

LE JOURNAL



RETINOSTOP

Numéro 45
JUIN 2022

Cher adhérent, cher sympathisant,

Ce nouveau **journal45** vous présente **l'activité de Rétinostop en 2021**. Il fait office de compte-rendu de notre assemblée générale du 20 janvier 2022 qui s'est tenue cette année en visioconférence.

Il sera, comme chaque année, complété en novembre par notre Rétinomag qui mettra en lumière certaines actions de notre association. L'accent sera également mis sur la recherche. Enfin, vous pourrez y découvrir le témoignage de Bertille, jeune fille atteinte de rétinoblastome dans l'enfance.

Nous vous en souhaitons une bonne lecture,

Catherine BOTHOREL et les membres du bureau Rétinostop

Assemblée Générale Extraordinaire (AGE) Modification des statuts et du règlement Intérieur

Accueil : Pour la première fois, Marie-Françoise RAY ouvre l'Assemblée Générale Extraordinaire en tant que vice-présidente de RETINOSTOP.

Elle commence par rendre hommage à l'énorme travail que fournit bénévolement pour nous tous notre présidente, Catherine BOTHOREL, depuis la création de l'association en 1994. Elle souligne la générosité, l'écoute et l'efficacité avec lesquelles Catherine mène notre association.

En tant que vice-présidente, MF aura à cœur de la soulager dans ses fonctions et dans les diverses tâches qu'elle accomplit tout au long de l'année.

Après un rappel des règles et formalités à respecter pour procéder au vote à distance, l'avis de l'assemblée a été demandé pour procéder aux modifications de statuts et du règlement intérieur suivantes :

A. Proposition de modification des statuts (en gras les passages ajoutés) :

- Article 2 : Objectifs

Cette association a pour but :

1 - de favoriser un diagnostic précoce avec information des professionnels médicaux et paramédicaux sur la maladie du rétinoblastome,

2- d'apporter aux parents confrontés à la maladie, lors de l'annonce du diagnostic et des traitements nécessaires, une aide morale et au besoin matérielle,

3- d'informer et de sensibiliser les pouvoirs publics, **les établissements publics et privés (les entreprises et leurs salariés)** sur la spécificité de la maladie du rétinoblastome,

4- **de favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap, en** partageant les informations concernant la prise en charge du handicap visuel et les structures disponibles selon les régions,

5- de soutenir la recherche sur le rétinoblastome.

- Article 12 : Réunions du Conseil d'Administration :

Ajout : Les rencontres du Conseil d'Administration peuvent être organisées en présentiel ou à titre exceptionnel en visioconférence, dans le respect des procédures.

- Article 14 : Assemblée Générale Ordinaire

Ajout : L'Assemblée Générale peut être convoquée en présentiel ou à titre exceptionnel en visioconférence, dans le respect des procédures.

- Article 15 : Assemblée Générale Extraordinaire

Ajout : L'Assemblée Générale Extraordinaire peut être convoquée en présentiel ou à titre exceptionnel en visioconférence, dans le respect des procédures.

- Article 16 : Règlement intérieur

Ancienne version : Un règlement intérieur peut être établi par le Conseil d'Administration qui le fait alors approuver par l'Assemblée Générale.

Nouvelle version : un règlement intérieur est établi par le Conseil d'Administration et approuvé par l'Assemblée Générale de janvier 2014. Il peut être modifié lors d'une Assemblée Générale.

Modification : Ce règlement « ~~éventuel~~ » est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

Le docteur DESJARDINS propose de préciser dans l'article 2 l'action auprès du grand public.

La modification des statuts est votée à l'unanimité.

B. Proposition de modification du règlement intérieur (en gras les passages ajoutés) :

● Titre 1 : les membres

Article 2 : démission-radiation-décès : dans un souci de communication, l'association tient un fichier des adhérents à jour de leurs cotisations ainsi que d'anciens adhérents. Une personne est retirée des fichiers lorsqu'elle n'a pas payé sa cotisation pendant quatre ~~exercices consécutifs~~ **années civiles consécutives**.

● Titre 2 : Fonctionnement de l'association

Article 3 : Le Conseil d'Administration (CA)

... **Peut être membre du CA, tout membre de l'Association, majeur, à jour de sa cotisation, à l'exception d'un membre qui serait déjà membre du CA d'une autre association dont les missions, objectifs..., seraient similaires aux nôtres et pourraient donc entraîner des "conflits d'intérêts"**. Le CA se réunit au moins une fois par an (article 12). Tout membre adhérent de l'Association peut soumettre sa candidature au CA par courrier envoyé au Président au plus tard 15 jours avant l'AG ordinaire.

S'il s'avère que le nombre de candidatures est insuffisant par rapport au nombre de postes à pourvoir et donc qu'il reste des postes vacants, il sera possible pour tout adhérent de présenter sa candidature le jour de l'AG de manière spontanée.

Tout membre du CA de l'Association devenant membre du CA d'une autre association telle que décrite ci-dessus doit en informer le Président et proposer sa démission du CA de l'Association Rétinostop.

Article 7 : Correspondants Régionaux (CR)

Les correspondants régionaux concourent aux objectifs statutaires de l'Association dans leur région, ils se réunissent au moins une fois par an.

Tout membre de l'Association voulant être "Correspondant Régional" (CR) doit :

- **Faire sa demande auprès du Président,**
- **Etre à jour de sa cotisation et le rester durant tout son mandat, soit 2 ans renouvelable,**
- **Signer la Convention du Correspondant ou charte, et la respecter,**
- **S'engager à n'agir qu'au seul nom de Rétinostop dans le cadre de ses missions,**
- **Signer la fiche pour l'autorisation de diffusions des coordonnées**

Le réseau est coordonné par un correspondant référent élu pour un an, rééligible par les CR. Celui-ci peut désigner un adjoint. Le référent rend compte au CA des activités du réseau.

Tout CR ne remplissant plus une des conditions citées ci-dessus doit en informer le Président et proposer sa démission ou se verra radié de la liste des correspondants par le Président.

Article 8 : Remboursement de frais

Les membres actifs sont des bénévoles non rémunérés, rendant service à l'Association, ils peuvent demander remboursement de leurs frais, ceux-ci seront calculés d'après les règles définies dans la procédure de remboursement de frais en vigueur. **Dans la mesure du possible, il est préférable de privilégier les moyens de transports les moins onéreux (transport en commun plutôt que véhicule personnel, véhicule personnel plutôt que taxi etc..).**

Martine LORRAIN précise qu'il peut arriver que des correspondants fassent des actions sans avertir mais ce point est bien précisé dans la charte des correspondants.

La modification du règlement intérieur est votée à l'unanimité.

Assemblée Générale Ordinaire (AGO)

Bilan d'activité 2021 : Khadija VACHEZ – Secrétaire générale remplacée par Aurélie AUDIGIER



1 – La composition de notre association

Un point sur la structure de notre association qui compte à ce jour plus de **194 adhérents**

***Son Conseil d'Administration** est composé de 15 membres et 2 membres de droit. Il s'est réuni le 20 mars 2021 en Visio et le 6 novembre en présentiel.

***4 membres d'honneur** : le docteur Laurence DESJARDINS, Le Professeur François DOZ et le Professeur Jean-Michel ZUCKER et Martine LORRAIN.

***Le Bureau** comprend 6 membres qui se sont réunis le 2 octobre 2021. Nous reviendrons sur sa composition lors des élections.

***Le Conseil Scientifique composé de 3 membres :**

Professeur Maja BECK POPOVIC, Professeur Dominique BREMOND-GIGNAC, Docteur Isabelle COUPIER, qui apportent leur caution d'experts dans l'analyse des projets de recherche soumis à Rétinostop

***une vingtaine de correspondants régionaux** complètent l'équipe, sous la houlette de Maryse GRANJON et Isabelle LICTEVOUT.

*Notons aussi la présence des **coordinateurs de groupe Rare** : Christelle MORAWSKI pour les adultes et Alexandra GARCIA pour les jeunes.

2 - Information et communication

***Page Facebook : Actuellement** 1837 abonnés vs 1794 en 2021, visons les 2000 !

***Rétinomag8** élaboré par la présidente et envoyé via le service numérique Sendinblue pour améliorer la communication et l'interaction avec nos adhérents. Il complète notre journal de juin, compte rendu de l'Assemblée Générale.

***Mue numérique :**

Rétinostop a alors dû, comme tant d'associations de patients, adapter sa façon de travailler afin de pouvoir continuer à fonctionner et accompagner familles, patients et financeurs... Comme pour des milliers d'entreprises, d'écoles ou d'associations, Zoom a été notre plateforme d'échange privilégiée et a permis aux membres de se réunir.

