé.

Cette étude nous a donné des informations sur les différentes périodes thérapeutiques, sur le vécu à distance dans une période de guérison par les patients et la famille mais également des témoignages très personnels qui nous font beaucoup réfléchir et qui contribuent certainement à nos réflexions stratégiques du développement des futurs traitements.

**Cette étude a ses limites car :**

- Nous n'avons eu un retour que de 41%,
- Elle ne tient pas compte de facteurs importants (facteurs socio démographique),
- Nous avons collecté des questionnaires remplis par les parents ou les patients mais il serait intéressant d'avoir les deux en parallèle : pour tous ceux de plus de huit ans d'avoir les parents et le patient. En effet, la perception peut être différente.
- Pour le groupe thérapeutique intra artérielle et intra vitréenne qui est la modalité la plus récente, nous n'avons pas assez de recul pour pouvoir comparer.

S'intéresser à la différence entre les diverses thérapeutiques est novateur et finalement, ajusté à l'âge, le message des résultats reste le même.

**Dans le futur,** nous avons prévu de renvoyer des questionnaires car nous avons détecté une erreur qui a été de ne pas envoyer la lettre d'invitation dans la bonne langue. Au départ, les questionnaires étaient dans la langue de la famille mais la lettre explicative n'était pas toujours dans la bonne langue. Nous améliorerons peut-être la participation avec cette correction.

Nous allons également inclure des données démographiques, socio démographiques qui manquaient. Nous compléterons également les questionnaires par les parents pour les jeunes qui ont répondu par eux-mêmes et surtout nous allons préparer une étude prospective car l'évaluation de la qualité de vie doit, en oncologie pédiatrique, faire partie du traitement de la prise en charge à court, moyen et long terme de l'enfant.



# ACTU 2020

## 18 janvier 2020 : Assemblée Générale de Rétinostop

Au-delà de la présentation de nos comptes et l'activité de l'année écoulée, notre **Assemblée Générale** est un moment attendu par tous pour se réunir dans le grand amphi de l'Institut Curie. Soignants, chercheurs et familles se retrouvent pour dialoguer, échanger en confiance et simplicité.

La rencontre se déroule sur une journée complète avec une pause déjeuner conviviale et se clôture par la dégustation de la traditionnelle galette des rois, autour du verre de l'Amitié. Depuis le matin, de nombreux intervenants se succèdent au micro pour présenter le bilan de l'année écoulée, exposer les travaux de recherche sur le rétinoblastome, faire le point sur les nouveaux traitements, parler de la prise en charge du handicap, de l'aspect génétique etc... Le témoignage de patients atteints de rétinoblastome montre l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, mais apporte aussi une note d'espoir aux malades et toujours beaucoup d'émotion.



*Dr Isabelle Aerts et Dr Livia Lumbroso*



*Dr François Radvanyi*



*Véronique Ferrouillat, chargée de com*



*Témoignage d'Éléonor*



*Nos correspondants présents à l'assemblée*



*Pause déjeuner*



## 30 000 euros pour la recherche sur le rétinoblastome



Catherine BOTHOREL, Présidente Rétinostop  
avec Dr Isabelle AERTS et Pr François DOZ

Comme chaque année depuis plus de 25 ans, Rétinostop a poursuivi son **soutien à la recherche et aux familles** en 2019. Ses bénévoles travaillent en étroite collaboration avec les équipes de l'Institut Curie.

Lors de son Assemblée Générale de janvier, Rétinostop a remis un chèque de **30 000 euros** destinés à la Recherche pour l'année 2019. Les services du Dr Isabelle AERTS, du Pr François DOZ et du Dr Claude HOUDAYER ont été les bénéficiaires de cette subvention (c.f détails sur [www.retinostop.org/documents/journal-43.pdf](http://www.retinostop.org/documents/journal-43.pdf)). En 2020, ce seront 51 000 euros qui seront dédiés aux unités de recherche.

**Les familles** n'ont pas été oubliées non plus puisque 28 d'entre elles ont bénéficié d'une aide d'urgence en 2019, grâce au concours du service social de Curie, des médecins et de la Maison des Parents. Nous présentons nos remerciements à Mmes Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leurs conseils et leur travail tout au long de l'année auprès des familles. Elles relaient les demandes vers notre association afin que nous puissions les honorer au mieux.

## Des pièces de théâtre au profit de Rétinostop en janvier 2020

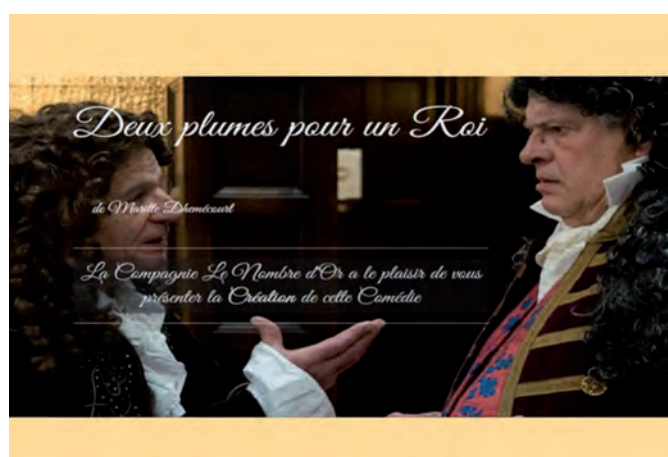
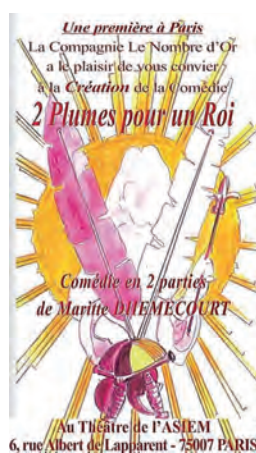
La Comédie du Pamplousse et La Compagnie du Nombre d'Or ont présenté chacune, comme chaque année, une pièce de théâtre au profit de Rétinostop fin janvier 2020.



