

LE JOURNAL



RETINOSTOP

Numéro 46
JUN 2023

Chère adhérente, Cher adhérent,

Ce nouveau **journal46** vous présente l'**activité de Rétinostop en 2022**. Il fait office de compte-rendu de notre Assemblée Générale du 21 janvier 2023.

Il sera, comme chaque année, **complété en novembre par notre Rétinomag** qui mettra en lumière certaines actions de notre association ainsi que le témoignage d'Héloïse.

Nous vous souhaitons une bonne lecture.

Catherine BOTHOREL et les membres du bureau Rétinostop.

Vice-Présidente - Marie-Françoise RAY



Avant toute chose, je vous présente mes Meilleurs Vœux de Santé et de Bonheur pour une belle et heureuse Année 2023. Je m'appelle Marie-Françoise RAY, j'habite en Bourgogne et je suis maman d'un garçon, aujourd'hui âgé de 24 ans, qui, étant petit, a été soigné à l'Institut Curie pour un rétinoblastome bilatéral.

Comme beaucoup d'entre nous, j'ai commencé à venir à l'Assemblée Générale de Rétinostop pour voir des grands, pour voir ce qu'était la vie des enfants après les soins à Curie. C'est comme ça que j'ai fait connaissance avec d'autres familles touchées par la maladie, avec les membres de l'association, que j'ai découvert toute l'équipe des soignants et des chercheurs de l'Institut Curie, les Correspondants Régionaux, tous ces gens mobilisés bénévolement, pour lutter contre cette maladie encore trop mal connue, mais que l'on sait stopper.

J'ai rejoint Rétinostop en 2002, en devenant Correspondante Régionale sur ma région, ne sachant pas vraiment comment je pourrais aider l'association, si ce n'est en étant à l'écoute et en soutenant les familles qui seraient, en Bourgogne, elles aussi confrontées au rétinoblastome.

Puis je me suis lancée dans l'aventure, en intervenant, en compagnie d'un ophtalmologue, à une session de Formation Médicale Continue des médecins de Chalon-sur-Saône, la plus grande ville proche de chez moi, à l'occasion d'une soirée consacrée à la pédiatrie, ils étaient une soixantaine. Mon objectif était de sensibiliser l'assemblée aux signes cliniques du rétinoblastome et de présenter Rétinostop. Le docteur Alain DIETRE, médecin généraliste et membre du Lions Club de Tournus Val de Saône, présent à cette réunion, a été touché par mon message. C'est ainsi qu'a démarré une succession de manifestations, organisées par son club service au profit de Rétinostop, manifestations qui en ont entraîné d'autres et d'autres encore. Le Docteur DIETRE m'a donné confiance pour continuer et 20 ans plus tard, il nous soutient toujours. A noter que deux cas de rétinoblastome ont été détectés localement depuis mon intervention à cette soirée de 2002.

Il y a 2 ans maintenant, Catherine, notre présidente, m'a demandé de la seconder en devenant sa vice-présidente. C'est ainsi que j'ai découvert l'énorme charge de travail que Catherine assume chaque jour, depuis la création de l'association en 1994, avec toujours autant de générosité et d'efficacité. Je tiens à remercier Catherine, au nom de nous tous, pour son investissement total au profit de Rétinostop et rendre hommage au magnifique chemin parcouru par notre association depuis qu'elle l'accompagne.

C'était la première fois que je prends la parole au micro du pupitre de l'amphithéâtre Constant Burg. Pour cette première, je fais un vœu, le vœu que dorénavant, plus aucun enfant ne perde ni la vie, ni ses yeux, ni la vision à cause du rétinoblastome. Je suis persuadée qu'en unissant les forces et les compétences de nous tous dans cet objectif, c'est tout à fait réalisable.



1 – La composition de notre association

Notre association compte à ce jour plus de 190 adhérents.

***Son Conseil d'Administration** est composé de 15 membres et 2 membres de droit. Il s'est réuni le 26 mars 2022 à Curie.

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

présidente fondatrice.

***Le Bureau** comprend 6 membres qui se sont réunis 2 fois en visioconférence. Nous reviendrons sur sa composition lors des élections.

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

Le Professeur Maja BECK POPOVIC, pédiatre, le Professeur Dominique BREMOND-GIGNAC, ophtalmologue, et le docteur Isabelle COUPIER, onco-généticienne, 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 des groupes Rare** : Christelle MORAWSKI pour les adultes et Alexandra GARCIA pour les jeunes.

2 - Information et communication

***Rétinomag9**, élaboré par la présidente, envoyé par courrier et via le service numérique sendinblue pour améliorer la communication et l'interaction avec nos adhérents. Il complète notre journal de juin, qui lui, rend compte de notre Assemblée Générale annuelle.

*Page **Facebook** : Actuellement 1962 abonnés, nous avons visé les 2000 : nous y sommes presque.

*Page **Instagram** : grâce au dynamisme de Marie BOTTO, notre page propose des publications nouvelles tous les jours et vise au moins 500 abonnés à la fin de l'année. On compte sur vos likes !

*Page **LinkedIn** pour garder le contact avec nos partenaires.

***La mue numérique** se poursuit :

Compte-tenu des conditions sanitaires en cours dues à la Covid19, notre Assemblée Générale du 23 janvier 2022 s'est tenue pour la deuxième fois en version digitale, ainsi que la plupart de nos rencontres de travail tout au long de l'année.

Grâce au travail soutenu de notre chargée de communication, **Véronique FERROUILLAT**, **notre site internet** www.Rétinostop.org a été réactualisé et est à présent opérationnel avec un accès facilité, 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. Des améliorations sont prévues en 2023 pour optimiser notre visibilité.

***Vidéos** : 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 nouveautés.

***Projet TINO2**

Le stock de nos grands Tinos étant en nette diminution, il devenait urgent de relancer une production et une solution a été trouvée courant 2022 avec la Société Sucre d'Orge, fabricant de nos peluches. Après approbation de notre CA, le projet a pu se construire au fil des mois et aboutir à un prototype validé puis à une commande de 1000 grands Tinos.

3 - L'année 2022 avec quelques événements

Nous pouvons saluer le dynamisme et la présence de nos correspondants régionaux qui ont mis tout en œuvre pour faire vivre notre association, comme nous pourrons le voir notamment en Bourgogne. Félicitations à toute l'équipe !

***23 mars :** Aude, Céline et Marie-Françoise démarrent leur année exceptionnelle de collecte de fonds à la soirée des sports organisée par le Lions Club Dijon Eiffel dans le cadre prestigieux du Clos Vougeot en Côte d'Or avec un bénéfice de **3 500 € au profit de Rétinostop.**

***27 mars 2022 :** L'équipe du Raid Amazone emmène Tino dans ses aventures au Sri Lanka et médiatise notre association. Patricia et Catherine vont cet après-midi vous raconter leur périple.

***27 avril :** participation en visioconférence de notre présidente Catherine à la rencontre annuelle de l'AMCC, **Alliance Mondiale Contre le Cancer**, qui agit notamment en Afrique subsaharienne et dont les programmes menés depuis des années par le Dr DESJARDINS et le Pr BEY ont permis de grandes améliorations dans la lutte contre le rétinoblastome dans ces pays.

***21 mai :** Maryse réunit les **Correspondants Régionaux** de Rétinostop à Montpellier. Enfin le plaisir de se retrouver ! Elle nous présentera tout à l'heure les belles actions qui ont pu être menées en région tout au long de l'année écoulée.