Notre Assemblée Générale du 23 janvier 2021 s'est tenue pour la première fois en **version digitale**, de même notre CA du 21 mars. Seul, notre 2^{ème} CA du 6 novembre a pu avoir lieu en présentiel, avec le plaisir de se retrouver réunis.

Grâce au travail soutenu de notre chargée de communication, **Véronique FERROUILLAT**, le **site internet** www.retinostop.org a fait aussi sa mue et est à présent opérationnel avec des accès facilités, une charte graphique revue et des actualités plus lisibles pour aider à suivre les actions de l'association et les nombreuses initiatives de ses membres et bienfaiteurs.

Il faut y ajouter l'arrivée de la dernière des **6 vidéos d'information** qui vient clore un projet de plusieurs années. Vous pouvez découvrir l'ensemble de nos vidéos sur la chaîne YouTube de Rétinostop, à laquelle nous vous invitons à vous abonner pour être informés des dernières vidéos. Véronique fera une présentation sur le site et les vidéos dans l'après-midi.

3 - L'année 2021 avec quelques événements

***Rencontre Rétinostop et Divine Madagascar :** Le 8 février 2021, en pleine crise sanitaire, la présidente de Rétinostop a rencontré Tantely FOUCHANGES, Fondatrice **de l'Association Divine Madagascar**, qui, depuis 5 ans a pour mission de porter secours aux enfants gravement malades de Madagascar dont certains sont atteints de rétinoblastome et ainsi permettre l'évacuation sanitaire des cas les plus difficiles vers les hôpitaux étrangers. Ce fut l'occasion d'échanger sur la maladie et nos actions. Rétinostop a souhaité apporter son soutien à cette belle association qui se bat pour des enfants atteints de graves pathologies.

***Dans le cadre de la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant (JICE) qui a eu lieu le 15 février 2021,** l'Institut Curie et les médecins du Centre SIREDO ont organisé une **Table ronde « Vivre avec le cancer d'un enfant », vendredi 12 février 2021**, en version digitale. La session 1 portant sur « **La vie de mon enfant atteint d'un cancer** » a permis à notre association représentée par Catherine Bothorel de s'exprimer sur le rôle de Rétinostop dans l'accompagnement des malades et de leurs familles, pendant et après leur parcours de soin.

Retinostop s'est aussi associé à cette Journée en postant un message de « sensibilisation sur la maladie » via les réseaux sociaux, avec la participation de nos associations amies du Groupe Européen EURBG (EUropean REtinoblasma Group)

***Théâtre du Pamplémousse :** Des membres de Rétinostop ont assisté à la pièce « Funérailles d'Hiver » jouée en février 2021 et dédiée à notre association.

Les représentations sur « les fables de la Fontaine » qui devaient avoir lieu fin janvier 2022 ont malheureusement dû être annulées pour cause de Covid.

***En mai 2021 :** Participation de Rétinostop au salon virtuel de la SFO 2021 (Société Française d'Ophthalmologie) via la réalisation d'un film de quelques minutes sur notre association et diffusé sur le site du congrès.

***Le mercredi 27 juin** a eu lieu **l'Etape Marathon à l'Institut Curie**. Comme l'an passé, à l'occasion de la journée Olympique et Paralympique, les équipes de l'Institut Curie sont venues encourager les coureurs emmenés par les associations Les Enfants de Curie, l'APAESIC et **Retinostop**. Notre présidente et notamment **Aladji BA**, ex-champion olympique handisport et ancien patient de l'Institut, non-voyant atteint de rétinoblastome dans l'enfance nous représentaient.

Etaient présents, l'arrière-petite-fille du Baron Pierre de COUBERTIN et la présidente du Comité Régional Olympique et Sportif d'Île-de-France.

L'objectif de ce marathon inter-hôpitaux est de changer le regard sur le handicap, saluer l'innovation et les progrès réalisés en cancérologie, ainsi que remercier les soignants.

***Le 28 août dernier**, lors la soirée du **40^{ème} anniversaire du Grand Chapitre** de la Commanderie, Le Grand Maître Jean-Yves MENNECHEZ a remis un chèque de **1000 euros** à notre représentante Martine LORRAIN et à son mari Didier, fidèle Anysetier. Nous remercions chaleureusement la Commanderie pour ce nouveau geste généreux et sa fidélité depuis plusieurs années.

***Le 17 novembre 2021**, Marc COPLO, avec le soutien du Lions Club Doyen de Normandie Vallée de la Seine et les Sociétés Cap Finances et Flornoy, a organisé à Paris, une **vente aux enchères de 15 lots de maillots et matériel dédiés ayant appartenu à des sportifs prestigieux (Stanislas Wawrinka, Tony Parker, etc..), en faveur de Rétinostop. Superbe soirée avec à la clé plus de 32 000 euros collectés pour notre association !** Nous reviendrons sur ce bel événement dans l'après-midi.

***Le 4 décembre 2021, une Conférence d'information génétique a été** organisée par Rétinostop et l'Institut Curie pour les jeunes adultes ayant eu un rétinoblastome dans l'enfance. Elle a regroupé une trentaine de jeunes, en présentiel dans le grand amphithéâtre de l'Institut Curie et aussi en distanciel avec la participation de médecins des services de pédiatrie, d'ophtalmologie et de génétique.

L'encadrement Rétinostop était assuré par des membres de l'association.

***Le 11 décembre 2021 :** Rétinostop a été conviée à participer à la **Conférence du Centenaire du Rotary Club France** au Palais de Congrès de Versailles.

Dans le cadre de la lutte contre les cancers infantiles, le Club rotarien 1660 représenté par Laurent BOTBOL et Patrick PHILIPPART a choisi Rétinostop comme bénéficiaire d'une partie de la vente des "bracelets rotariens des 4 valeurs".

L'action a été lancée sur leur stand partagé avec Rétinostop lors du congrès, et se poursuivra jusqu'en juin dans toute la France, demandant le concours des correspondants pour contacter les clubs de leur région. Véronique et Catherine suivent ce projet dont nous vous reparlerons.

***Projet Agefiph :** Des réunions régulières de travail à distance ont eu lieu entre Marie-Françoise RAY, Véronique FERROUILLAT, Charlotte LOZACH, Catherine BOTHOREL et Ludovic SORNAY pour apporter des bases à ce mécénat d'entreprises qui vous sera détaillé dans notre Rétinomag de novembre.

4- Soutiens financiers de Rétinostop

Aide aux familles :

Rétinostop a aidé 22 familles pour près de 8 000 €.

5 familles pour un hébergement, 17 pour une aide d'urgence financière.

En plus de l'écoute aux familles, Rétinostop apporte une aide financière pour les besoins de première urgence liée au transport, à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant... mais en aucun cas pour la prise en charge des soins.

Rétinostop est en lien toute l'année avec le service social de Curie et la Maison des Parents pour le suivi des familles en difficulté. Nous remercions à ce titre Sandra TOSCANI et Odile BOHET.

Aide à l'acquisition de matériel :

Pour les jeunes scolaires, les étudiants mais aussi les jeunes adultes malvoyants ou non-voyants qui démarrent un travail, nous rappelons que Rétinostop peut apporter une subvention pouvant aller jusqu'à 25% du coût total du matériel, après étude du dossier et en accord avec notre budget. Cette aide venant en complément des subventions Handiscol, MDPH ou autres. Vous pouvez envoyer un courrier avec le devis joint à la présidente en début d'année.

Aide à l'hôpital :

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

Aide à la recherche pour 2021 :

Il n'y a pas eu d'appel d'offres en 2021, ce qui est très exceptionnel dans la vie de Rétinostop qui participe habituellement au financement de programmes innovants de recherche.

2 projets ont néanmoins été soutenus :

-Le projet du DR Isabelle AERTS a été financé comme prévu (dernier versement de 13 085 €).

-Le projet Dépiscarrh : complément de soutien lié à l'édition de brochures de documents de consentement pour les familles en Braille, à hauteur de env. 450 euros)

Faire connaître la maladie :

Les dépenses se limitent à l'achat de goodies. Peu de dépenses car peu de manifestations en 2021.

Initiatives :

Profitons de cette AG pour saluer toutes les initiatives de nos adhérents qui ne manquent pas d'idées pour nous apporter leur soutien.

Rétinostop remercie tout particulièrement **Véronique TOUZET, notre « Mamie brodeuse »** pour ses créations tout au long de l'année qu'elle vend au profit de Rétinostop.