La Comédie du Pamplousse 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.

Une création en «avant-première» dont les associations ont été les premiers spectateurs.



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 par ces deux troupes théâtrales et nous ne manquerons pas de vous en informer via notre site et notre Facebook.

# SOLIDARITÉ

## Étape Marathon le 23 juin 2020 à Curie



Le 23 juin, un groupe d'une dizaine de coureurs mené par le champion handisport malvoyant Aladji BA et son guide Denis AUGÉ, a relié la Pitié-Salpêtrière, l'Institut Curie, Broca... Au total, 24 hôpitaux ou structures médicalisées de Paris et de sa Petite Couronne. à l'occasion de la Journée internationale de l'olympisme.

Aladji BA atteint de rétinoblastome, a été soigné à Curie étant jeune et sa petite fille de quelques mois est actuellement suivie en pédiatrie. C'est un sprinteur du 200 m et 400 m, entraîné par Olivier DENIAUD. Aladji Ba est non-voyant depuis l'âge de cinq ans. Champion de France du 200 m de 1998 à 2003 et

du 400 m de 2000 à 2008 et vice-Champion d'Europe du 400 m en 2001 et 2003, 3e du 200 m en 1999 et 2001 et du 400 m en 2005, il a participé aux Jeux paralympiques de Sydney, d'Athènes et de Pékin.

Soutenu par la Présidente du Comité Régional Olympique et Sportif Île-de-France, Christian Cordier gère 60 coureurs qui, le 23 juin, en formation de 6 groupes ont rayonné à Paris d'hôpitaux en hôpitaux afin de rendre hommage au personnel soignant et aux victimes du Covid-19. Un comité d'accueil constitué de personnel de l'Institut Curie, de patients et d'associations partenaires était présent pour accueillir les coureurs à l'arrivée de cette étape. Notre représentante Rétinostop, Catherine FRADELLE, a eu le plaisir de faire la connaissance de Aladji, ce grand sportif qui souhaiterait porter les couleurs de notre association lors de ses prochaines courses afin de soutenir la lutte contre le rétinoblastome.



## « Le Tiers de Marathon c'est à Lavérune », un rendez-vous sportif convivial et une belle action de solidarité ! - Maryse GRANJON, coordinatrice des correspondants



Direction le sud pour vous présenter une association qui nous suit depuis maintenant 5 ans ! Le Tiers de Marathon c'est à Lavérune ! Un partenariat initié en 2016 par Isabelle Mirabaud et qui perdure aujourd'hui avec Maryse qui a pris le relais de cette belle collaboration.

Le Tiers de Marathon rassemble des sportifs aux grands cœurs qui se retrouvent le temps d'une journée pour partager un événement convivial autour de la course à pieds.

Au programme, des courses enfants qui viennent précéder les départs des courses adultes : une première course de 5 km et pour les plus aguerris le désormais célèbre tiers de marathon soit 14,065 km.

Un départ donné dans le parc du Château des Evêques, classé monument historique. Située à moins de 8 km de Montpellier entre vigne & garrigue, la

campagne de l'ouest-Montpelliérain est un terrain de jeu idéal pour les sportifs de tous niveaux et en toutes saisons !

En 2019, pour leur 20<sup>ème</sup> anniversaire, la manifestation se déroulait exceptionnellement sur 2 jours, les 26 et 27 octobre, avec des courses inédites pensées spécialement pour l'occasion.

Début des hostilités dès le samedi après-midi avec le tout premier cani cross du Tiers de marathon suivi de la marche nordique ; avant de se retrouver au coucher du soleil pour le délire nocturne (course déguisée). Le dimanche regroupait lui le départ des grands classiques de l'évènement.

Chaque année l'organisation réserve une place spéciale pour Rétinostop afin de faire connaître l'association et de sensibiliser le grand public au signe de diagnostic précoce du Rétinoblastome. L'organisation prévoit également à chaque édition de reverser 1€ par coureur engagé sur l'ensemble de courses proposées et nous invite à présenter l'association lors de la remise des prix, et sur un stand tout au long de la journée. Cette année le contexte sanitaire a contraint les organisateurs à annuler l'évènement mais ce n'est que partie remise !

Grâce à un effort collectif, aux nombreux coureurs inscrits, aux familles présentes aux abords du parcours venues les soutenir, nous avons vu ces dernières an-

nées que solidarité et générosité ne sont pas de vains mots à Lavérune !

Nous remercions chaleureusement Philippe, Claude, Benoit et toute l'équipe d'organisation du Tiers de Marathon à Lavérune pour leur engagement auprès de Rétinostop ! Un petit clin d'œil également à Philippe bénévole lors de cette journée qui vient généreusement apporter un don personnel supplémentaire.

Retrouvez le Tiers de Marathon sur Facebook : [@letiersdemarathon](https://www.facebook.com/letiersdemarathon)

Et tenez-vous informés des prochains événements sur : [tiersdemarathon.fr](https://www.tiersdemarathon.fr)



La team Rétinostop



# NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

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

Une belle surprise avec le Lions Club Dijon Doyen et des rencontres chaleureuses.



Céline, Aude et Marie-Françoise

Le 19 octobre 2019 avait lieu la 9e édition de « Rêves d'enfants malades » organisée chaque année par le Lions Club Dijon Doyen, sur le circuit Dijon Prenois. L'objectif de cet événement est de récolter des fonds au profit d'associations d'aide aux malades et de permettre à des enfants touchés par la maladie

de s'évader le temps d'une journée, en réalisant des tours de pistes à bord de Ferrari. A cette occasion, ce sont 195 enfants qui ont pu jouer les co-pilotes !

Malgré un temps maussade, des milliers de visiteurs sont venus soutenir les enfants en faisant le plein de sensations fortes à bord des petits bolides et en profitant des autres animations (numéros de cirque, show acrobatique de motos, démonstration du peloton et d'intervention de la gendarmerie).