***7-8-9 mai 2022 : Participation de Rétinostop au salon de la SFO 2022 :**

Après deux années difficiles, durant lesquelles se réunir en présentiel a été impossible en raison de la situation sanitaire, **la Société Française d'Ophtalmologie a organisé à nouveau la 128ème édition de son salon au Palais des congrès de la Porte Maillot du 7 au 9 mai 2022**, avec cette année, un focus spécial sur les cancers oculaires dont le rétinoblastome. Rétinostop était présent au village des associations afin de sensibiliser aux signes cliniques de la maladie et à l'action qu'elle mène auprès des familles touchées par la maladie. Nos correspondantes ont eu notamment l'agréable surprise de retrouver les Docteurs Livia LUMBROSO et Laurence DESJARDINS et le Pr CASSOUX de Curie sur le stand Rétinostop, ainsi que d'avoir la visite du Dr Sandrine KOUAKOU, ophtalmologue en Côte D'Ivoire. Après son stage à Curie, celle-ci souhaite monter une association comme la nôtre dans son pays. Sans doute grâce au soutien solide de nos médecins, le stand Rétinostop a été particulièrement fréquenté cette année.

***Juin 2022 : La Course des Héros a mobilisé de nombreux coureurs et collecteurs pour soutenir Rétinostop dans plusieurs villes françaises.** Aude vous en fera le bilan et vous parlera également de la prochaine édition de juin 2023.

***Le 17 juin** s'est tenue la rencontre du groupe **EURbG à Leiden** aux Pays Bas pendant les journées du grand Congrès de la Société Internationale d'oncologie oculaire (ISOO).

Ce fut l'occasion pour Rétinostop de participer en visio-conférence à cette rencontre axée sur le rétinoblastome. Erika, notre oratrice, s'est exprimée au nom du groupe parental européen. Catherine et Marie-Françoise ont également participé à distance à ces échanges importants.

***28 août**, lors la soirée **du Grand Chapitre** de la Commanderie, Le Grand Maistre Jean-Yves MENNECHEZ a remis un chèque de **1 500 €** 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.

***Octobre 2022 :** Les 17, 18 et 19 octobre dernier s'est tenu à Genève the World Cancer Congress WCC2022 réunissant plus de 2 000 médecins, venant de 120 pays différents, pour échanger et unir leurs forces dans la lutte contre le cancer. C'est dans cet esprit que le Pr Pierre BEY et le Dr Laurence DESJARDINS ont invité Rétinostop à participer à cet événement et à intervenir à l'occasion d'une table-ronde consacrée aux cancers pédiatriques, sur le thème du rôle que peut tenir une association de patients dans le dépistage précoce du cancer. Catherine et Marie-Françoise, nos présidente et vice-présidente, ont ainsi présenté à l'assemblée les actions que mènent notre association pour faire connaître les signes cliniques du rétinoblastome et en favoriser un diagnostic précoce.

*** Le 27 octobre** a eu lieu une rencontre du Comité de pilotage élargi du projet CURIE2030 auquel Rétinostop, représentée par notre présidente a été conviée à participer. Ce grand projet stratégique se construit en s'articulant autour des grands enjeux de l'hôpital et du centre de recherche, en intégrant aussi la parole des patients à travers la réalisation d'entretiens menés avec les associations partenaires de Curie. D'autres rencontres sont prévues pour poursuivre cette longue réflexion et finaliser le projet.

***Le 17 novembre 2022**, Marc COPLO, avec le soutien du Lions Club Doyen de Normandie Vallée de la Seine et des Sociétés Cap Finances et Flornoy, a organisé à Paris une deuxième édition de la **vente aux enchères de maillots dédicacés de sportifs professionnels**, en faveur de Rétinostop Une soirée très conviviale, avec à la clé, une superbe somme collectée pour notre association d'un montant exceptionnel de 40 615 € !! Nous présentons ce bel évènement dans le journal avec Marc.

***Également en novembre** : Les représentations de la **compagnie théâtrale du Pamplémousse** : sur « les fables de la Fontaine » qui devaient avoir lieu fin janvier 2022, ont dû être reportées en cette fin d'année pour cause de Covid. Nous remercions la Compagnie, nos représentants et le public présent lors de ces soirées caritatives.

* **Aide à l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap visuel :**

Après avoir modifié nos statuts à l'occasion de l'Assemblée Générale de janvier dernier, en ajoutant cet objectif d'aide à l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap visuel, Rétinostop a développé cette activité tout au long de cette année.

Ainsi, en plus de sa participation à l'achat de matériel basse vision, des réunions de partage d'expériences, des groupes de paroles RARE Adultes et RARE jeunes, Rétinostop a mis en place une passerelle avec l'association ApiDV (accompagner, promouvoir, intégrer les Déficiants Visuels) et plus précisément sa branche, ActifsDV dont nous parlerons tout à l'heure, pour accompagner vers l'emploi ses déficients visuels.

Parallèlement à cela, grâce à l'initiative de notre adhérent Ludovic SORNAY, Rétinostop a pu, pour la 1ère fois en 2022, percevoir une partie de la contribution AGEFIPH (Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) versée par une entreprise n'ayant pas atteint son quota de 6% de salariés en situation de handicap.

***Rose Trip Maroc** : Du 27 octobre au 1er novembre 2022, Juliette, Stéphanie et Solène, 3 amies ont participé au trek d'orientation 100% féminin du Rose Trip pour 6 jours d'aventures et 25 km dans le désert de Merzouga au Maroc. Un défi relevé haut la main et 2 000 € collectés pour Rétinostop !

4- Soutiens financiers de Rétinostop

- **Aide aux familles :**

Rétinostop a aidé 28 familles pour un total de **15 405 €** (Hébergement, transport et aide d'urgence). En plus de l'écoute aux familles, Rétinostop apporte une aide financière pour les besoins de première urgence liés 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, assistante sociale à Curie et Odile BOHET, responsable de la Maison des Parents.

- **Aide à l'acquisition de matériel :**

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

- **Aide à l'hôpital :**

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

La préparation d'un projet d'accompagnement des familles à l'hôpital avec présence des CR à Curie est en cours pour 2023. Des rencontres initiées par Marie-Françoise RAY et l'équipe soignante de Curie

du service de pédiatrie de Curie. Des réunions en visioconférences ont déjà eu lieu en 2022 pour mettre au point les futures permanences de notre association en pédiatrie en 2023.

- **Aide à la recherche pour 2022 :**

À la suite de l'appel d'offre de novembre 2021, deux projets ont été retenus par le CA de mars. Il s'agit d'une étude clinique présentée par d'Isabelle Aerts (10 000 €) et d'un projet génétique dirigé par le Dr François RADVANYI (40 000 €) Le total de la subvention se monte à **50 000€**.

- **Faire connaître la maladie :**

En 2022, les dépenses sont dues essentiellement à l'achat d'objets de communication (T-shirts, sacs, kakemonos...) et aux frais liés à l'organisation de manifestations. Philippe et Céline vous en diront davantage dans leur rapport.

Nous souhaitons également saluer toutes les initiatives de nos adhérents qui ne manquent pas d'idées pour soutenir nos actions. Rétinostop remercie tout particulièrement **Véronique TOUZET**, notre « Mamie brodeuse » et **Marie BOTTO**, notre experte en couture pour leurs jolies créations vendues au profit de Rétinostop tout au long de l'année.

Bilan des correspondants : *Maryse GRANJON*



Nous vous présentons le bilan des correspondants. Leur rôle est de faire connaître l'association sur l'ensemble du territoire, informer les personnes sur la maladie et les signaux d'alerte pour un dépistage précoce du Rétinoblastome. Nous tentons d'organiser un maximum de manifestations durant l'année sur les différentes régions. Nous sommes présents en premier lieu pour apporter de l'écoute et du soutien aux familles confrontées à la maladie. Nous avons eu beaucoup d'appels téléphoniques cette année, de messages sur notre site internet et nous allons renforcer les permanences à l'Institut Curie.