Agenda 2022 : Rétinostop est inscrite pour la Course Des héros sur 3 des 4 villes proposées au mois de juin prochain.

Les aventures de Tino : Isabelle LICTEVOUT



Tino, notre peluche et mascotte a maintenant plus de 10 ans.

Le petit Tino, sans prothèse amovible, est vendu en ligne ou lors de manifestation, afin de récolter des fonds, dont l'intégralité du bénéfice est reversée à un programme de recherche novateur de l'Institut Curie. Le stock est encore conséquent, nous en avons 10 000 à l'origine. Les peluches sont actuellement hébergées dans un ESAT en Ariège. Les résidents se chargent de les conditionner et les envoyer à ma demande, pour donner suite à une commande en nombre. Pour ce qui est des demandes individuelles, je me charge de l'envoi, à partir d'un stock personnel, après règlement auprès de notre trésorier. Il accompagne les petits, les grands partout dans le monde, nous sommes toujours très heureux de le suivre dans les aventures de Tino sur sa page Facebook. Cette année, il a même participé à un road trip à mobylette jusqu'en Belgique !

Nous avons aussi Grand Tino, son frère, la peluche éducative avec un œil amovible. Il est, quant à lui, distribué gracieusement par les médecins de Curie, pour favoriser les soins et permettre aux enfants concernés de disposer d'un compagnon qui leur ressemble. Bien sûr, cette peluche est uniquement destinée aux enfants touchés par une pathologie nécessitant le port d'une prothèse oculaire.

Dans cette version, Grand Tino n'est pas disponible pour le grand public, parce qu'il pourrait étonner du fait de sa prothèse amovible. Cependant, il devient rapidement un outil indispensable pour accompagner les enfants porteurs de prothèse, qui ont vite fait de l'adopter, c'est pour ça que l'équipe de l'Institut Curie l'offre aux enfants lors de la consultation pré énucléation.

Je me charge également des commandes en nombre et des envois individuels, Retinostop propose alors aux demandeurs une participation aux frais d'envoi. Depuis 2014, Grand Tino a rejoint le Japon, le Mexique, l'Afrique, le Canada, la Belgique, l'Espagne et tout cela à la demande de professionnels de santé afin d'accompagner au mieux des enfants touchés par le rétinoblastome ou encore par d'autres maladies oculaires nécessitant le port d'une prothèse. On voit actuellement notre stock diminuer sérieusement au point que nous évaluons à 2 ans la possibilité d'honorer les demandes...

Il y a également le livret « Mon œil nouveau » c'est l'histoire de Mirabelle et de Tino son ami chat. Il a été conçu spécialement pour les jeunes enfants qui ont une prothèse oculaire, il accompagne souvent Grand Tino. Il est demandé dans le but d'expliquer aux enfants, à la fratrie, à la famille ou encore aux copains d'école, ce qu'est une prothèse oculaire. Rédigé en français ou en anglais, il est envoyé gracieusement sur commande en ligne.

Grand Tino a initialement été fabriqué en nombre limité et notre stock s'amenuise.

Au vu des nombreux messages touchants que nous recevons après les adoptions de Grands Tino, il est impératif que la fin de Grand Tino ne signe pas la fin de notre projet d'accompagnement de nos petits bénéficiaires !

Catherine BOTHOREL précise qu'une réflexion est en cours pour pérenniser le projet Tino et notamment la grande peluche avec un œil amovible, afin de pouvoir continuer à honorer nos nombreuses demandes.

Bilan des correspondants 2021 : Maryse GRANJON



Les correspondants se sont réunis deux fois dans l'année. La charte a été actualisée pour mieux définir le rôle des correspondants régionaux :

- Être à l'écoute des autres et apporter une aide morale si besoin, en s'efforçant de garder une distance par rapport à sa propre histoire et se protéger soi-même
- Passer le relais et, en aucun cas, se substituer aux médecins, psychologues, personnels socio-éducatifs et autres professionnels de santé
- Faire connaître et représenter l'association auprès des organismes régionaux

(MDPH, ANSM, ERI...).

- Prendre contact avec des clubs service à vocation de mécénat (Rotary Club, Lions Club...) et, si possible, organiser des manifestations locales voire régionales avec information aux médias
- Diffuser une information propre à l'éthique de Retinostop conforme aux décisions du Conseil d'Administration
- Faire part aux coordinateurs et au bureau, de tout projet et de son aboutissement (texte, photos, ...)
- Faire réaliser par le bureau, une accréditation pour les manifestations à caractère public

Aude NOIREAUT, basée en Bourgogne a officiellement rejoint les correspondants et nous en sommes ravis ! Son dynamisme contagieux vient tous nous booster. Cela met en avant également qu'il est très agréable d'être plusieurs correspondants au sein d'une même région, cela permet d'apporter du soutien sur les stands par exemple.

Nous commençons avec les actions en **Pays de la Loire** et **Midi Pyrénées**.

Françoise FERTIER-POTTIER à Nantes qui a organisé une vente de charité à destination des salariés de son entreprise en décembre dernier. Des Tinos ont été vendus ainsi que des sachets de lavande confectionnés par Françoise. Le stand a été très apprécié par ses collègues et a permis de récolter un peu plus de 200 €.

Claude et Claudine LLUIS, avec l'aide de leur contact, avaient obtenu une invitation pour tenir un stand lors des journées d'Ophtalmologie interactives. Cet évènement a eu lieu à Bordeaux fin novembre. Mais le Covid a impacté cela, le congrès a lieu à distance.

En **Auvergne**, François Alexandre GOISMIER a reconduit l'opération Père Noël à Clermont-Ferrand. Le résultat de la récolte n'est pas encore connu, il devrait avoisiner les 1 500€. Cet évènement est organisé depuis quelques années en partenariat avec le Lion's Club de Clermont Volcan.



Une autre belle initiative du côté de **Clermont-Ferrand** qui a eu lieu en septembre dernier. Un tournoi de Foot a été organisé par la famille de Camille GAMET AUDIGIER à Saint-Amand Tallende. Grâce à l'implication de tous, c'est près de 10 équipes de Clermont Ferrand, Paris et Limoges qui ont pu s'affronter. Une centaine de personnes étaient présentes sous le soleil auvergnat autour d'un grand barbecue. En plus du tournoi, une tombola a également été proposée aux spectateurs ce qui a permis de récolter la somme de 2 000 €.

Ce tournoi était organisé dans le cadre de la semaine de collecte de fonds de bienfaisance de la fondation Walden Cares, ils se sont engagés à soutenir Retinostop en apportant sa contribution financière, 2 000 € supplémentaires viennent s'ajouter à la récolte du tournoi.

Bravo à l'équipe de Paris qui est repartie avec la coupe ! Nous remercions chaleureusement Mickael, Marlène ainsi que tous leurs proches qui se sont beaucoup investis pour l'organisation de cet évènement.

Les aventures de Tino se poursuivent avec cette année un road trip à mobylette en Belgique.

Également, deux étudiants en licence d'optique, nous ont contacté pour échanger et avoir des informations pour la réalisation de leur **mémoire de dernière année sur le rétinoblastome**.



En Côte d'Or, avec l'équipe de **Bourgogne Franche Comté** : Aude NOIREAUT, Céline LHOMME et Marie-Françoise RAY mais également toutes les personnes qui les accompagnent sur toutes leurs manifestations. La situation sanitaire a bloqué certaines manifestations prévues avec l'annulation par exemple de la soirée théâtrale qui devait avoir lieu en février. Nos Bourguignonnes ne s'arrêtent pas si facilement et dès le printemps elles nous ont sollicitées pour poursuivre les actions de communication sur la maladie avec le lancement de

l'opération galet dont vous pouvez trouver les détails dans le Retinomag de 2021.

Il s'agit d'une opération ludique et amusante pour les enfants comme pour les parents. Le principe est de décorer des petits galets aux couleurs de l'association et les faire voyager à travers des randonnées. Le but est de faire de la communication via Facebook en relayant grâce à l'Hashtag Retinostop, de donner de la visibilité à notre association et susciter la curiosité des joueurs.

Au mois de juin, Céline et Aude ont également participé à la **course des héros connectée**. Le jour de la course, elles ont réalisé une randonnée de 10 km autour de Châteauneuf et ont dispersé quelques galets. A cette occasion, un peu plus de 1 000€ ont été récoltés.

En **Bourgogne** malgré l'annulation des baptêmes d'exception avec "les verts ont du cœur", Aude a pu mener une journée de sensibilisation au magasin Leroy Merlin de Dijon Quétigny.