Cette journée forte en émotions et marquée par la solidarité, a permis de récolter une belle somme qui a été reversée à cinq associations caritatives dont Rétinostop.

Et c'est le 14 février dernier que l'association Rétinostop représentée par Marie-Françoise, Aude et Céline, était conviée à la soirée de remise de chèques. Un privilège pour l'association Rétinostop d'avoir été retenue, après sollicitation, par le Lions Club Dijon Doyen ; Club notoire de Dijon et son agglomération.

Au cours de cette soirée, Rétinostop s'est vu attribuer un don de 5 000€ ainsi que le précieux sésame pour participer à la 10ème édition (manifestation qui devait avoir lieu le 17 octobre 2020 mais qui a dû être annulée en raison de la crise sanitaire).

Cette soirée riche en échange et en partage a profondément marqué nos représentantes, qui ont été touchées par tant d'altruisme et de bienveillance...

L'association Rétinostop remercie sincèrement tous les membres du **Lions Club Dijon Doyen** pour leur sympathie et leur générosité de cœur, et notamment : son président, Mr GUILLAUD Jean-François, l'initiateur de la journée « Rêves d'enfants malades », Mr CHELI Nello, le chargé de l'action sociale, Mr COIS Michel ; **tous les partenaires** du Lions Club Dijon Doyen : **le circuit Dijon Prenois, le Club Ferrari France, les entreprises bienfaitrices ; tous les pilotes** venus partager gracieusement leur passion.

## Des partenaires Côte d'Ors toujours aussi solidaires

Un grand Merci à « Genlis en Scène » pour la représentation théâtrale, « L'atelier du Boulanger » pour ses pâtisseries offertes lors de nos manifestations, « Les Verts ont du Cœur » de Leroy Merlin Dijon Quetigny pour nous avoir conviés pour la 2ème année consécutive « aux baptêmes de véhicules d'exception », fixés le 27 juin 2020 (manifestation annulée en raison de la crise sanitaire).

**Mention spéciale** et remerciement à notre scrappeuse, Solenne BELIN qui offre régulièrement à l'association ses créations, afin que celles-ci soient mises en vente.



## Interview de la troupe Genlis en Scène

Pouvez-vous présenter votre troupe ainsi que l'historique de GENLIS en scène ?

Genlis en Scène est une troupe de théâtre (Association Loi 1901) créée en 1997. La troupe fluctue. Pour des raisons professionnelles et familiales, des acteurs nous rejoignent, d'autres nous quittent. Cette année nous accueillons 4 nouvelles recrues. Notre répertoire se compose essentiellement de pièces de boulevard dont voici quelques titres : La bonne Anna, La bonne adresse, Ma femme est sortie, Sexe et jalousie, Un dîner bien tranquille, Attention la meute débarque... Et beaucoup d'autres encore...

Depuis quand jouez-vous pour Rétinostop et comment avez-vous rencontré notre association ?

C'est Damien, le collègue de Céline, en 2018, qui nous a fait connaître RETINOSTOP et nous a soumis l'idée de jouer pour cette cause... aussitôt adoptée par la troupe.

Quelles sont les prévisions pour 2021 si les conditions sanitaires le permettent ?

Pour 2021, toujours des projets qui se réaliseront si les conditions sanitaires le permettent. Les pièces actuelles, «Si on

parlait un peu des hommes» et «La Diva du Sofa», que nous présenterons à Vandenesse le 30/01/21 au profit de Rétinostop, avec deux représentations dans la même journée.



# ACCOMPAGNEMENT & INTÉGRATION

## SIAM 78

Expérience du **SIAM78** (Service d'Intégration pour Aveugles et Malvoyants) dans l'accompagnement d'enfants atteints de rétinoblastome et pathologies similaires : Mme POSNER, Chef du service médicosocial au SIAM, et le Dr JACQUIER, Ophtalmologiste.



### Mme POSNER

Bonjour et merci d'avoir pensé à nous pour cette invitation à votre Assemblée Générale de Rétinostop.

Nous représentons un Service d'Éducation Spécialisé et d'Accompagnement à Domicile (SESAD) et en l'occurrence le Service d'Intégration pour Aveugles et Malvoyants (SIAM).

Nous accueillons des enfants qui sont porteurs d'un rétinoblastome mais pas seulement. Actuellement, sur les 90 enfants que nous suivons, 3 d'entre eux ont eu un rétinoblastome.

**Le rétinoblastome unilatéral sans trouble associé** ne fait pas parti légalement de la déficience visuelle qui bénéficie d'une prise en charge par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Cela étant, elle est quand même une pathologie invalidante qui a des conséquences bien évidemment avec la surveillance, la crainte, et l'inquiétude.

En cas de cécité unilatérale, le taux d'incapacité légale n'est que de 25%. Beaucoup ont l'impression que dans le cas de la perte d'un œil, on perd la moitié du champ visuel. Mais non, le champ visuel d'un œil est environ égal à 150° alors que pour les deux yeux il est à 180°. Quand le regard est efficace, il y a peu de conséquence sur le champ visuel.

Bien évidemment, il n'y a pas de vision binoculaire, pas de vision stéréoscopique, mais la perception du relief, l'appréciation des distances, les positions relatives, les perspectives. Ce sont des compétences cognitives, cérébrales qui sont constituées à partir de nombreuses notions

que l'on acquiert pendant les premières années de vie. Lorsque l'on regarde un tableau de Léonard de Vinci, nous voyons une perspective, la profondeur, des reliefs, alors qu'il est « à plat ».

La perte d'un œil n'est pas une déficience visuelle et la conduite automobile est possible. En revanche et ce qui est souvent oublié, est qu'un œil unique est toujours atteint du syndrome que l'on appelle le « syndrome du monoptalme ». Cela signifie que l'œil se met en dedans avec des mouvements instables, des troubles de la fixation, des troubles importants de coordination entre l'œil et la tête qui sont invalidants et qui nécessitent d'être pris en compte par mes confrères ophtalmologistes. Il est donc important de prescrire rapidement une rééducation orthoptique, de psychomotricité etc...