Chaque année, nous essayons de nous réunir en plus de nos réunions régulières en Visio, une fois par région différente, ce qui vient rebooster les équipes. Nous sommes actuellement une dizaine de correspondants, si des personnes souhaitent nous rejoindre, il ne faut pas hésiter à nous contacter. Le fait d'être plusieurs correspondants par région apporte beaucoup de dynamisme, ce que l'on constate d'ailleurs en Bourgogne.

Le tour des actions démarre en Loire Atlantique avec Françoise, notre correspondante à Nantes qui a organisé une journée de sensibilisation autour d'une vente de charité au sein de son travail chez Orange. Cette vente a été très appréciée par ses collègues et a permis de récolter un peu plus de 200 €.

Le Tennis Club de la Pacaudière lors d'une rencontre amicale avec le Tennis Club de Saint-Alban-Les-Eaux en septembre à l'initiative de Lionel MONERON, Président du Club, dont l'une de leurs adhérentes a un fils actuellement soigné pour un rétinoblastome. La collecte organisée au profit de Rétinostop a permis de récolter 600 €.

Nous avons été également présents au salon de la Société Française d'Ophtalmologie aux côtés de Véronique, Aurélie et Françoise. Cela nous a permis de faire de belles rencontres avec des médecins français et étrangers.

Du côté d'Argeles, dans les Pyrénées-Orientales, Marie BOTTO, qui réalise des créations en couture tout au long de l'année au profit de Rétinostop, est à l'initiative cette année d'une opération de



communication et de sensibilisation au sein des pharmacies de proximité. A l'occasion de septembre en or, Marie-Françoise a également mené cette opération en Bourgogne, et nous allons tenter d'accentuer cette action avec tous les correspondants régionaux en 2023.

En Auvergne, François-Alexandre a reconduit l'opération Père Noël en partenariat avec le Lions Club Clermont Volcan qui nous soutient depuis plusieurs années, ce qui a permis une récolte de 2 000€.

En Bourgogne, avec notre dream team, Aude, Céline et Marie-Françoise, ainsi que toutes les personnes qui les accompagnent. Cette équipe apporte beaucoup de dynamisme pour les correspondants, cela est très inspirant et motivant. Un grand merci à elles pour tout ce qui est entrepris ! En mars dernier, l'équipe a été conviée à la soirée des sports au prestigieux Château du Clos-Vougeot, organisée par les clubs dijonnais associés au Lions Club de Gevrey Chambertin côte de nuit et de Dijon Eiffel. Lors de ce dîner des sports a eu lieu une vente aux enchères de maillots et de différents articles de sport mais également la mise à prix d'un grand Tino. Le grand Tino a été remporté par la JDA basket pour un total de 1 100€. Lors de cette soirée, l'association a été présentée et tout cela a permis de récolter la somme totale de 3 100€.

En mars également, Céline et Aude ont représenté Rétinostop lors de la remise de chèque, organisée par le Lions Club Dijon Doyen à la suite de la journée rêves d'enfants malades, qui s'élevait à 5 000€. Au mois d'avril, Aude et Marie-Françoise ont répondu à une invitation des Lions Club Chalonnais pour l'inauguration de la vente de tulipes contre le cancer.

En avril également, un concert a été organisé par le Lady Circle 29 Dijon au profit de Rétinostop avec la participation du groupe the Feeling Stones. Une belle soirée durant laquelle le club a reversé 2 100€ à Rétinostop.

Le Lions Club Tournus Rives de Saône, partenaire depuis de nombreuses années a remis un chèque de 400 € à notre association.

Au mois de mai, pour la deuxième année consécutive, Céline a organisé une randonnée dans le village de Meilly-sur-Rouvres avec trois parcours au programme et une initiation au cirque grâce à une école de cirque. La mobilisation de tous a permis de récolter la somme de 3 700€.

Marie-Françoise, accompagnée d'un ophtalmologiste a participé à la soirée des quatre questions, organisée par le Rotary Club de Chalon-sur-Saône. A cette occasion, 15 Tinos ont été vendus et le club réitère son soutien à l'association avec une éventuelle vente de 500 Tinos en 2023.

En septembre, Aude et Céline ont été conviées à la rentrée de l'école de Cirque Adens, présente lors de la marche. Lors de cette journée, les familles ont pu être sensibilisées aux signes cliniques du Rétinoblastome.

Un week-end sous le signe de la solidarité a été organisé avec un atelier de scrapbooking animé par Solène BELIN, une amie de Aude. Un script board sur le thème des 4 saisons a été réalisé. Ceci a permis de récolter près de 800€ dont 300 € versés par la ville de Gevrey Chambertin, qui avait mis la salle à disposition à titre gracieux.

Au mois de juin, une grande marche solidaire a été organisée par la fondation Groupama au profit de Rétinostop. Les marcheurs ont été sensibilisés à notre cause et un chèque de 8 700 € a été remis à nos représentantes. Un partenariat devrait se concrétiser en 2023 avec la fondation Groupama.

Leroy Merlin Dijon nous a permis d'organiser une nouvelle journée de sensibilisation au sein du magasin.

Pour la deuxième année consécutive, notre équipe a organisé un stand pour la 11ème édition de Rêve d'Enfants Malades organisée par le Lions Club Dijon Doyen. Au programme un baptême en Ferrari et une vente de crêpes qui ont permis de récolter près de 500 €.

Le Lions Club Tournus Val-de-Saône nous a convié à la journée de dépistage des troubles visuels Tournus Vision.

Pour finir, deux marchés de Noël, un premier à Bligny-sur-Ouche où des confections uniques faites main ont été réalisées pour l'occasion a permis de récolter 800 € et un second sur le marché de Noël du diocèse en Bretagne avec une récolte de 300 €.

Un Rose Trip au Maroc d'une semaine a eu lieu, 25 km par jour à faire et pour seul accompagnant une boussole, 2 000€ ont pu être reversés.

Nous vous invitons à nous suivre sur les réseaux sociaux Instagram et Facebook, pour suivre nos aventures et nous soutenir. En 2023, une marche solidaire aura lieu, la journée rêve d'enfants malades, septembre en or, un projet de Bd également.

Merci à tous les correspondants, à toutes les personnes qui participent aux actions. Merci pour votre dynamisme et votre bonne humeur. N'hésitez pas à nous solliciter pour rejoindre l'équipe des correspondants.

Groupe Adulte - Christelle, Groupe Junior - Alexandra



Le groupe adulte est composé d'adultes ayant eu un Rétinoblastome durant l'enfance. On échange régulièrement et avons travaillé sur plusieurs thématiques notamment le sport, les cancers secondaires. Le groupe a vocation à se poser des questions, d'échanger autour de cela mais également de répondre à des questions du Conseil d'Administration ou de parents.

Depuis plusieurs années le groupe junior a été initié pour les adolescents et jeunes adultes. L'idée est de proposer un espace d'échanges, de rencontres. L'idée est également de réaliser des activités ensemble, de passer des bons moments. Nous invitons tous les jeunes à rejoindre le groupe, 2023 promet de beaux projets !