Ce sont près de 700 € qui ont été récoltés au marché de Noël de Bligny sur Ouche grâce à des décorations de Noël originales créées par Céline, Aude, Agnès, Solène et leurs amies

Non loin de Dijon, nous retrouvons notre vice-présidente et correspondante régionale de Chalon-sur-Saône qui a retrouvé les clubs service en décembre dernier pour une remise de chèque de 3 500€ qui fait suite à **l'opération Tulipes contre le cancer** menée par le Lions Club de Chalon Doyen, le Lions Chalon cercle d'or et le Lions Chalon Saocouna. A cette occasion Marie-Françoise a pu leur présenter les actions de Retinostop appréciées des Clubs services. Marie-Françoise est également en contact avec Pierre, membre du FundRaising Lab qui est une fondation constituée d'hommes d'entreprise qui vont s'investir pour des start-ups innovantes qui agissent au profit de la collectivité. Ils mettent à disposition leurs compétences pour aider à faire grandir ces start-ups puis les revendre. Ils versent alors une partie des bénéfices de cette vente, à des associations à but philanthropique et réinvestissent dans de nouvelles start-ups. Ces philanthropeurs ont ainsi fait un don de 4 000€ à Retinostop. Vous trouverez tous les détails de cette action dans le Retinomag7 de 2021.

Le 16 octobre 2021, Céline, Aude, Marie-Françoise et leurs petits lutins ont participé à la dixième édition de la **journée rêve d'enfant malade** organisée par le Lions Club Dijon Doyen sur le circuit de Dijon pour des baptêmes de piste à bord de Ferrari. 70 pilotes sont venus partager leur passion. Pour l'occasion, elles ont tenu un stand aux couleurs de Retinostop avec au programme sensibilisation, vente d'objets, récolte de dons mais également une vente de crêpes (25 litres de préparation à crêpe et presque 3 kg de Nutella se sont écoulés !). Cette journée a permis une récolte de 1 000€. Miss Bourgogne 2021 était présente et a proposé son aide pour d'autres manifestations à venir.



Le tour de France s'achève avec une très belle initiative avec Jules notre **apprenti correspondant**. Il a organisé un événement, un cross solidaire après avoir convaincu son entourage et trouvé un lieu. 600€ ont été récoltés ! Jules a porté lui-même le don lors de sa visite à Curie. Vous pouvez retrouver son témoignage dans le dernier Retinomag. Nous le remercions chaleureusement ainsi que sa famille et ses proches, son école pour ce bel élan de cœur !

La participation de Retinostop à la **Course des héros** est une belle initiative démarrée en 2014. Le principe est de s'inscrire et collecter des fonds pour une association. Puis la course a lieu, c'est avant tout un événement festif, familial et sportif. Il est possible de réaliser une course ou une marche. Retinostop est inscrite pour la Course 2022.

4 villes sont disponibles (Bordeaux le 12 juin 2022, Paris et Nantes le 19 juin 2022, la France avec un format connecté le 19 juin 2022, Lyon le 26 juin 2022 - infos sur notre site)

Un grand merci à Jason de s'être occupé de cette course pendant plusieurs années. C'est maintenant Aude qui va reprendre le relais.



Concernant l'année à venir, quelques manifestations sont en cours d'organisation, notamment un concert, une participation à « **Raid Amazone** », une tombola...

Merci à tous les correspondants régionaux et tous les membres actifs qui s'engagent pour Retinostop. Merci pour votre dynamisme et votre bonne humeur, bienvenue aux nouveaux arrivants ! Contactez-nous si vous souhaitez que nous vous accompagnions pour la réalisation d'évènements ou mieux encore, venir nous rejoindre !

Rétinostop souhaite rendre hommage à **Claire et Nicolas**. Nicolas était correspondant régional à Montpellier depuis très longtemps, membre actif du groupe RARE. Claire était fidèle à nos AG avec sa maman et apportait sa contribution à Retinostop. Elle a également accompagné le groupe RARE dans son projet. Deux belles personnes que nous garderons dans nos cœurs. Leur combat est aussi le nôtre. Nous poursuivons de notre mieux pour apporter notre soutien à la recherche, et pensons fortement à eux et à leurs proches.



Groupe RARE Adulte - Christelle MORAWSKI

Le groupe RARE est constitué d'adultes ayant eu un Rétinoblastome pendant leur enfance. Nous sommes directement concernés par la maladie. Le groupe a plusieurs buts : partager des moments conviviaux et d'échanges, échanger sur les expériences avec les médecins, les parents ou les jeunes. Parmi les actions que nous avons réalisées, nous avons eu un travail sur l'insertion professionnelle, un autre sur le sport et cancer, le dernier en date concerne les cancers secondaires.

Nous rendons également des services à l'association, notamment en lisant des protocoles d'étude. Nous sommes disponibles à l'adresse électronique : rare@retinostop.org

Groupe RARE Junior - Alexandra GARCIA



Je travaille pour le groupe RARE pour les jeunes (ados et plus jeunes adultes). L'objectif est d'avoir un espace d'échanges pour eux, leur permettre de se rencontrer, avoir des activités et promouvoir cette dynamique au sein de l'association également.

Le travail est en cours de création dans le sens où les actions sont en train de se mettre en place. Je rencontre actuellement un par un les différents jeunes intéressés par la démarche. Je prends le temps de faire connaissance avec eux, de savoir qui ils sont, quelles attentes ils peuvent avoir du groupe. L'objectif ensuite serait d'organiser une première rencontre nous espérons quand les conditions sanitaires le permettront. Ensuite nous aurons différentes actions à déterminer : des visioconférences, des thématiques, des groupes de parole.

Cela semble important pour eux, en tout cas pour les jeunes avec qui j'échange, ils sont vraiment ravis de la démarche. Une très belle utilité semble se dessiner pour ce groupe. Nous sommes disponibles via le site internet Retinostop www.retinostop.org ou via mon adresse email : garcia-alexandra@hotmail.fr

Projet Agefiph - Marie-Françoise RAY



C'est au cours de l'AG de l'an dernier que notre adhérent, Ludovic SORNAY, a évoqué cette contribution que certaines entreprises versent à AGEFIPH (Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelles des personnes Handicapées) et dont une partie pourrait peut-être bénéficier à Rétinostop.

Il s'avère que très peu de temps après, une étudiante, Charlotte LOZACH nous a contactés, à la recherche d'un projet à mener pour nous dans le cadre de ses études. En pleine crise sanitaire, toutes nos manifestations (cross, concert, théâtre, spectacle etc..) s'annulaient et nous recherchions d'autres moyens de collecter des fonds : c'est le projet que nous avons confié à Charlotte. Nous avons ainsi monté un groupe de travail autour de Charlotte avec Véronique FERROUILLAT, notre chargée de communication, Ludovic et moi-même.

La loi impose aux entreprises de plus de 20 salariés d'atteindre un quota de 6% d'employés en situation de handicap. A défaut, elles doivent verser une contribution à l'AGEFIPH (au prorata de leurs effectifs). 10% de cette taxe peuvent être reversées aux associations œuvrant pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

Nous venons de voter ce matin la modification de nos statuts dans ce sens. Le projet est en train de se finaliser. Charlotte ne manquera pas de nous le présenter, une fois terminé, et peut-être avec ses premiers résultats, à l'occasion de notre AG de 2023.

Rapport financier - Philippe KEERLE



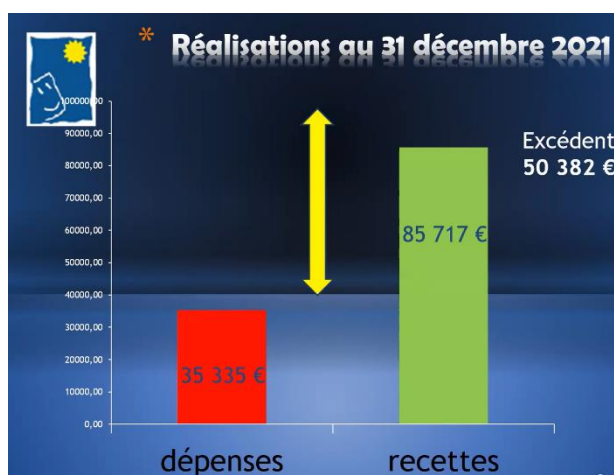
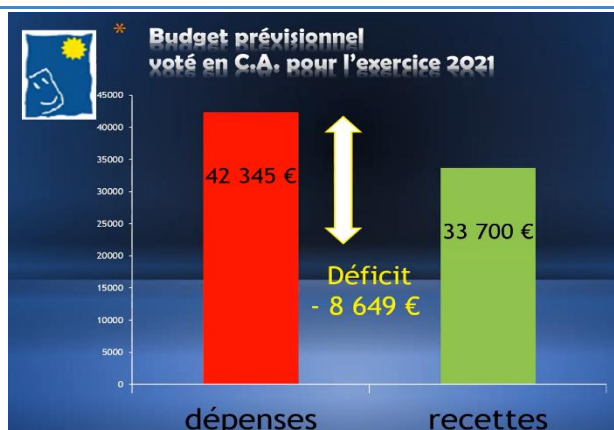
Le budget prévisionnel de 2021 voté en Conseil d'Administration était un budget « de

crise » compte-tenu de la pandémie de Covid 19.