Les conséquences peuvent même être importantes sur la perte d'un seul œil.

Ces enfants peuvent être suivis par le SESAD et par le SIAM et uniquement ces enfants. Ils nous arrivent relativement tard et ceci est plutôt dommageable. Pour éviter tout retard dans le développement des enfants, il est vraiment conseillé qu'ils soient pris en charge le plus tôt possible. Dans la réalité, nous accueillons les enfants de 0 à 20 ans mais nous avons très peu d'enfants dans les premières années de la vie, nous nous demandons donc parfois pourquoi, car nous aimerions les accueillir. C'est pour cela aussi que nous sommes heureux d'avoir la parole aujourd'hui pour nous faire connaître, car nous nous rendons compte que peu d'enfants suivis dans les hôpitaux, peu de familles, connaissent l'existence de ce type de service.

Pour avoir accès à nos services, il est nécessaire d'établir une demande à la MDPH qui sera faite en lien avec l'assistante sociale de l'hôpital. Cela prend du temps, mais en général au bout de 6-8 mois, notre service peut être notifié. Le délai d'attente est au maximum d'une année actuellement. Pour nous, pendant ce temps d'attente, il est très important que l'enfant soit suivi, plutôt en libéral, car plus facile d'accès, ou bien aussi par le CAMS (Centre d'Action Médico-Social) qui lui n'a pas besoin de notification de la MDPH pour pouvoir intervenir.

### Qu'allons-nous faire ?

Nous avons une équipe importante de 11

métiers différents qui vont être au service des enfants. En tant que SESAD nous **interventions au domicile**, c'est très souvent un soutien pour les familles dans la mesure où elles n'ont plus à se déplacer pour rejoindre tous les professionnels au cours de la semaine. C'est nous qui allons rejoindre l'enfant où il se trouve. En général, il s'agit de l'école, la crèche mais nous pouvons également intervenir à domicile. Nous pouvons agir sur toutes les activités de la vie de l'enfant si cela s'avère nécessaire.

Nous avons un certain nombre de métiers : Orthoptistes, orthoptistes basse vision, ophtalmologistes, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, orthophonistes, instructeurs en locomotion, adaptateurs de document pour l'école, transcripteur /adaptateur braille.

C'est une équipe relativement complète, certains métiers se trouvent en libéral et peuvent être subventionnés mais tous sont pris en charge. Les parents qui bénéficient du service n'ont absolument aucun frais à leur charge.

Ce que nous disent les parents au bout d'un certain temps et parfois assez vite : « nous ne sommes plus seuls ». Ils ont bien entendu le soutien des équipes hospitalières, mais de notre côté nous sommes dans leur quotidien, nous entrons dans leur vie, dans celle de l'enfant et parfois des parents avec un accompagnement à la parentalité.

### Notre rôle est :

- D'apporter des aides techniques à travers certains métiers (orthoptiste et ergothérapeute en particulier) face aux difficultés visuelles de l'enfant mais aussi face à sa personnalité, ses dépendances. Ces aides techniques peuvent bien entendu aller de l'utilisation de la canne ou de l'introduction du chien quand cela est nécessaire pour certains,
- D'accompagner l'enfant en prenant compte et en respectant son contexte psychologique, social et familial. Nous sommes proches des familles, nous entrons dans leur vie et ils entrent dans la nôtre aussi. Beaucoup de liens sont créés. On ressent que nous occupons une place dans leur vie. Les enfants viennent nous voir pas comme ils peuvent aller à l'hôpital, c'est un peu



# ACCOMPAGNEMENT & INTÉGRATION

familial. Avec un suivi psychologique pour les enfants, il est possible aussi d'accompagner les familles. Une assistante sociale peut répondre aux questions administratives, l'éducateur spécialisé peut aider l'enfant à s'intégrer dans un certain nombre de contextes et travailler les différents passages de sa vie,

- D'écouter, informer et soutenir la famille,
- Favoriser la résilience et le développement des compensations individuelles.

Tous les passages de vie pour ces enfants nécessitent parfois d'être accompagnés, notamment quand ils démarrent l'utilisation d'outils informatiques. Beaucoup d'enfants que nous accompagnons sont informatisés pour pouvoir accéder à une scolarité adaptée.

Notre objectif est de leur permettre d'acquérir le plus d'autonomie possible, dans un épanouissement personnel, le meilleur qui soit.

## Dr JACQUIER, ophtalmologiste

Nous allons vous décrire l'histoire de **trois patients** (dont les prénoms ont été changés) que nous suivons actuellement au SIAM.

**Une première jeune fille de 12 ans, Louna**, qui a eu un rétinoblastome diagnostiqué tardivement alors qu'elle était suivie pour une malformation oculaire bilatérale et des malformations générales cardiaques et de la face. Lorsqu'elle est arrivée au SIAM en 2011, elle était monophthalme et elle avait sur son œil unique 1/10<sup>ème</sup>. Elle bénéficiait d'un accompagnement psychologique en lien entre Curie et notre structure. Nous avons fait le relais car nos psychologues sont en lien avec le service de psychologie de Curie. Nous avons mis en place une rééducation orthoptique et orthophonique à cause du bilinguisme de sa famille, Louna est Indienne.

En CP ULIS, nous avons ajouté un psychomotricien, locomotion, l'intégration dans un groupe de cuisine, un groupe d'expression artistique et une éducation spécialisée à domicile, une adaptation en Arial 30 et avons mis en place une aide aux devoirs à domicile. Son acuité visuelle de l'œil unique, à force de le stimuler remonte à 2/10<sup>ème</sup>. Elle a quelques difficultés d'entretien de la prothèse, des problèmes d'hygiène, des troubles du sommeil.