Rapport financier et vote : Céline LHOMME, trésorier



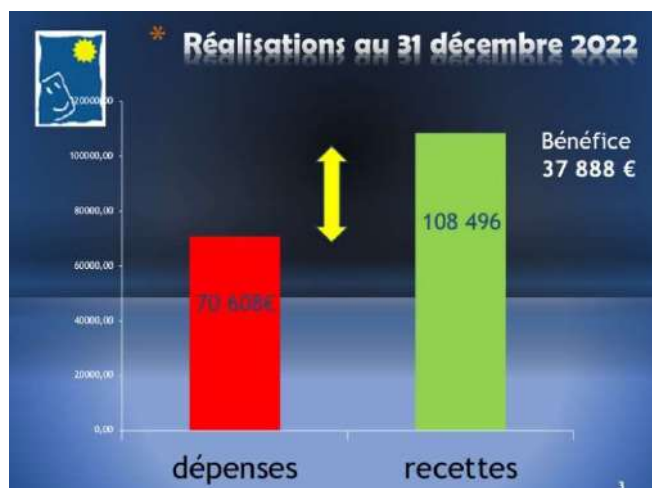
Au cours des deux derniers exercices nous étions prudents sur les dépenses afin de tenir nos engagements et continuer de financer la recherche. De plus certaines actions exceptionnelles sont venues considérablement faire augmenter le précédent résultat et donc notre trésorerie. Afin de faire diminuer cette dernière, nous avons fait le choix d'engager un certain nombre de dépenses, nous avons donc voté un budget déficitaire pour 55 600 € soit 97 960 € de dépenses et 42 300 € de recettes.

Pour finir, les dépenses engagées sont moins importantes que celles prévues environ 17 000 € de moins que prévu. En effet, les dépenses réalisées s'élèvent à 70 600 € contre les 97 900 € prévues au budget. Les recettes réalisées sont largement supérieures aux prévisions (1 fois



et demie de plus que prévues, soit 66 000 € en plus). En effet, les recettes s'élèvent à 108 500 € contre les 42 300 € prévues. Le résultat de l'exercice est donc bénéficiaire pour plus de 37 800 € !

Nous avons à nouveau un beau bénéfice, 2022 fait partie des 3 meilleures années sur les 9 dernières années. Nous avons en tête le résultat 2021 avec un bénéfice de 50 380 €, puis 2022 avec un bénéfice de 37 880 € et 2017 avec un bénéfice de 31 190 €.



La Répartition des recettes est la suivante : les manifestations représentent 60 % des recettes, puis les cotisations et dons adhérents pour 15 %, suivies par les dons des bienfaiteurs entreprises et organisations pour 14 %, puis la Course Des Héros représente 6 % des recettes. Viennent ensuite les donateurs individuels avec 3 % des recettes et enfin les ventes de Tino et Objets Rétinostop

avec 1 % des recettes.

Un total de **recettes de 108 496 €** pour une **prévision de 42 300 €**. Extraordinaire !

Les Adhésions et dons des adhérents représentent plus de 16 700 € de recettes, nous avons 194 adhérents c'est exactement le même nombre que pour l'exercice 2021, pour une cotisation moyenne de 87 €, nous enregistrons plus de 13 000 € de dons en plus des adhésions.

Concernant les **Donateurs particuliers**, c'est un peu plus de 3 000 € de dons pour 16 donateurs soit un don moyen de 201 €.

Pour ce qui est des **Bienfaiteurs entreprises et organisations**, cela représente 9 dons pour environ 14 800 € de dons soit un don moyen de plus de 1 600 €.

Bien sûr, les **manifestations organisées** par le réseau des correspondants est un poste très important dans les recettes. De belles manifestations ont été réalisées cette année partout en France et ont permis de récolter plus de 65 000 €, une très belle somme. Nous avons prévu des recettes à hauteur de 15 000 €, la recette a été multipliée par plus de 4 points.

La recette de La Course Des Héros est également supérieure aux prévisions, environ 3 fois plus, la recette étant de 6 000 € et nous avons prévu 2 000 €.

Concernant le **Tino** (grand ou petit) et « **Mon œil nouveau** », les frais d'expéditions des grands Tino sont compensés par des dons et la vente par correspondance à 10€/pièce de 74 petits Tinos.

La recette des ventes des Tinos et des objets Rétinostop s'élève à plus de 1 400 €, nous avons vendu 74 petits Tino pour 740 €. Concernant les autres objets, la recette est de 580 €. Les envois des grands Tinos offerts sont compensés par une participation aux frais d'envoi environ 220 € cette année. Les stocks actuels sont de 3 000 petits Tino et 65 grands Tino, le stock des grands Tino est très bas mais le nouveau modèle devrait bientôt arriver et nous donner une nouvelle bouffée d'oxygène dans les stocks. Notre prestataire (l'ESAT de Lézat-sur-Lèze) ne nous facture que les frais d'expédition et d'emballage des Tinos.

Les intérêts sur livrets ont augmenté du fait de l'augmentation de la trésorerie placée sur le livret soit 72 323 €.

La répartition des dépenses est la suivante : Aide à la recherche : 71%, Aide aux familles : 9 %, Faire connaître la maladie : 13 %. Nous respectons ainsi nos trois grandes missions.

Avec 3 % de frais de fonctionnement, nous restons dans des proportions satisfaisantes.

Pour l'aide à la recherche nous avons financé le projet du docteur RADVANYI pour 40 000 € et le projet du Docteur AERTS pour 10 000 € soit un montant total de 50 000 €. Nous avons également prévu une aide de 500 € correspondant à des remboursements de frais de déplacement pour les projets Dépiscarrh/NIRBtest mais nous avons eu aucune demande.

Un total de 6 400 € a été dépensé pour l'aide aux familles. Nous avons aidé, à la hauteur de leurs demandes, 23 familles. Pour rappel le plafond de l'aide est de 400 € par enfant.

La dépense totale de ce chapitre est en dessous le budget prévisionnel (30 500 €).

Les principaux postes sont :

- Le projet grand Tino pour 2 433 € réalisé sur les 10 000 € de prévus. Une partie sera reportée sur le budget 2023 ;
- Les frais d'organisation des manifestations sont de 530 €. Nous avons prévu 9000 € avec la reprise des manifestations post Covid ;
- Les frais d'inscription à la Course Des Héros pour 1 677 € correspondent au budget ;
- Les frais de participation aux congrès et réunions pour 1 603 € correspondent au budget ;
- Les frais d'affranchissement pour 1 598 € sont inférieurs au budget de 2 000 € ;
- Les frais d'affiches dépliant ... pour 370 € sont inférieurs au budget. Nous avons prévu 2 000 € pour ce poste ;
- Nous avons également prévu 1 500 € pour le Projet Européen, mais ce projet n'a pas eu lieu.

Tout ceci est conforme aux prévisions.

Pour les frais de fonctionnement, répartis de la façon suivante : 100 € en achats de fournitures / 940 € en frais d'affranchissement / 1070 € en frais de déplacement. Les frais de déplacements pour réunions et A.G. sont réduits compte-tenu des réunions souvent tenues en visio-conférence. L'ensemble des frais (2 110 €) respecte le budget prévisionnel (2 700 €).

Notre réserve de trésorerie continue à augmenter. De 107 700 € au 1^{er} janvier 2022 nous sommes passés à 145 592 € au 31 décembre. Cela va nous permettre un financement serein de toutes nos missions pour l'année à venir et engager une campagne de sensibilisation au rétinoblastome pour favoriser les diagnostics précoces.

Élections partielles des membres du Conseil d'Administration & nouveau bureau

Les 15 membres éligibles du CA :

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
- Mme Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

Le mandat des 5 membres du CA, élus jusqu'en janvier 2023 arrive à échéance.

Erika LEIMAN, Marc Christian MONGA, Khadija VACHEZ, membres sortants se représentent pour un mandat de 3 ans. Jason MAHU et Dominique VERRIEN ne souhaitent pas renouveler leur mandat et laissent deux postes vacants.

Nous enregistrons deux nouvelles candidatures (envoyées en amont de l'AG à la présidente) : Christelle MORAWSKI et Alexandra GARCIA. Christelle MORAWSKI représentera le groupe RARE Adultes et Alexandra GARCIA, le groupe RARE Juniors au sein du CA Rétinostop.

En accord avec nos statuts, l'élection a eu lieu à main levée à la majorité absolue des membres votants (sans quorum requis) 28 pouvoirs ont été comptabilisés pour ce vote.

Les membres du CA sont élus pour un mandat de 3 ans, à l'unanimité des votants.