Nous avons voulu maintenir nos engagements sur le financement des projets de recherche en cours-sans en financer de nouveaux- et notre volonté d'aide aux familles en difficulté. Il prévoyait un déficit de 8 649 € pour maintenir des réserves nous permettant de garder l'esprit tranquille pour l'avenir de l'Association.

Le budget réalisé 2021 est excédentaire de plus de 50 000 €.

Le budget réalisé est dans le même esprit que le budget prévisionnel mais les dépenses engagées sont moins importantes que celles prévues (80%) et les recettes réalisées sont exceptionnelles (250% des recettes prévues, soit 52 000 € en plus). L'imagination,



l'engagement et la solidarité des adhérents, des correspondants sont vraiment sans limite ! Quelques précisions vont suivre !

Concernant la répartition des recettes :

Nous sommes au-dessus des attentes pour les adhésions. Nous visions 150 adhésions, il y a 194 adhérents ! (Pour rappel : 174 adhésions en 2020).

Notons la très forte augmentation des dons en plus des adhésions (adhérents bienfaiteurs) 3 fois et demie, soit 10 700 € de plus que prévu) sans doute liée à la forte solidarité de nos adhérents bienfaiteurs face au manque de recettes événementielles.

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

Les dons de donateurs particuliers s'élèvent à 3 290 € et sont 1 fois et demie supérieurs aux prévisions montrant la grande générosité des donateurs. (Prévision : 2 000 €)

Pour les entreprises et organisations les contributions apportées sont équivalentes (à 0,5% près) aux prévisions, malgré les annulations d'événements liées au Covid 19...

Explosions des recettes des manifestations ou événements de Correspondants ou membres.

A l'opposé, la Course des Héros a subi de plein fouet la pandémie de la Covid (1 775€ sur 5 000 € prévus).

Un total de recettes de 85 717 € sur une prévision de 33 700 €. Extraordinaire !

En résumé :

3.1 Adhésions et dons des adhérents 18 590€, cotisation moyenne 96€

3.2 Donateurs particuliers 3 190€, don moyen 168 €

3.3 Bienfaiteurs entreprises et organisations 13 260€, don moyen 1 326€

3.4 Manifestations et Course des Héros 47 700€ et 1 775€.

3.5 Tino (grands ou petits) et « Mon œil nouveau ». Une forte demande pour les grands Tino (offerts). Les dépenses sont compensées par une participation aux frais d'envoi et la vente par correspondance à 10€/pièce de 41 petits Tinos. Notre prestataire (l'ESAT de Lézat-sur-Lèze) ne nous facture que les frais d'expédition et d'emballage des Tinos.

Concernant la répartition des dépenses : Aide à la recherche : 38%, Aide aux familles : 22%, Faire connaître la maladie : 30%. Nous respectons ainsi nos trois grandes missions.

Avec 7% de frais de fonctionnement, nous restons dans des proportions satisfaisantes.

Pour l'aide à la recherche, Un total de 13 530 € a été utilisé comme prévu par le budget prévisionnel (13 590 €). Nous n'avons pas fait d'appel à projets cette année compte tenu de nos craintes sur les recettes en relation avec la pandémie.

Nous n'avons fait que maintenir nos engagements : Le projet du docteur AERTS, 3ème et dernier versement de 13 085 €. Il y a eu quelques demandes de remboursement de frais de déplacement pour Dépiscarrh ou Nirbtest. Nous les avons honorées (445 €)

Concernant l'Aide aux familles. Toutes les demandes d'aide ont été honorées. Nous avons aidé, à la hauteur de leurs demandes, 20 familles. Pour rappel, le plafond d'aide est de 400€/enfant (il reste 169€ en espèces à l'Institut Curie pour des petites aides d'urgence).

Concernant la rubrique **Faire connaître la maladie.** La dépense totale de ce chapitre respecte le budget prévisionnel (11 900 €) grâce à la suppression de nombreux événements en raison de la pandémie.

Nous avons choisi de reporter les sommes prévues non utilisées sur les frais d'organisation de manifestations afin de pouvoir effectuer une vente aux enchères « officielle » (présence d'un commissaire-priseur validant les enchères) proposée par un de nos membres. Au vu des recettes engendrées, nous ne le regrettons pas !

Pour la Course des héros, les frais d'inscription provenaient d'un report de ceux de l'édition de 2020. Seul un petit supplément (430 €) a été nécessaire.

Concernant les frais de fonctionnement : les frais de déplacements pour réunions et A.G. sont réduits compte-tenu des réunions souvent tenues en visio-conférence. L'ensemble des frais (2 510 €) respecte le budget prévisionnel (2 700 €).

Notre réserve de trésorerie a considérablement augmenté !

De 57 300 € au 1er janvier nous sommes passés à **107 700 € au 31 décembre.**

Cela va nous permettre un financement serein de toutes nos missions, notamment l'aide à la recherche que nous avons mise en attente l'an passé.

Approbation des comptes : Les comptes sont approuvés à 96%.

Election du bureau

Les 15 membres éligibles du CA :

- Membres élus jusqu'en janvier 2022
 - Mme Céline LHOMME
 - Mme Aurélie AUDIGIER
 - Mme Maryse GRANJON
 - M. Philippe KEERLE
 - Mme Marie-Françoise RAY
- Membres élus jusqu'en janvier 2023
 - Mme Erika LEIMAN
 - M. Marc Christian MONGA
 - M. Jason MAHU
 - Mme Khadija VACHEZ
 - M. Dominique VERRIEN
- Membres élus jusqu'en janvier 2024
 - Mme Isabelle AERTS
 - Mme Catherine BOTHOREL
 - Mme Isabelle LICTEVOUT
 - MME véronique FERROUILLAT
 - M. Philippe MAILLARD

Le mandat des 5 membres du CA, élus jusqu'en janvier 2022 arrive à échéance.

Mme Céline LHOMME, Mme Aurélie AUDIGIER, Mme Maryse GRANJON, M. Philippe KEERLE, Mme Marie-Françoise RAY, membres sortants se représentent pour un mandat de 3 ans.

Nous n'enregistrons pas de nouvelle candidature

En accord avec nos statuts, l'élection devait avoir lieu en présentiel, à main levée à la majorité absolue des membres votants (sans quorum requis). Exceptionnellement et pour raison de crise sanitaire liée à la COVID19, la procédure est modifiée et le vote a eu lieu via la plateforme Zoom. Nous comptons 37 votants et enregistrons 28 pouvoirs. Les membres du CA sont élus pour un mandat de 3 ans, à l'unanimité des votants.

RESULTATS DU VOTE DU CA2022 RETINOSTOP :

❖ Composition du nouveau CA2022

*15 membres élus

Membres élus jusqu'en janvier 2023 :

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

Membres élus jusqu'en janvier 2024

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

Membres élus jusqu'en janvier 2025 :

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

*2 Membres de droit, selon les statuts de l'association :

- Mme Sylvie WASCHEUL, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie.
- Directeur ou représentant du Service Finances à l'Institut Curie

*4 Membres d'Honneur :

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

RESULTATS DE L'ELECTION DU BUREAU 2022 RETINOSTOP :

Bureau 2021 : Mme Catherine BOTHOREL, Présidente ; Mme Isabelle AERTS, vice-Présidente pédiatre oncologue et référente médicale I.C ; Mme Marie-Françoise RAY, vice-présidente, M. Philippe KEERLE, Trésorier ; Mme Céline LHOMME, Trésorière adjointe ; Mme Khadija VACHEZ, secrétaire générale ; Mme Aurélie AUDIGIER, secrétaire adjointe,

- Les membres du bureau sortant se représentent à leur propre poste sauf Mme Khadija VACHEZ qui quitte son poste de secrétaire générale
- Mme Aurélie AUDIGIER quitte son poste de secrétaire adjointe et se présente au poste de secrétaire générale
- M. Philippe KEERLE et Mme Céline LHOMME commutent leur poste au sein de la trésorerie : Mme LHOMME se présente comme Trésorière à la place de M. KEERLE, qui postule la fonction de Trésorier adjoint.
- Les 15 membres du nouveau CA élu votent via le « Chat » de la plateforme
- Les membres du bureau sont élus à l'unanimité des présents pour une durée de 1an

❖ **Composition du nouveau Bureau Rétinostop 2022**

Mme Catherine BOTHOREL, Présidente ; Mme Isabelle AERTS, vice-Présidente pédiatre oncologue et référente médicale I.C ; Mme Marie-Françoise RAY, vice-présidente, Mme Céline LHOMME, Trésorière ; M. Philippe KEERLE, Trésorier adjoint ; Mme Aurélie AUDIGIER secrétaire générale
Mme Véronique FERROUILLAT, chargée de communication et membre du CA est invitée à participer aux séances du bureau.