En 2017, nous avons débuté l'informatique et en 2019, Louna rentre en 6<sup>ème</sup> en classe ULIS, elle bénéficie d'orthoptie, ergothérapie, motricité, accompagnement psychologique et social. Nous lui avons appris à nager malgré ses craintes, elle est très volontaire. Elle présente toujours

des difficultés d'attention et beaucoup d'absences du fait d'un suivi hospitalier multiple. Elle est dispensée de certaines matières mais elle a quand même un très bon niveau en français et mathématiques.

**Conclusion** : Nous sommes devant une jeune fille qui présente des pathologies multiples, elle a un rétinoblastome unilatéral et des malformations importantes. C'est un contexte difficile avec un contexte social complexe. Elle bénéficie de beaucoup d'aides et elle a réussi à s'adapter à sa classe de 6<sup>ème</sup>. Elle a un bon niveau scolaire dans les matières fondamentales. C'est une jeune fille adorable, souriante et en progrès dans l'autonomie.

**Le deuxième enfant est un enfant qui a maintenant 11 ans, Ali**. Il a eu un rétinoblastome diagnostiqué très tôt en Algérie. Il a été énucléé à l'âge de 2 mois. Sa mère s'est alors rendue à l'Institut Curie, où Ali a bénéficié pour les récidives apparues sur l'autre œil de Cryo application et de chimiothérapie.

Nous l'avons admis au SIAM en 2017, il avait alors 9 ans. Alors qu'il avait 6/10<sup>ème</sup> sur son œil unique, il n'était pas censé être dans la déficience visuelle, il n'aurait donc pas dû être pris en charge au SIAM mais nous avons accepté car les parents avaient beaucoup insisté. Il avait des gros problèmes psychologiques et une grande souffrance familiale, une discordance importante entre le ressenti de la déficience visuelle des parents et de l'enfant. Aussi, sur son œil unique, il y avait eu des atteintes, des cicatrices rétinienne importantes, une perte de vision des contrastes, une réduction du champ visuel, il était quand même beaucoup invalidé par sa vision. Nous l'avons donc accueilli.

Il est allé dans son école de quartier et il n'a pas souhaité d'ordinateur ni de pupitre ni l'intervention du SIAM à l'école. Très perfectionniste, sensible, en revanche, comme tous ces enfants il était en difficulté lorsque sa prothèse se déplaçait. Il était globalement un bon élève avec de bons résultats. Au niveau des aides, il avait juste des documents contrastés fournis par les enseignants à notre demande, le droit de se placer près du tableau. Nous lui avons apporté un suivi en psychologie, en lien avec les psychologues de l'Institut Curie, orthoptie, psychomotricité, ergothérapie.

Il poursuit sa scolarité dans son école de quartier et présente des difficultés dans les déplacements, dans l'utilisation des outils en géométrie. Il est toujours très angoissé mais notre psychologue a réussi à lui demander de venir en aide à d'autres enfants du service qui ont une prothèse, de l'aider à manipuler. Cela a

été une grande réussite, cela lui a permis de dédramatiser ce problème avec la prothèse.

Ali et sa Famille ont toujours été en difficultés par rapport aux regards des autres, mais aujourd'hui il arrive à avoir en classe un comportement adapté, ce qui n'a pas toujours été le cas. Il présente des troubles du sommeil multi factoriel, le facteur principal étant les jeux vidéo. Nous lui assurons un suivi en psychologie, orthoptie, ergothérapie, locomotion. Cette année, il est entré en 6<sup>ème</sup> dans un collège privé sans ULIS, avec aucun matériel adapté si ce n'est l'utilisation de sa trousse comme pupitre, il ne souhaite toujours pas d'ordinateur. Un lien régulier entre le SIAM et le collège est établi.

**Conclusion** : Nous pourrions penser qu'il n'a pas besoin du SIAM, mais nous pensons que notre accompagnement a permis de faire comprendre à l'enfant et sa famille les réelles difficultés visuelles, de les compenser, de poursuivre son accompagnement psychologique complexe avec un déracinement familial, le syndrome de l'enfant malade, de faire le lien avec les enseignants dans une scolarité en milieu ordinaire et cet enfant a de très bons résultats.

**Le troisième enfant, Benoît, a maintenant 14 ans**. Il a eu un rétinoblastome bilatéral non familial dont le diagnostic a été précoce. Il a bénéficié de tous les traitements que l'Institut Curie a pu mettre en place. Malheureusement il a dû être énucléé de l'œil gauche à l'âge de 4 ans. Sur son œil droit, il présente une énorme cicatrice centrale.

Lorsqu'il était tout petit il est allé à l'INJA (Institut National des Jeunes Aveugles). Les parents sont partis en Angleterre où il a suivi ses classes de maternelle. Il a appris le braille en anglais. Il a bénéficié également de la locomotion en Angleterre.

Nous l'avons reçu au SIAM en 2012, il avait alors 7 ans. Il a intégré une classe ULIS. Il avait sur son œil unique moins de 1/20<sup>ème</sup> et pouvait lire en Arial 16 à une distance de 10 cm. Il utilisait sa vision malgré sa mauvaise acuité visuelle, il dessinait très bien, écrivait en script et utilisait peu la Perkins. Il a débuté avec l'ordinateur et c'est un enfant très organisé. Les parents étaient bien « au clair » avec la pathologie et le handicap. Nous étions en face d'un enfant souriant, investi, curieux avec beaucoup d'humour. Il poursuit sa scolarité en ULIS école, il utilise malheureusement peu le braille mais le « braille Sense », beaucoup l'ordinateur, la synthèse vocale et le télé-agrandisseur. Nous lui fournissons

# ACCOMPAGNEMENT & INTÉGRATION

des documents en numérique, des figures en relief. Il avait tellement peu utilisé le braille que nous nous sommes questionnés sur une éventuelle dyslexie, chose qui n'existe pas avec le braille ! C'était compliqué car il ne s'entraînait pas assez. Il connaissait pourtant parfaitement les lettres mais il avait une grande difficulté à globaliser. Nous avons donc poursuivi un entraînement.