RESULTATS DU VOTE DU CA2023 RÉTINOSTOP :

Composition du nouveau CA2023 - 15 membres élus

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
- Mme Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

Membres élus jusqu'en janvier 2026

- Mme Erika LEIMAN
- M. Marc Christian MONGA
- Mme Alexandra GARCIA
- Mme Khadija VACHEZ
- Mme Christelle MORAWSKI

*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 2023 RÉTINOSTOP

◆ Bureau 2022 :

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 adjoint ; Mme Céline LHOMME, Trésorière ; Mme Aurélie AUDIGIER, secrétaire adjointe,

Les membres du bureau sortant se représentent à leur propre poste

Les 15 membres du nouveau CA élu votent à main levée

Les membres du bureau sont élus à l'unanimité des présents pour une durée de 1 an. La composition du nouveau bureau reste inchangée

◆ Composition du nouveau Bureau Rétinostop 2023 :

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.]

Mot de la Présidente - Catherine BOTHOREL



Merci Mme PACQUEMENT d'avoir accepté mon invitation, le suivi pédiatrique après un rétinoblastome des jeunes malades restant une priorité pour nous tous. (Vous trouverez l'article du Dr PACQUEMENT, présente à notre AG, dans le prochain Rétinomag)

« Bonjour à tous, tout d'abord et puisqu'il en est encore temps, j'en profite pour vous souhaiter une très bonne et heureuse année. Quel plaisir de constater que vous êtes venus nombreux, malgré le froid et les problèmes de transports. Je vous en remercie sincèrement. Bienvenue à tous les participants et particulièrement aux nouveaux adhérents qui nous ont rejoints au cours de l'année 2022 et que nous sommes heureux de rencontrer.

Je voudrais adresser mes remerciements à la Direction de l'Institut Curie qui nous reçoit chaque année dans ses locaux, au technicien en régie Christophe et à tous les bénévoles présents ce jour qui apportent leur aide au bon déroulement de cette assemblée et à la mise en place du déjeuner et surtout du verre de l'Amitié qui nous attend à l'issue de la rencontre.

2022, comme vous avez pu le constater ce matin lors du bilan, a été une année particulièrement riche en actions et en rentrées financières. C'est un point à souligner car la Covid19 et autres virus, ainsi que la conjoncture économique difficile n'ont pas plaidé en notre faveur. Les visioconférences, moins conviviales, se sont souvent invitées dans notre quotidien de travail, mais nous ont aussi permis d'avancer vite avec des prises de contacts facilitées et le lancement de nouveaux projets.

La recherche de mécénat d'entreprises a été un point important en 2022 pour accroître nos ressources, au même titre que notre démarche auprès d'organismes comme APIDV pour améliorer

l'accompagnement des jeunes en situation de déficience visuelle au travail. Notons également celle effectuée auprès des services de Curie qui nous permettra prochainement d'être au plus près des familles en renforçant nos permanences à l'hôpital.

Nous poursuivons notre mue numérique grâce au travail constant de Véronique sur le nouveau site et à l'apport d'outils plus adaptés pour communiquer. Des efforts seront faits cette année pour booster notre présence sur les réseaux, accroître notre partage d'informations auprès d'organismes de santé et d'entreprises afin, notamment d'améliorer notre visibilité lors de nos campagnes de sensibilisation sur Internet mais aussi lors de grands événements dont nous vous reparlerons.

De nombreuses actions ont servi notre mission associative. Elles sont le fruit le plus souvent de nos correspondants régionaux, toujours actifs et motivés. Mention spéciale à nos représentantes bourguignonnes qui ont initié un nombre impressionnant de manifestations tout au long de l'année 2022, multipliant les contacts, collectant des dons, sensibilisant sur la maladie et mettant sur pied de nouveaux projets. Bravo à Aude, Céline et Marie-Françoise, je leur adresse toutes mes Félicitations ! Nous prendrons le temps de vous les présenter en fin d'assemblée. Certaines régions n'ont pas encore de représentants. N'hésitez pas à venir vers nous pour en faire la demande et prendre connaissance de la mission.

Notre association montre des signes de santé encourageants, mais cela ne va pas sans un investissement personnel constant, puisque nous sommes tous bénévoles. A ce titre, je voulais remercier toute l'équipe qui m'accompagne dans ma tâche pour créer ensemble une belle dynamique de travail, notamment ma vice-présidente Marie-Françoise très active à mes côtés, les membres du bureau, du CA, les représentantes du groupe adultes, du groupe jeunes ainsi que tous nos relais sur les réseaux et bien d'autres encore qui nous secondent. Je ne peux tous les citer mais ils se reconnaîtront. Ma reconnaissance va aussi à l'équipe médicale et aux services de recherche qui œuvrent à nos côtés, sans compter leur temps et nous soutiennent dans notre mission.

Nous comptons aussi de plus en plus de jeunes adultes, qui manifestent à leur tour leur souhait de s'investir dans notre vie associative. Cela me semble crucial pour créer une nouvelle dynamique en renouvelant ainsi nos troupes. Nous faisons de notre mieux pour rester à l'écoute de leurs souhaits et de leurs projets, comme l'a mentionné Alexandra ce matin qui espère pouvoir proposer des sorties jeunes dès que la situation sanitaire nous le permettra.

Grâce au concours et à la présence de Mme RODRIGUEZ, psychologue à l'Institut Curie, nous avons pu néanmoins organiser une table-ronde jeunes ce matin, un moment important d'écoute et de dialogue avec un professionnel. Le nombre d'inscrits étaient malheureusement très limité et nous comptons sur une mobilisation plus forte l'an prochain, d'autant que ces rencontres nous sont souvent demandées. Je m'adresse à vous parents pour faire circuler cette info auprès de vos jeunes.

Pour exemple, notre CA a été renouvelé par tiers ce matin et nous avons le plaisir de compter 2 jeunes et dynamiques recrues Christelle et Alexandra qui apporteront un souffle nouveau à notre groupe.

Il est à noter également de belles actions collectives et individuelles de la part de nos adhérents, comme le Raid Amazone au Sri Lanka, La Rose Trip du Maroc, la Course Des Héros, la vente aux enchères et toutes les manifestations, petites ou grandes qui témoignent d'un bel élan de solidarité et de générosité envers notre association. Merci à tous pour ce précieux soutien.

Vous le voyez, nous ne manquons pas d'énergie mais nous avons besoin, comme chaque année, de toutes les bonnes volontés pour nous aider à animer au mieux notre vie associative et la pérenniser. Nous sommes tous concernés par la maladie, alors, rejoignez-nous, mobilisez-vous contre le

rétinoblastome ! Nous comptons sur vous ! Ecrivez-nous pour devenir, à votre tour bénévole à la mesure de vos talents et de vos envies.

Pour finir...Il y a quelque temps, j'avais évoqué en AG mon souhait de passer le relais de la présidence mais l'échéance s'en est trouvée retardée, la situation associative n'étant pas alors propice à mon départ. Nous avons à présent entamé un bon entraînement sportif avec Marie-Françoise pour un passage de relais en douceur l'an prochain, assujéti bien sûr à votre validation ! 2024 ne sera pas seulement l'année olympique mais aussi les 30 ans d'existence de Rétinostop. En ce qui me concerne, elle marquera l'arrêt de ma fonction après 30 années actives à vos côtés depuis la création de l'association et 10 ans de présidence afin de me consacrer davantage à ma vie personnelle. Mais sachez que vous pourrez toujours compter sur mon soutien. Je vous donne déjà rendez-vous en janvier prochain pour fêter ensemble cet anniversaire !