2^{ème} partie de notre assemblée générale

Pr Nathalie Cassoux, Cheffe du service ophtalmologie à l'Institut Curie et invitée d'Honneur de Rétinostop, ouvre la conférence de l'après-midi

Mot de la Présidente - Catherine Bothorel



Merci Madame Cassoux de votre intervention.

Bonjour à tous et Bonne Année 2022 puisqu'il en est encore temps.

Quelques mots sur l'organisation de cette journée pour ceux qui nous rejoignent. La crise sanitaire s'intensifiant au fil de ces dernières semaines nous a contraint à revoir début janvier le format de notre rencontre annuelle d'Assemblée Générale (AG), pour un souci de sécurité pour tous, face à la pandémie. Le Conseil d'Administration (CA) a immédiatement et majoritairement approuvé l'organisation de notre AG en distanciel et je vous remercie de l'avoir suivie ce matin en approuvant cette rencontre en visioconférence. Cet événement annuel étant essentiel au bon fonctionnement de l'association et à l'avancement de tous nos projets. Croisons les doigts pour des vraies retrouvailles à Paris en 2023 !

J'en profite pour remercier vivement Véronique, notre chargée de communication, qui a apporté sa précieuse contribution en 2021 à la mue numérique de notre association avec notamment la création de emailings interactifs via la plateforme Sendinblue. Mais surtout, beaucoup de son temps et de ses compétences dans la refonte de notre site avec une version rajeunie, modernisée, offrant, nous l'espérons, une meilleure visibilité, une lecture simplifiée et davantage de liens d'informations. Elle vous le présentera tout à l'heure.

Je salue aussi la mise en place des 2 groupes « RARE adultes » et « RARE jeunes », présentés ce matin, avec l'organisation de rencontres et l'élaboration de projets. L'entraide, la solidarité, l'écoute et le partage sont autant de points forts pour vivre mieux sa vie après le rétinoblastome. Merci à Alexandra et Christelle, coordinatrices des 2 groupes pour leur investissement, et à tous les membres de RARE qui contribuent à faire grandir ce projet.

Notre action associative passe aussi par celle de notre réseau régional et de ses membres. Maryse et Isabelle, nos coordinatrices, le font vivre toute l'année avec beaucoup de dynamisme, de bonne humeur et d'efficacité en fédérant le groupe autour de projets et de rencontres. Nous les félicitons du travail accompli pour renforcer le réseau et accompagner nos actifs correspondants. Venez à leur rencontre pour rejoindre notre réseau.

Pour donner suite aux élections de ce matin et au départ de Khadija du secrétariat par manque de disponibilité, je voulais la remercier de son engagement depuis plusieurs années au sein du bureau et de sa gentillesse, et lui dire que nous la comptons toujours à nos côtés dans notre CA. Aurélie occupera à présent ce poste.

J'ai pu aussi être secondée par notre vice-présidente Marie-Françoise Ray, toujours réactive et prête à me soutenir dans ma mission. Je la remercie chaleureusement, ainsi que toute l'équipe active de Rétinostop, qui fait vivre notre association. Nos missions restent inchangées, axées sur l'information, l'aide aux familles et le soutien à des projets de recherche de plus en plus innovants. Mais pour atteindre nos objectifs, nous tentons de nouvelles approches vers des sponsors, Clubs Services, entreprises pour financer au mieux nos actions, surtout dans une période difficile comme celle que nous traversons où la mise en place d'évènements s'avère souvent aléatoire. D'où certaines modifications apportées à nos statuts et votées ce matin.

Le premier semestre 2021 fut bien calme, face aux nombreuses contraintes liées à la crise sanitaire, mais l'association a connu de belles surprises au second semestre avec des rentrées financières inattendues et conséquentes, comme l'a montré le bilan exposé ce matin !

La covid19 n'aura pas réussi à anéantir l'ardeur de nos adhérents, toujours motivés pour nous soumettre de nouveaux projets ! Ce soutien, nous le trouvons aussi auprès de partenaires qui nous témoignent leur fidélité au fil des années et envers qui nous sommes très reconnaissants.

La crise nous a obligés à modifier nos habitudes, à nous adapter pour ne pas rompre les liens déjà mis en place, à échanger autrement. Grâce aux visioconférences, nous avons pu poursuivre notre mission. Elles sont assurément moins conviviales, cependant constructives. Nous les espérons aussi exceptionnelles dans notre cadre associatif.

Aujourd'hui, je pense tout particulièrement aux parents nouvellement confrontés à la maladie de leur enfant, qui devaient nous rejoindre à Curie et que nous avons hâte de rencontrer de visu pour échanger.

Gardons espoir pour 2022, pour nos jeunes, nos familles, les médecins et chercheurs qui œuvrent à nos côtés ! Nous en avons tous tant besoin !

Également, sachez que votre soutien nous est toujours précieux ! Tous les efforts individuels et collectifs, petits ou grands, sont notre force pour poursuivre le combat commun engagé depuis plus de 25 ans pour nos enfants.

Alors n'hésitez pas à nous écrire si vous souhaitez donner un peu de votre temps et partager vos talents ! Vous trouverez nos coordonnées sur notre site www.retinostop.org.

Je vais à présent laisser la parole au Dr Isabelle Aerts, notre vice-présidente, référente médicale qui nous exposera les projets de recherche et les traitements. Isabelle assure un lien très important et indispensable entre Rétinostop et l'Institut.

Isabelle, je voulais vous remercier pour ce que vous nous apportez toute l'année, une aide encore plus notoire dans ce contexte sanitaire où l'on sait les plannings surchargés.

Merci de votre attention et place à la recherche ! »

Actualités sur les projets de recherche - Docteur Isabelle Aerts, pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-présidente Rétinostop



Bonjour et merci à tous, Rétinostop est extrêmement moteur pour nous, dans tous les projets de recherche que nous avons actuellement, pour lesquels Rétinostop a largement contribué.

1. Projets de recherche clinique en cours

a. Traitements non conservateurs

Un certain nombre d'enfants présentant une forme unilatérale de Rétinoblastome nécessite une énucléation d'emblée après avoir vérifié que celle-ci était possible. Nous nous assurons tout d'abord de l'absence d'extension de la maladie en dehors de l'œil par une IRM. Ensuite des anapathologistes vont analyser la tumeur et nous permettre de définir la nécessité ou non de réaliser un traitement par chimiothérapie après l'énucléation. Il existe certaines situations où l'indication ou la non-indication de chimiothérapie est très claire, mais d'autres situations où cette indication de chimiothérapie postopératoire est plus débattue.

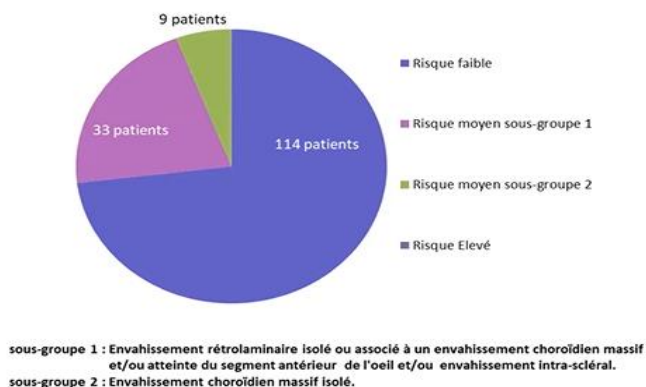
Actuellement, une étude "RB SFCE 2009" est en cours depuis une dizaine d'années. Il y avait eu une suspension des inclusions en novembre 2018 à 125 patients car nous avons atteint le nombre de patients prévus dans cette étude. Nous attendions un financement supplémentaire pour inclure 60 patients de plus. Aujourd'hui l'étude est donc ouverte pour 185 patients avec une durée de 13 ans. Rétinostop, qui avait déjà financé la première partie de cette étude avec une contribution de 60 000 €, a ajouté plus de 40 000€, ce qui nous a permis de rouvrir l'étude en juillet 2019.