En 2016, il est entré en collège privé sans classe adaptée de la 6<sup>ème</sup> à la 3<sup>ème</sup>. Durant cette période il a plus utilisé le braille (Braille audio). L'apprentissage du braille mathématique n'a pas été très simple mais nous l'avons tout de même bien intégré. Il dispose comme outil d'un ordinateur, une plage braille, du logiciel super Nova avec retour sonore, des adaptations en braille, un télé-agrandisseur à domicile, tout cela dans un collège «normal», sans classe adaptée. C'est nous qui fournissons toutes les aides au collège. Il est suivi en ergothérapie, locomotion, psychomotricité. Nous poursuivons un travail sur l'écriture car nous considérons qu'il est important de pouvoir le faire avec les voyants pour communiquer (un petit mot laissé par exemple sans avoir à sortir l'ordinateur). Il participe à un groupe théâtre, dans lequel il est excellent.

**Conclusion :** Ce jeune homme a bénéficié de beaucoup d'aides techniques, il utilise

le braille, l'audio et un petit peu sa vision résiduelle. La déficience visuelle est estimée sévère mais la prise en charge a été précoce. Le début de la scolarité a été en classe adaptée puis ordinaire. Il a acquis une très bonne autonomie. Sa famille est aidante mais cadrante, réaliste mais ambitieuse. Son projet est d'intégrer un lycée privé et de faire une école d'ingénieur.

Actuellement, les aides humaines et techniques de la déficience visuelle sont telles qu'un enfant peut suivre une **scolarité normale, adaptée à ses compétences intellectuelles**. Les ambitions qui auraient pu être celles d'un enfant sans ces pathologies sont finalement peut-être peu différentes grâce à toutes les aides que nous pouvons apporter.

**La prise en charge précoce de la déficience visuelle permet une meilleure adaptation des aides** et surtout de mettre en place des compensations personnelles. La vision est une fonction cérébrale, les zones visuelles du cerveau sont alimentées, bien évidemment les yeux apportent énormément d'informations au cerveau, mais les zones visuelles cérébrales reçoivent des informations des autres sens et fonctions motrices et des autres fonctions cognitives permettant ainsi une représentation mentale. Gilbert MONTAGNE dit « je n'ai pas de vue mais j'ai une vision ».

Cette **représentation mentale** est très importante et c'est la raison pour laquelle nous essayons d'utiliser, de stimuler au maximum le peu de vision résiduelle qu'ils ont. Même si par la suite des complications peuvent apparaître, il faut tout de suite mettre en place des images visuelles. Il faut savoir que lorsqu'un enfant lit en braille, cela active les zones visuelles de la lecture, les mêmes zones que lorsque l'on lit en noir.

Nous nous battons donc pour qu'il y ait **une prise en charge** précoce pour pouvoir mettre en place toutes ces fonctions qui sont des fonctions cérébrales. La plasticité cérébrale est beaucoup plus importante lorsque l'enfant est très jeune. Elle existe toujours mais c'est une courbe décroissante, donc plus cette stimulation est précoce, plus on peut espérer avoir un bon fonctionnement cognitif visuel. En plus si un jour on sait mettre en place des rétines artificielles, les zones du cerveau seront prêtes et pourront fonctionner plus facilement.

**J'ai énormément d'admiration pour ces enfants qui sont épatants, qui trouvent des ressources, des compétences absolument extraordinaires que nous sommes loin d'avoir.**

## TINO



Vous connaissez maintenant tous **Tino** (qui a plus de 10 ans), le petit : notre mascotte, le grand avec un œil amovible et le livret « Mon œil nouveau » qui conte les aventures de Tino et Mirabelle. Vous n'imaginez pas leur destin !

-le petit Tino a vite fait de devenir le doudou préféré de n'importe quel ché-

rubin ; il lui arrive même de voyager au fond d'un sac et de se faire prendre en photo devant les plus grands sites de notre planète !

-le grand Tino est un outil de travail pour les professionnels de santé et les ophtalmologistes, qui interviennent auprès d'enfants énucléés. Il peut devenir le compagnon de ces enfants afin de dédramatiser leur prothèse.

-le livret « Mon œil nouveau » raconte tout en douceur, le parcours de Tino et Mirabelle soignés par ablation d'un œil.

C'est donc avec joie que je m'empresse, à chaque demande, d'envoyer une enveloppe ou un colis, car je sais que à l'arrivée, il y aura des enfants, des parents, des personnels de santé qui se sentiront moins seuls !

Une trentaine de livrets par an sont envoyés à des familles touchées par l'énucléation, sans compter ceux distribués par l'Institut Curie.

Des grands Tino sont partis pour la Bel-

gique, l'Espagne, le Canada, le Mexique, le Japon et l'Afrique ; d'autres n'ont pas eu cette chance, mais ont trouvé refuge à Poitiers, Montpellier, Marseille, Bordeaux, Strasbourg et bien d'autres villes encore, ainsi qu'à Paris, à l'Institut Curie. Et là où ils sont, je sais qu'ils jouent un rôle très important.

Les petits Tino, contribuent à remplir les caisses de l'association, mais il ne faut pas les sous-estimer car ils sont souvent la mascotte d'une manifestation au profit de RETINOSTOP. Ils sont vendus directement sur des stands ou bien achetés en nombre par un club service pour ensuite être offerts à tous les participants d'une course, par exemple.

C'est pour cela qu'il ne faut pas hésiter à me contacter directement pour plus de renseignements ou pour une commande en nombre ou encore pour une demande individuelle via le site internet [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

Isabelle LICTEVOUT



# ELEONOR OU LA VIE AUTREMENT

Témoignage de Eléonor, « sœur de glisse », invitée à notre Assemblée Générale de janvier 2020



Je m'appelle Eléonor, j'ai 22 ans et je suis atteinte d'un rétinoblastome bilatéral génétique. Je suis très heureuse de pouvoir le dire sans que l'on me regarde comme une extraterrestre aujourd'hui devant vous. Je viens d'une famille nombreuse, 4 enfants dont je suis la plus jeune et la seule atteinte d'un rétinoblastome. Cette présentation va être faite avec ma maman.