Pour l'heure, à la suite des différentes interventions médicales et associatives prévues à l'ordre du jour de cette assemblée, nous aurons le plaisir d'accueillir Héloïse, notre vraie sportive qui vous livrera son parcours impressionnant vers les JO Handisport 2024, à la hauteur de son travail acharné et de ses ambitions. Encore un peu de patience ! En attendant, je vous souhaite une très belle assemblée !

Point sur les projets de recherche en cours et à venir - Docteur Isabelle AERTS, pédiatre oncologue à l'institut Curie et Vice-Présidente de Rétinostop



Etude RB SFCE 2009

Début de l'étude : 02/ 2010 avec 125 patients prévus

Amendement accepté en 2020 pour augmenter le nombre de patients à l'inclusion à 185

Au total 185 patients prévus

En septembre 2022 : 159 patients inclus/185 patients prévus soit 85,99 % des inclus

Fin des inclusions : 02/2023

Objectif de l'étude : évaluer la survie sans récurrence des patients traités pour rétinoblastome unilatéral étendu par énucléation première et traitement adjuvant selon l'existence de critères de risque histologique.

Les patients sont répartis en 3 groupes de risque :

- Risque faible : 114 patients
- Risque moyen avec 2 sous-groupes
 - Sous - groupe 1 : envahissement retro n = 34 patients
 - Sous - groupe 2 : n = 11 patients

Schéma thérapeutique

4 étapes :

- Évaluation pré - opératoire (FO, examen clinique, scanner/IRM)
- Énucléation
- Analyse anatomopathologique avec 3 groupes de risque
- Évaluation post - opératoire (groupe intermédiaire et haut risque) avec ponction de la moelle et biopsie/ponction lombaire avec analyse PCR

Analyse de l'anatomopathologie en 3 groupes :

- Groupe de risque faible (stade 1) : Pas de chimiothérapie

- Groupe de risque moyen (stade 2) : Chimiothérapie 2 cycles VP16 (étoposide) + carboplatine /5j + cotrimoxazole CO (Bactrim) antibiotique 1,5 g
- Groupe à risque élevé (nerf optique atteint) Irradiation précoce de la cavité orbitaire ,3 cycles (VP16 + carboplatine 5j + thiotepa par voie intrathécale) avec CO 3 g CARBOPEC (carboplatine/étoposide/cyclophosphamide)

Amendement déposé pour allongement de la durée de l'étude de 2 ans supplémentaires avec le même nombre de patients

Fin des inclusions : 02/2025

En attente de la future étude européenne du groupe EURBG coordonnée par le Professeur DOZ.

Traitements conservateurs du rétinoblastome : efficacité des nouvelles stratégies et devenir visuel.

RETINO18 – 01

Etudes multicentriques évaluant 2 approches thérapeutiques chez 2 populations différentes de patients.

Cette étude a pour objectif d'éviter l'énucléation grâce à un traitement conservateur qui associe une chimiothérapie soit classique (intraveineuse) soit intra-artérielle (IAC), dans ce dernier cas, l'intérêt est de délivrer la chimiothérapie directement auprès de l'œil, diminuant de ce fait la toxicité liée aux fortes doses et la dissémination du médicament dans l'organisme.

Etude EudraCT : 2019-005039-94 avec 30 centres investigateurs ouverts - 1ère inclusion 25/03/2021

Durée d'inclusion de 8 ans, durée de traitement de 4 à 6 mois, durée de suivi de 5 ans.

L'objectif de ces 2 études est d'abord d'améliorer la qualité de vie des enfants en préservant la fonction visuelle.

Cette étude comprend 2 bras :

- ✓ Bras 1 : étude d'efficacité de phase 2 dans les rétinoblastomes unilatéraux de l'administration IAC avec melphalan seul, chimiothérapie de référence versus melphalan + topotécan, toujours en association avec les traitements oculaires locaux ;
- ✓ Bras 2 : étude interventionnelle à risque minime d'évaluer si la fonction visuelle à long terme est mieux préservée chez les patients non éligibles à l'IAC et traités par chimiothérapie systémique.

Sous étude 1 RIPH 1 : 75 patients attendus (1 seul centre Curie), 11 patients inclus, bras Melphalan = 5 pts /bras Melphalan + Topotecan = 5 pts

Sous étude 2 RIPH 2 : 150 patients attendus, inclusion dans tous les centres SFCE, 28 patients inclus dont 17 à l'institut Curie. Une nouvelle méthode non invasive, basée sur l'analyse de

***Projet Humeur Aqueuse**

Une prise de sang pour diagnostiquer le rétinoblastome, cancer pédiatrique le plus fréquent : une nouvelle méthode non invasive, basée sur l'analyse de l'ADN tumoral circulant, est à l'étude à l'Institut Curie. En effet il est possible de détecter l'ADN tumoral circulant dans le plasma des patients atteints de rétinoblastome intraoculaire non héréditaire.

Cette étude sera précieuse pour aider au diagnostic des cas suspects, pour le conseil génétique familial ou encore le suivi d'une maladie intraoculaire résiduelle.

Les résultats cliniques prometteurs ont été présentés lors du congrès de la SIOP (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique) 2021, évènement international auquel cette année encore, participent les équipes de l'Institut Curie dédiées à l'oncologie pédiatrique.

*De l'analyse moléculaire à l'imagerie : une caractérisation multi-échelles du rétinoblastome

Un travail collaboratif international mené par l'Institut Curie vient de mettre en évidence l'existence de 2 sous-types de rétinoblastomes. En identifiant un sous-type plus agressif, les chercheurs expliquent en partie les réponses hétérogènes au traitement de ce cancer.

Remise de chèque : Catherine BOTHEREL, Présidente

Rétinostop attribue 50 000 € de soutien à deux projets scientifiques.



Remise d'un chèque de 50 000 € en soutien à la recherche pour 2022, Catherine BOTHEREL, Présidente avec le Dr Isabelle AERTS et le Dr François RADVANYI.

À la suite de l'appel d'offre de novembre 2021, Rétinostop a reçu deux projets qui ont été soumis à l'avis du Conseil Scientifique avant leur présentation au Conseil d'Administration de mars 2022.

Projet 1

➤ **Il s'agit d'une étude prospective internationale de phase 2 dans laquelle seront inclus tous les patients présentant une récurrence intraoculaire après traitement conservateur oculaire.**

Durée : 36 mois – Subvention de 10 000€

Ce projet est le premier protocole issu d'une collaboration européenne du groupe EURBG (European Retinoblastoma Group) (<https://www.eurbg.org/portal/>) visant à évaluer l'efficacité et la toxicité de diverses techniques de traitements ophtalmologiques chez des patients présentant une rechute de rétinoblastome après traitements conservateurs. L'objectif principal est d'améliorer le taux de conservation oculaire, sans recours à l'irradiation externe, chez les patients présentant une rechute intraoculaire de rétinoblastome, tenant compte de la localisation de la récurrence et des traitements conservateurs antérieurement reçus

Il s'agit d'une étude prospective dans laquelle il sera possible d'inclure tous les patients présentant une récurrence intraoculaire après traitement conservateur oculaire.

En cas de rechute intra-vitréenne, il sera proposé une randomisation entre des injections intra vitréennes (IVT) de Melphalan ou de Topotecan.

En cas de rechute rétinienne ou sous rétinienne chez des patients n'ayant jamais eu d'injection intra artérielle (IAC) de chimiothérapie, il sera proposé une randomisation entre des IAC de Melphalan versus une combinaison de Melphalan + Topotecan.