A aujourd'hui, 156 patients sont inclus dans cette étude qui est prévue pour se poursuivre jusqu'en février 2023.

Nous constatons que parmi ces 156 patients :

- 114 ne nécessitent pas de chimiothérapie post opératoire, nous parlons alors de risque faible de rechute (73%)
- 9 patients avec des facteurs de risque histologique pour lesquels nous recommandons deux cures de chimiothérapie (6%)
- 33 patients qui nécessitent une chimiothérapie post opératoire plus longue (4 cures) (21%)
- Aucun patient à ce jour pour qui il a été nécessaire de faire une chromothérapie plus lourde

RB SFCE 2009
Répartition des inclusions
par groupe de risque



b. Traitements conservateurs

Nous avons pu ouvrir une nouvelle étude "RETINO 2018" qui en pratique a été ouverte au tout début de l'année 2021. Les premières inclusions ont débuté en mars. Il s'agit de deux études différentes mais explorant toutes deux l'efficacité des traitements conservateurs et le devenir visuel.

La première étude est une étude randomisée de phase-II qui évalue l'efficacité de la chimiothérapie intra artérielle (IAC) avec un seul médicament (melphalan) versus l'association de deux médicaments (melphalan et topotecan).

Une première étude avait démontré la bonne efficacité du melphalan seul avec injection directement dans l'artère ophtalmique même si quelques échecs existaient. Pour en améliorer l'efficacité, nous avons proposé cette nouvelle étude avec l'association d'un médicament supplémentaire de chimiothérapie au melphalan.

Nous associons toujours les traitements oculaires locaux (laser, cryothérapie).

La deuxième étude, ce sont des traitements conservateurs plus standard (par intraveineuse). Le but de cette étude est d'évaluer la vision et surtout la vision à moyen-long terme après ces traitements.

Le financement a été obtenu par le bais de PHRC 2018. Rétinostop a beaucoup aidé avec les relectures de consentement et lettres d'information aux familles.

Nous avons, avec du retard lié entre autres à la crise épidémique en 2020, soumis aux autorités réglementaires (initialement prévue début 2020 repoussée à septembre 2020). Nous avons obtenu toutes les autorisations fin 2020 (CPP, ANSM, ...).

Il était prévu d'inclure 75 patients dans l'étude numéro 1 et 150 patients dans la deuxième.

7 patients ont été inclus dans l'étude 1, dont 3 ont reçu le melphalan seul et 4 avec l'association des deux médicaments. 8 patients ont été inclus dans l'étude 2

Nous avons reçu également en 2021 la caméra grand champ en partie financée par Retinostop, merci pour ce soutien sans faille !

2. Projets futurs de recherche clinique

a. Traitements non conservateurs

Grâce à la contribution toujours très active de Retinostop, nous allons avec le Professeur François Doz, construire au niveau européen une étude qui sera la deuxième étude du groupe européen prenant en charge les patients avec rétinoblastome. L'objectif sera d'identifier des bio marqueurs qui permettent de stratifier l'indication de chimiothérapie post opératoire. Nous travaillons actuellement ardemment

d'une part pour obtenir un consensus européen concernant les protocoles de chimiothérapie en fonction des différentes situations des enfants et d'autre part identifier quels sont ces biomarqueurs que nous souhaiterions étudier.

Nous espérons que ce projet pourra voir le jour dans les années qui viennent.

b. Traitements conservateurs

L'année dernière, nous avons présenté une étude de prospective internationale qui est la première étude du groupe européen du rétinoblastome. Cette étude a pour objectif de traiter les enfants qui vont présenter une rechute de rétinoblastome après avoir reçu des traitements conservateurs. Il y aura une étude randomisée concernant la chimiothérapie intra-vitréenne mais également en cas de rechute rétinienne.

Ce protocole, dont le sponsor international est le Pr Beck Popovic, pédiatre oncologue à Lausanne, est actuellement ouvert à Lausanne en Suisse. Des amendements viennent d'être soumis récemment. Nous aurons une participation financière de la Suisse mais aurons également besoin d'un financement supplémentaire pour l'ouverture en France.

Le Pr Nathalie Cassoux, coordinatrice de cette étude au niveau français, nous allons probablement soumettre à Retinostop le projet à l'appel d'offres 2022.

3. Autres études

D'autres études sont en cours :

- DepISCARRH : Dépistage par IRM des Seconds Cancers en territoire irradié après Radiothérapie pour Rétinoblastome Héritaire
- NIRB TEST : il s'agit d'une étude dont l'objectif est de rechercher des marqueurs de tumeurs secondaires. En effet, les patients qui présentent un rétinoblastome bilatéral ont plus de risque de développer plus tard des cancers secondaires. Cette étude a été momentanément suspendue, mais maintenant nous pouvons à nouveau proposer l'inclusion jusqu'en juillet 2022 soit pour des enfants au diagnostic avec une forme bilatérale et/ou familiale soit pour des adultes porteurs de la mutation RB1.

4. Publications

*Nous avons eu une publication extrêmement importante à laquelle Rétinostop a largement contribué. Il s'agit d'une publication de toutes les études faites par François Radvanyi et son équipe. C'est la première publication sur la cellule d'origine du rétinoblastome et l'identification de deux sous types probablement de rétinoblastomes.

LIU J, et al A high-risk retinoblastoma subtype with stemness features, dedifferentiated cone states and neuronal/gliangion cell gene expression Nat Commun. 2021 sept 22 ;12(1) :5579

*L'équipe de génétique a pu publier des résultats concernant la détection de bio marqueurs d'ADN tumoral et circulant notamment au niveau de l'humeur aqueuse.

LE GALL J, et al Highly Sensitive Detection Method of Retinoblastoma Genetic Predisposition and Biomarkers. J Mol Diagn. 2021 Oct

*Nous avons évoqué l'année dernière le travail du docteur Jimenez sur l'ADN tumoral circulant au niveau sanguin permettant de détecter également la tumeur dans le sang et ceci a permis d'aboutir à une publication.

JIMENEZ I, et al Molecular diagnosis of retinoblastoma by circulating tumor DNA analysis. Eur J Cancer. 2021 Sep ; 154: 277-287

*Étude concernant la chimiothérapie par melphalan intra artérielle publiée par toute l'équipe.

LUMBROSO-LE ROUIC L., et al Selective Ophthalmic artery chemotherapy with melphalan in the management of unilateral retinoblastoma: a prospective study. Ophthalmol Retina, 2021 May

5. Projet de recherches translationnelles et fondamentales

a. Projet humeur aqueuse

Le projet sur l'humeur aqueuse aujourd'hui se poursuit. Un SIOP AWARD a été obtenu lors du congrès sur la recherche translationnelle. Il s'agit d'une distinction importante. Rétinostop a aidé au financement de ces travaux.

b. Nouvelle approche thérapeutique du rétinoblastome

Il s'agit de l'évaluation de la toxicité des injections intravitréennes de carboplatine.

c. Projet génétique somatique

Ce projet de recherche va durer 4 ans et a été financé par La ligue contre le cancer et grâce aux travaux initiés par le financement de Rétinostop. Le rétinoblastome est une tumeur qui a comme origine la rétine en développement. Nous nous sommes aperçus que le rétinoblastome est une maladie hétérogène. Il existe plusieurs types d'hétérogénéité :

- Une hétérogénéité inter tumorale, c'est-à-dire qu'il y a des différences entre deux rétinoblastomes,
- Une hétérogénéité intra tumorale, c'est-à-dire qu'il y a différentes populations tumorales au sein d'un rétinoblastome. Ces différentes populations tumorales vont, sous thérapie évoluer. Certaines vont disparaître et d'autres apparaître.

Cette hétérogénéité inter tumorale et intra tumorale explique en grande partie les échecs qu'il peut y avoir avec certains traitements. Le but de notre projet est de caractériser en détail les différentes populations tumorales, à savoir comment elles communiquent, est-ce que l'on peut passer d'une population tumorale à l'autre, leur dynamique, les différences ? Caractériser ces populations en détail va permettre d'identifier dans le futur des combinaisons de traitement qui permettront d'éradiquer les différentes populations tumorales.

La première partie de ce projet est la caractérisation des tumeurs par l'analyse du tissu tumoral et la comparaison avec le tissu normal. La seconde partie est la caractérisation des tumeurs par des méthodes non invasives (humeur aqueuse, plasma, imagerie par résonance magnétique).