## Ma naissance et ma famille

J'ai été une enfant désirée, attendue par mes parents, mes frères et sœurs. Je suis arrivée à terme le 1er juillet 1997. 4 enfants, c'est pouvoir bénéficier de la force et le moteur de la fratrie mais gérer 4 enfants (de 6 ans à 4 jours) au quotidien en travaillant à temps plein est difficile à gérer.

**La maladie : Premières inquiétudes, déni, diagnostic, traitement, traitement, traitement... Prise en charge et groupe de parents, Gestion de la fratrie, Reprise de la vie professionnelle**

**Sa maman :** Elle s'est déclarée relativement vite. Nos premières inquiétudes ont été quand j'ai eu l'impression qu'elle s'ennuyait, pour peu qu'un bébé d'un mois puisse s'ennuyer. Elle réagissait avec contrariété au soleil, et nous avons trouvé cela étrange qu'au lieu de s'ouvrir au monde, elle se ferme. Nous avons pensé qu'elle était sourde, elle ne réagit pas comme les autres. Je claquais les portes volontairement pour susciter une réaction. Une nuit alors qu'elle s'était réveillée, j'ai pensé qu'elle n'était pas sourde mais qu'elle ne voyait pas. J'ai donc allumé un briquet dans une pièce obscure pour le passer devant ses yeux, elle ne réagissait pas.

A la consultation chez la pédiatre, j'ai posé Eléonor sur le coussin à langer et j'ai fait part à la pédiatre de mon inquiétude sur la vision de ma fille. La pédiatre l'a alors auscultée et a contacté le service ophtalmologique. Elle avait alors 2 mois et 9 jours.

Nous nous sommes rendus à l'hôpital et avons été pris en charge rapidement. Ils nous ont alors annoncé que notre enfant était aveugle. Quelques jours plus tard, pour de plus amples explications, nous nous rendons à nouveau à l'hôpital. On nous annonce alors que nous sommes attendus en oncologie et nous ne parvenons pas à faire le lien entre la nécessité de se rendre dans un service d'oncologie pour un diagnostic de cécité. Un médecin nous annonce alors que la chimiothérapie débute la semaine suivante et nous explique qu'Eléonor est aveugle car elle est porteuse d'un cancer de la rétine, un rétinoblastome bilatéral génétique. Le monde s'arrête alors pour quelques minutes, quelques heures, quelques jours et quelques nuits car nous devons encaisser la nouvelle avant de débiter les traitements qui ont été bien nombreux.

Nous avons recherché des informations sur une encyclopédie médicale (Internet n'avait pas l'usage que nous en faisons aujourd'hui) en regardant les pathologies de l'œil. Je trouve deux lignes sur le rétinoblastome, dont l'information d'une thérapie par l'énucléation.

Nous avons débuté les traitements de chimiothérapie, cryothérapie et laser. En 3 ans, Eléonor a subi 30 anesthésies générales. Ma fille se souvient encore du masque dont elle parle encore aujourd'hui.

Les traitements se sont multipliés, enchaînés. Mon avant dernière fille ne peut plus se rendre à la crèche car Eléonor est immunodéprimée. A 22 ans Eléonor a encore des contrôles dans cet hôpital. Nous avons eu la chance pendant tout ce temps d'être suivi par le même médecin.

La prise en charge a été multiple, psychomotricité adaptée, mobilisation, mouvement, suivi psychologique. Nous avons rencontré d'autres parents d'enfants déficients visuels. Nous étions les seuls avec un enfant atteint d'un rétinoblastome, nous nous sommes parfois sentis seuls. Pendant cette période

nous avons beaucoup été aidés par la famille, notre entourage et portés par la solidarité de tous.

## Ma scolarité en bref

En Maternelle : Désir de « normalité », intégration dans l'école des grands, accompagnement pédagogique

En Primaire : Poursuite dans l'école des grands, suite de l'accompagnement, diverses aides (TV-loupe, contrastes et agrandissements)

En Secondaire : Difficile, maladroit mais de bonne volonté / En Supérieur : situation ingérable

Puis...formation en massage et spécialisation massage en hôpital



Cela a été compliqué de m'intégrer dans une école à chaque fois, car je ne souhaitais pas d'école adaptée, j'étais portée par un désir de « normalité ». J'ai donc été scolarisée dans une petite école de village où une adaptation a été nécessaire (TV loupe). Les enseignants essayaient de trouver des solutions, par exemple, en tout début de maternelle, la maîtresse souhaitait me faire dessiner mais je ne voyais pas l'intérieur des formes (je ne savais pas dissocier l'intérieur et l'extérieur). Elle a alors découpé une énorme Girafe pour la coller sur une table rouge pour que je puisse colorier dedans. J'ai besoin de voir les choses écrites en grand et les professeurs imprimaient en A3 mais en caractères pas assez grands, ce qui ne me changeait rien, ils étaient de bonne volonté mais maladroits. Un accompagnement pédagogique a alors été mis en place mais je le refusais.

# ELEONOR OU LA VIE AUTREMENT

Pendant mes études secondaires, j'ai intégré une classe avec option sport. Cela a été compliqué pour moi avec les sports notamment le tennis ou le badminton mais je devais assumer mon choix. J'ai essayé d'aller à la FAC pour devenir kinésithérapeute, mais cela a été compliqué de suivre les cours en auditorium. J'ai alors suivi une formation en massage (spécialisation massage en hôpital).



**Le sport, un peu, beaucoup, passionnément**  
Chloé, ma sœur, mon guide...

J'ai fait beaucoup de psychomotricité adaptée quand j'étais petite, de la **gymnastique, escalade, athlétisme, danse moderne**. J'ai été classée 3ème dans ma catégorie à la gymnastique dans ma région. Occasionnellement, je faisais du ski lorsque nous partions en vacances. Ma mère a contacté Handisport pour connaître les sports auxquels la compétition était possible et j'ai choisi le ski. C'est comme cela que tout a commencé.