Il y aura également deux bras de traitements observationnels :

- Pour les patients rechutant en rétinien après IAC de Melphalan seul, ils se verront proposer un traitement par Melphalan + Topotecan
- Pour les patients présentant une rechute combinée intra-vitréenne et rétinienne ou sous-rétinienne :
 - Sans IAC antérieure : IAC Melphalan + IVT de Melphalan
 - Avec IAC Melphalan antérieure : IAC Melphalan+ Topotecan + IVC Melphalan

Projet 2 :

Etude des Sous-Types moléculaires du rétinoblastome unilatéral étendu énucléé d'emblée : association aux données radiologiques et valeur pronostique

(Identification des marqueurs moléculaires et radiomiques au diagnostic dans le but d'améliorer la stratification du risque inhérent à chaque rétinoblastome avant traitement)

Durée : un an - Subvention de 40 000€

La charge thérapeutique pesant sur les patients atteints de rétinoblastome demeure très lourde. Dans ce projet, nous voulons identifier les marqueurs moléculaires et radiomiques au diagnostic qui peuvent améliorer la stratification du risque inhérent à chaque rétinoblastome avant traitement. Une série de 100 cas de rétinoblastome unilatéraux énucléés d'emblée avec IRM disponibles, a été identifiée parmi deux cohortes prospectives. A partir de ces 100 cas, nous allons affiner la caractérisation moléculaire des rétinoblastomes, sur la base de la classification en deux sous-types que nous avons récemment publiée. Puis nous établirons une corrélation entre les sous classes moléculaires de rétinoblastome et les caractéristiques radiomiques. Enfin, les marqueurs moléculaires et radiomiques seront confrontés au pronostic histologique connu de chacun de ces 100 cas, pour définir, dès lors, des facteurs de risque moléculaires et radiomiques.

Ce projet veut montrer que les données moléculaires et radiomiques peuvent être utiles à la décision thérapeutique en différenciant des sous-groupes de rétinoblastomes, complémentaires des sous-groupes cliniques.

Le Conseil d'Administration vote à l'unanimité l'attribution du budget pour ces 2 projets.

Groupe européen *EURBG* - Erika LEIMAN



Le début de notre relation avec les groupes de parents européens date de 2003, puis de 2007 lors de mon déplacement à Londres, puis en 2014 avec la première réunion des groupes de parents d'association européennes à l'Institut Curie de Paris.

L'année suivante, en 2015, le groupe européen EURBG, comprenant médecins, chercheurs et parents est créé à Paris, dans les locaux de l'Institut Curie.

En tant que leader du groupe parental, Rétinostop a participé à toutes les réunions qui ont eu lieu, chaque année, dans différentes villes européennes : Barcelone puis Düsseldorf en 2016, Amsterdam en 2017, Rome en 2018, Lausanne en 2019. Avec l'arrivée de la crise sanitaire de la COVID19, les réunions ont été organisées en distanciel en 2020 et 2021.

En juin 2022 la réunion du groupe EurBg a pu à nouveau se tenir en présentiel à Leiden, aux Pays-Bas, mais aussi en distanciel pour certains. Nous avons regretté le manque de mobilisation de nos associations amies européennes, mais il nous a été possible d'assister à la rencontre via Zoom. Rétinostop, porte-parole du groupe parental a pu y présenter ses actions et introduire la toute récente association espagnole (Fondation Nineta dels Ulls). L'organisation anglaise (Chect) et l'association hollandaise (RBVN) sont également intervenues pour parler de leur mission.

La présentation Rétinostop était essentiellement axée sur les difficultés rencontrées par les parents lors de la crise du Covid19, sur le suivi des enfants en traitement, ainsi que sur les projets de recherche soutenus par notre association en 2022, comme l'étude européenne CoBiorb à laquelle collabore le Dr RADVANYI.

Depuis 2014, Rétinostop agit avec détermination pour conserver cette cohésion. Nous espérons que les prochaines rencontres seront constructives avec les groupes de parents au côté des médecins et des chercheurs européens lors de la prochaine rencontre à Londres le 23 juin 2023.

Le 26 septembre 2022 a été organisée une nouvelle rencontre EuRbG sur Teams avec la présence de quelques médecins comme le Dr Annette MOLL d'Amsterdam, Pr Maja Beck de Lausanne, Dr Julia Balaguer, de Valencia en Espagne, Dr Lisa GOLMARD, praticienne en génétique moléculaire à l'Institut Curie, Dr Petra SOVINZ de GRAZ en Autriche etc...

Concernant le rôle des associations de parents, il a été évoqué la nécessité d'un travail commun et l'amélioration de nos échanges autour, notamment des projets financés par nos différentes associations. Tous les participants ont réitéré le fait qu'il était primordial d'avoir une présence du groupe parental lors des réunions du groupe EuRbG.

Domage est de constater que Rétinostop était la seule association présente à cette rencontre. Néanmoins nous restons toujours convaincus que nous avons notre place au sein du groupe européen. Rendez-vous donc à Londres le 23 juin 2023 pour la prochaine réunion EuRbG à laquelle Rétinostop compte bien prendre part.

Bien entendu, nous vous tiendrons informés des actions auxquelles participe et travaille notre groupe parental, ainsi que de toutes les avancées du groupe EuRbG.

Présentation du projet ApiDV : Marie-Françoise RAY, vice-présidente

À la suite de la modification de nos statuts lors de notre Assemblée Générale du mois de janvier 2022 avec l'ajout de la mission d'aide à l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap, Rétinostop a formalisé ses actions allant dans ce sens et qui, jusqu'alors, étaient considérées comme étant de simples services, telle, par exemple, l'aide à l'acquisition de matériel basse vision, ou encore, tels les groupes de paroles mis en place pour les jeunes et pour les adultes.

Rétinostop a également décidé d'aller plus loin dans l'accompagnement des familles touchées par la maladie. Ainsi, parmi tous ces jeunes enfants que l'association suit depuis plus de 25 ans, certains entrent maintenant dans leur vie d'adulte et arrivent sur le marché du travail. Tous portent malheureusement des séquelles visuelles plus ou moins lourdes dues au rétinoblastome.

C'est pourquoi Dominique Verrien, l'un de nos correspondants régionaux d'Ile de France, nous a mis en contact avec l'association ApiDV, Accueillir Promouvoir Insérer les Déficiants Visuels. La branche actifsDV de cette association créée en 1949, a mis au point une méthode d'accompagnement des déficients visuels vers l'emploi qui a fait ses preuves et donne des résultats très performants en termes d'embauche chez les malvoyants et les non-voyants.

Le principe consiste en la constitution d'un binôme d'accompagnants, l'un étant voyant et l'autre déficient visuel, pour préparer, motiver, coacher et soutenir les candidats en recherche d'emploi en suivant une méthodologie qui résulte de retours d'expériences sur plusieurs années. Rétinostop vient de signer un partenariat avec ActifsDV. C'est ainsi que Christian, Correspondant d'Ile de France et Marie-Françoise correspondante de Bourgogne, viennent d'entamer leur formation d'accompagnateurs.

Ce nouveau partenariat sera une ressource supplémentaire pour aider nos jeunes déficients visuels à trouver un stage ou un emploi.

Pour toute information complémentaire sur ce sujet, écrivez-nous à retinostop@retinostop.org

Projet nouveau Tino : Isabelle LICTEVOUT



Pour celles et ceux qui ne le connaissent pas : Tino est une peluche qui a été créée il y a environ 15 ans par Rétinostop à l'initiative de Sylvain David. Tino existe sous deux versions :

- Petit Tino, notre mascotte que l'on peut suivre au travers de ses aventures à travers le Monde, destiné à la vente afin de récolter des fonds.
- Grand Tino avec un œil amovible, offert comme outil de travail aux professionnels de santé et aux ophtalmologistes qui interviennent auprès d'enfants énucléés. Depuis quelques années nous l'offrons à tous les enfants porteurs de prothèse, afin de dédramatiser leur situation.



En parallèle a été créé le livre « Mon œil nouveau » qui raconte le parcours de Mirabelle et Tino qui ont tous deux, été soignés par ablation de l'œil.