C'est un projet qui implique différentes équipes du centre de recherche mais également pratiquement tous les services de l'hôpital (pédiatrie, ophtalmologie, radiologie, génétique). Une équipe de l'institut de la Vision est également impliquée car ils ont permis d'obtenir une rétine en développement in vitro. On peut donc récupérer des cellules de rétine en développement et les comparer à la cellule tumorale.

6. Projet de recherches translationnelles et fondamentales

Une partie de ces travaux a été présentée au dernier meeting de l'ISGEDR qui a eu lieu en distanciel début septembre 2021. Une journée complète a été consacrée au rétinoblastome avec beaucoup d'échanges au niveau international. Ceci est très moteur dans une pathologie rare.

Le rétinoblastome nécessite une prise en charge pluri disciplinaires : les ophtalmologues, les statisticiens, les radiothérapeutes, les anatomopathologistes, les pédiatres, les parents qui acceptent acceptaient que leurs vos enfants participent

à ces études de manière à faire avancer la recherche et améliorer les traitements pour les futurs enfants qui pourraient être atteints de cette maladie. Un grand merci !



There are more than 60 international experts and representatives of patients associations dealing with retinoblastoma who contribute to the EURbG. The group consists of

- * Group Chair
François Daz, Paris
- * Group Vice-Chair
Francis Munier, Lausanne
- * Group Co-ordinator
Guillermo Chantada, Barcelona

Meeting ISGEDR
02 au 04 septembre
2021 réalisé par
visioconf



Remise de chèque



Nous remettons un chèque modeste comparativement aux autres années. Cette remise est de **13 500€**. Nous n'avons pas eu d'appel d'offres en 2021 contrairement aux autres années. Il s'agit d'une année exceptionnelle dans l'histoire de Retinostop. Cependant, des projets étaient en cours, pour lesquels il était prévu de verser les subventions restantes. Cette remise correspond à un reliquat des subventions actées par Retinostop en 2020.

- Projet RB SFCE09 démarré en 2019, poursuivi jusqu'en 2021 et en 2022. La subvention Retinostop s'élève à 43 085 € dont 10 000€ versé en 2019, 20 000€ en 2020 et 13 085€ en 2021,
- Projet DEPISCARRH concernant une traduction en braille réalisée par l'INJA et financée par Retinostop. 450€ ont été versés en 2021 pour une vingtaine de brochures. Cette brochure est remise aux patients à l'inclusion.

Nous sommes heureux d'avoir contribué à aider la recherche malgré une année difficile. Depuis le 15 novembre 2021, un nouvel appel d'offres a été lancé.

Vente aux enchères de maillots : 32 000 euros pour Rétinostop !

Le 17 novembre 2021, le **Lions Club Doyen de Normandie Vallée de la Seine** a organisé une vente aux enchères d'une quinzaine de maillots de footballeurs professionnels de renom, dédiés.



Marc Coplo, membre du Lions Club, parrain de Lalie, atteinte de rétinoblastome, est l'initiateur de cette belle action caritative en faveur de Rétinostop.

Grâce à son passé sportif (football), son parcours professionnel (conseiller en patrimoine et associé du Groupe Premium) et son engagement associatif (auprès du Lions Club Doyen Vallée de la Seine à Rouen), Marc a su créer une synergie pour monter cette belle opération à Paris à laquelle Rétinostop a été conviée.

Marc a contacté de nombreux sportifs professionnels

renommés qui ont offert leur maillot, parmi lesquels Feghouli, Sofiane, Marquinhos, Ballo-Touré, Fodé, Germain, Kimbembe, Simakan, Donnarumma... Furent aussi portés aux enchères le maillot prestigieux de Tony Parker, ancien joueur des Spurs de San Antonio ainsi que la raquette tournoi de l'Open d'Australie 2021 de Stanislas Wawrinka.



Une superbe soirée conviviale encadrée par un commissaire-priseur et soutenue par les Sociétés **Cap Finances** et **Flornoy Paris**,



Avec la participation de sportifs pro comme Hatem Ben Arfa, de l'Équipe de France, le témoignage de **Lalie** entourée de ses parents, la présence de **Rétinostop** ainsi que celle du **Dr Alexandre Matet**, ophthalmologiste oncologue à l'Institut Curie.

Belle fierté pour notre association Rétinostop d'être l'heureuse bénéficiaire de cette vente exceptionnelle de maillots avec **plus de**

32 000 euros de dons, du jamais vu pour Rétinostop !



Un **Immense Merci** à Marc pour l'organisation de l'évènement, aux Lions Club Doyen Vallée de Seine, aux Sociétés Cap Finances et Flornoy, aux sportifs pour le don de leur maillot, sans oublier tous les partenaires et généreux donateurs. Cette somme sera dédiée à la recherche sur le rétinoblastome

développée par l'institut Curie

Vidéo "les traitements" et refonte du site internet : Véronique FERROUILLAT



L'année dernière nous avons évoqué le fait que le site était en refonte et qu'une nouvelle vidéo sur les traitements était presque prête. Ces deux projets sont finalisés ! En ce qui concerne la vidéo sur les traitements, elle vient compléter la collection des

vidéos sur les différents thèmes (fond d'œil, l'association etc..) disponibles sur la chaîne YouTube de l'association Retinostop. Cette nouvelle vidéo reprend les traitements de manière très claire et très didactique et vient finaliser le travail d'Isabelle Cadière, la réalisatrice.

Concernant la refonte du site interne, nous avons comme objectifs :

- De faciliter la gestion et la mise à jour des informations sur le site,
- D'actualiser la navigation pour la rendre plus intuitive,
- Redynamiser l'image et la communication de Retinostop,
- Avoir un outil de communication qui aide à collecter des fonds et promouvoir Retinostop.

L'ancien site qui existait depuis le début remplissait très bien son objectif, le but a été d'établir un nouveau site répondant mieux aux "normes" actuelles de communication.

Deux nouveautés ont été mises en place :

- Une option d'accessibilité pour les personnes déficientes visuelles, réglable en fonction du besoin :
- Un site en conformité légale avec la mention sur les cookies.



L'ensemble de l'ancien site a été repris, l'historique, le contenu informatif ont donc été conservés.

Une section "La vie après un rétinoblastome" est accessible, elle fait mention des deux groupes d'anciens patients :

- Le groupe « adultes RARE » (Rétinostop Adultes ayant eu un Rétinoblastome pendant l'Enfance),
- Le groupe « jeunes RARE Junior » (Rétinostop Ados & Jeunes ayant eu un rétinoblastome pendant l'enfance).

Un lien direct permet de déclencher un email automatisé.

Le site est toujours disponible en anglais et arabe. La page d'accueil contient un formulaire de prise de contact avec l'association pour pouvoir répondre à toutes vos questions.

Faites-nous surtout part de vos retours si vous avez des questions ou suggestions.



A NOTER

Vous trouverez certaines présentations et témoignages de notre Assemblée Générale de janvier 2022 dans notre prochain Rétinomag9 de novembre.

Nos activités sur www.retinostop.org, Facebook et Instagram

Notre prochaine Assemblée Générale aura lieu samedi 21 janvier 2023 à Curie

Notez bien cette date sur votre agenda !

Nous vous souhaitons un bel été et, surtout, prenez soin de vous !



NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE SOUTIEN POUR POURSUIVRE NOTRE ACTION

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

OU REMPLISSEZ LE BULLETIN D'ADHESION JOINT



NOUS RECHERCHONS DES BENEVOLES POUR NOUS AIDER EN REGIONS

Contactez-nous sur retinostop@retinostop.org

Rédaction, mise en page : Aurélie AUDIGIER
Relecture, corrections : Catherine BOTHOREL, Aude NOIREAUT, Marie-Françoise RAY

Bulletin d'adhésion à RETINOSTOP



Nom	
Prénom	
Profession (facultatif)	
Adresse	
Téléphone	
Courriel	

Pour aider Rétinostop à réduire ses frais,

Je choisis de recevoir le journal de l'association par mail : OUI NON

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

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

DATE :

SIGNATURE :

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

Paiement par chèque : à l'ordre de Rétinostop CCP 0495219K Rouen, à envoyer, accompagné du présent bulletin, à :

Philippe KEERLE
Trésorier Rétinostop
33 Route de la Magnanerie
78460 CHOISEL

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

ETABLISSEMENT
20041

GUICHET
01014

N° DE COMPTE
0495219K035

CLE RIB
64

**LA BANQUE POSTALE
CENTRE DE ROUEN
76900 ROUEN CEDEX 9**

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

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