Nous sommes parties faire un séjour de découverte, et on nous a proposé de faire un stage à Tignes avec une de mes sœurs en guide (Chloé). Tignes est devenu notre terrain d'entraînement car contrairement à la Belgique, la neige, les montagnes et infrastructures sont présentes ! Un coach de la ligue Handisport était également présent pour nos entraînements. Suite à cela, on nous a proposé, si nous le souhaitions, de participer à une compétition de slalom, défi que nous avons accepté. Nous avons obtenu la troisième place. Tout s'est alors enchaîné et nous partions ma sœur et moi 120 jours par an au ski (en Europe, au Canada, en Corée).

## La Victoire !!

**Nous nous sommes qualifiées pour les jeux paralympiques de Corée du sud de 2018 en tant que premier binôme féminin de Handi ski Belge et nous avons**

**obtenu une médaille de bronze en descente !**



Pour parvenir à skier avec ma sœur, nous étions équipées d'un casque et d'un micro. Ainsi à chaque fois que nous devons tourner, ma sœur me disait «Hop» en sachant que si nous avions à tourner à gauche, je devais tourner à droite la fois suivante ! Elle m'annonce également au micro les figures, si on passe du soleil à l'ombre. Je peux également lui demander d'accélérer, ralentir, lui dire que je suis tombée etc... Il me semble que ma sœur joue le rôle le plus difficile, elle doit faire attention à ce qui se passe devant elle, pour elle et derrière elle.

## Ma vie de jeune adulte

**Pas de permis de conduire, mais de nombreux chauffeurs !**

**Une vie de couple, beaucoup d'amis, Marraine du premier fils de mon frère**  
**Emploi de bénévole**

Je suis en couple depuis 5 ans, j'ai beaucoup d'amis. Je mène une vie normale de jeune fille de 22 ans. Je suis marraine du premier fils de mon frère, ils me font confiance, connaissent mes capacités et n'ont pas peur de me le confier. Aujourd'hui j'interviens bénévolement dans un service pédiatrique d'oncologie pour masser les enfants et les parents.

## Le parcours du combattant

Je sais ce que je veux, mais chaque nouvel interlocuteur a des doutes.

Je dois régulièrement « prouver » que je ne vois pas bien.

Je dois me soumettre à des contrôles fréquents qui deviennent à présent une routine.

Le ministère des finances ! Même Pôle emploi me conseille de ne pas trouver de travail rémunéré.

Donner du sens à ma vie.

## Le film

Eleonor et sa maman projettent le trailer du film « sœurs de glisse » à l'assemblée.

<http://soeurs-de-glisse-film.com/#trailer>



## Note des auteurs du film

« Nous avons entendu parler des sœurs Sana à la suite d'un reportage réalisé pour le Comité Paralympique Belge. Eléonor, une jeune skieuse belge, malvoyante, descend les pistes de ski à toute vitesse en suivant les seules instructions verbales de sa grande sœur, Chloé... Le fait d'imaginer ce duo a immédiatement attiré notre curiosité. Comment font-elles ? Qui sont-elles ? Qu'est-ce qui les pousse sur les pistes ? Pour répondre à ces questions, nous les avons accompagnées durant une dizaine de jours en entraînement à Tignes. Nous avons alors commencé à comprendre que cette relation de confiance extrêmement forte avait vu le jour, malgré un passé difficile, à force de travail, d'amour et de sacrifices. C'est en premier lieu ce lien entre Eléonor et Chloé, que nous voulons questionner à travers « Sœurs de glisse ». Serais-je capable de descendre des pistes de ski à 100km/h en misant tout sur la confiance qui me lie à mon guide ? Chloé a mis sa propre vie entre parenthèse durant 4 ans pour guider sa cadette sur les pistes. Est-ce que son sacrifice est démesuré ? À la place de Chloé, serais-je prêt à porter le poids d'une telle responsabilité ? Serais-je capable de vouer plusieurs années de ma vie à l'un de mes proches alors que notre relation n'est pas au beau fixe ? Si c'est le ski qui les a réunies, que se passera-t-il après les Jeux Paralympiques ? Chloé a annoncé qu'elle arrêterait l'aventure.../ ... »



# AGENDA

## NOTEZ CES DATES IMPORTANTES

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

### Samedi 23 janvier 2021

**Assemblée Générale Rétinostop (10h-18h)**  
**Institut Curie - 12 rue Lhomond 75005 Paris**  
**Inscription obligatoire (voir site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org))**

L'ordre du jour et les informations seront communiqués courant décembre

Cette rencontre peut être annulée en raison de la crise sanitaire ou organisée en distanciel.

### 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.



## 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...

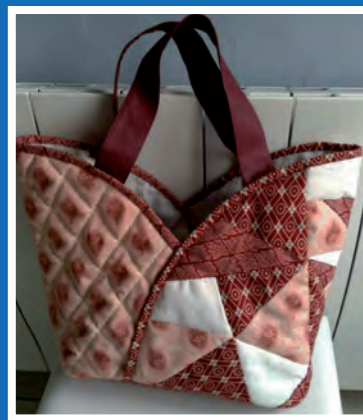
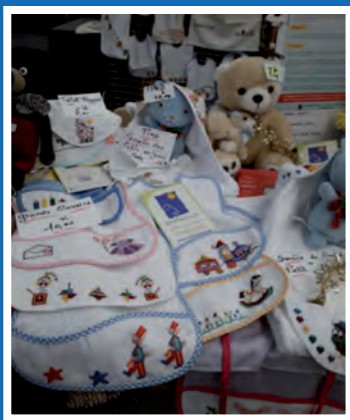


## CADEAUX DE NOËL

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 ».*

Depuis cette année, de nouveaux objets sont en vente ! Des sacs, des pochettes, des trousse, des coussins, cousus et brodés dans de jolis tissus colorés et personnalisés... 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)**