Il y a un an, au vu du nombre de Grands Tino restants dans notre stock (environ deux années pour subvenir aux besoins des demandeurs), il nous apparaît indispensable et nécessaire de perpétuer ce projet. Nous décidons donc de renouveler Grand Tino, si apprécié de tous.

Grand Tino ne pouvant tout simplement plus être refabriqué à l'identique, nous nous lançons dans la mise au point du nouveau Grand Tino, en collaboration avec la société Sucre d'Orge, tout en respectant le cahier des charges de base et en le faisant évoluer avec des matières plus actuelles et bien sûr toujours dans le respect des nouvelles normes, tout en conservant des similitudes avec Petit Tino et aussi avec le héros de « Mon œil nouveau ». Fin mars, nous recevons un croquis du nouveau Grand Tino, nous pouvons enfin le visualiser et l'évaluer.

Après de nombreux échanges téléphoniques, par mail et en Visio, les logos et les étiquettes sont mis au point.

Début juillet, Sucre d'orge reçoit le premier prototype qui ne nous convient pas encore totalement, nous le voulons plus souriant, avec de plus fines moustaches brodées.



Début octobre, nous recevons donc un nouveau prototype de Grand Tino avec un sourire coquin qui nous plait bien mais là encore nos exigences feront que nous demanderons quelques ajustements tels que l'amélioration de la forme et du tissu de l'œil amovible, ainsi que la couleur de la cavité oculaire.

Après validation par un bon nombre de personnes de l'association, fin novembre, nous passons commande de 1 000 Grands Tinos pour un montant d'un peu plus de 12 000€.

Les délais de fabrication ainsi que la livraison nous mettrons en haleine jusqu'au début du printemps, nous avons hâte !

Nous souhaitons une longue vie au nouveau Tino !

Nous avons été très heureux de travailler avec les collaboratrices de la société Sucre d'Orge qui ont adhéré à notre projet dès le début. Nous les avons d'ailleurs autorisées à communiquer sur ce projet en faveur du handicap.

Nous espérons que le nouveau Tino sera vite adopté !

Nous restons à la disposition de tous pour les commandes et les envois de ces Grands Tinos qui seront stockés auprès des Petits Tinos, tous en attente d'adoption à l'Esat de Lézat/ Lèze en Ariège.

Communication : Site - Réseaux sociaux : Véronique FEROUILLAT, chargée de communication



Rubrique AGEFIPH du site internet Rétinostop :

Nous avons beaucoup travaillé cette année sur la possibilité d'obtenir des fonds auprès des entreprises grâce notamment à l'impulsion Ludovic SORNAY. Nous le remercions car c'est lui qui nous a informé que les sociétés doivent normalement avoir 6% de leur force de travail en termes de salariés en situation de handicap. Lorsqu'elles ne sont pas à ce niveau, elles doivent cotiser avec une cotisation AGEFIPH (Association pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées). Nous l'ignorions, mais les entreprises qui doivent payer cette cotisation AGEFIPH ont le droit de consacrer 10% de cette taxe à l'association de leur choix sous réserve que celle-ci œuvre pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Avec le changement dans nos statuts, cela nous permet d'être désignés comme bénéficiaire pouvant recevoir 10% de la taxe.

Sur le site, dans la section "participer", nous avons créé une double arborescence : "je suis une entreprise" qui aboutit sur les différents schémas détaillant comment aider. Toute une infographie que nous avons mise en ligne est disponible. Elle explique le procédé.



Si vous avez parmi vos contacts des personnes concernées potentiellement (entreprise au-delà de 20 salariés), n'hésitez pas à les orienter.

Campagne de sensibilisation :

L'un de nos objectifs est de faire connaître la maladie. Cela fait plusieurs années que nous n'avons pas refait de campagne nationale. À la suite de la COVID, il est constaté des diagnostics tardifs et sous l'impulsion des médecins de l'Institut Curie. Nous allons lancer une campagne nationale de sensibilisation sur la maladie. L'objectif est d'agir au niveau de deux cibles : le grand public, et les médecins pédiatres et généralistes qui sont la porte d'entrée des parents lorsqu'ils commencent à s'inquiéter.



Nous travaillons avec une agence qui est spécialisée dans tout ce qui a trait "aux causes" qui nous a soumis des propositions. L'idée retenue est "wanted

Rétinoblastome", le Rétinoblastome est un voleur de vue, potentiellement un voleur de vie que nous devons mettre derrière des barreaux. Pour l'aspect grand public, nous allons pouvoir louer des cabines de photomaton que nous allons habiller aux couleurs Rétinostop avec en inscription la communication "Wanted Rétinoblastome ". Elle sera placée dans des lieux comme la Gare Saint-Lazare où environ 500 000 personnes passent chaque jour. Ce sera une opération Flash dont l'idée sera de faire prendre en photo des personnes avec le filtre de la leucocorie. Un don d'un euro pour la photo serait reversé symboliquement à l'association. Cette campagne sera déclinable dans d'autres gares, d'autres grandes villes. Nous essayons de clôturer le financement sur ce premier volet.

Dans un second temps, nous essaierons de trouver des financements pour la deuxième cible qui est plus élevé en termes de budget car cela implique la location de fichiers. Le thème de la campagne serait le même "Wanted Rétinoblastome" et les mailings prendraient la forme de fiche de police en indiquant "le suspect Rétinoblastome a été vu pour la dernière fois dans la pupille...". Le langage serait plus médicalisé pour faire connaître auprès des pédiatres et des généralistes ces symptômes.

Vente aux enchères de maillots pro 2022 : Marc COPLO



Bonjour à toutes et à tous. Je vous remercie de m'accueillir à cette Assemblée Générale. J'ai rencontré Catherine il y a un an et demi. J'ai alors eu une idée qui n'a rien de magique, qui est d'organiser une vente aux enchères pour récolter des fonds destinés à Rétinostop. L'histoire derrière tout cela est que je suis le parrain d'une petite fille dont le prénom est Lalie qui a eu un Rétinoblastome à l'âge de 4 ans suite à une simple consultation chez l'ophtalmologue, en l'espace de 10 jours elle a perdu son œil avec un traitement sous chimiothérapie et d'autres traitements. Tous les ans, je faisais un petit don à Rétinostop et je me suis demandé comment puis-je

m'impliquer, aider un peu plus pour aider Lalie et partager quelque chose avec elle ? Je me suis alors dit que j'allais mélanger mes univers :

- Aujourd'hui, je travaille chez Cap Finances qui est un groupe de gestion de patrimoine,
- J'ai un parcours dans le sport, ayant joué au foot à un bon niveau jusqu'à mes 28, 29 ans. Le papa de Lalie jouait avec moi, nous avons un fort lien d'amitié,
- Je fais partie d'un Lions Club à Rouen. L'objectif d'un Lions Club est de mener des actions, de récolter des fonds pour des associations et de les reverser.

Lors de mes vacances en 2021, j'ai réfléchi à cette vente et pris contact avec Catherine. Nous avons réalisé la première vente en novembre 2021 qui nous a permis de récolter un peu plus de 32 000€.

Vente aux enchères Marc, Lalie, Véronique, Aurélie, Catherine



Nous avons renouvelé l'opération cette année et proposé les gants de Pierre GASLY, pilote français de F1, le maillot des footballeurs Kylian M'BAPPE, Ousmane DEMBELE, Lionel MESSI, TCHOUMENI, etc.. ou encore celui du basketteur Tony PARKER. Tous les maillots ont été portés par les joueurs et signés pour la vente. Au total nous avons mis en vente une vingtaine de maillots de sportifs. Cette soirée a été animée par Maître FREMAUX-LEJEUNE qui est la commissaire-priseuse de l'émission « Affaire

Conclue » sur France 2. L'année dernière le commissaire-priseur avait appliqué 18% de frais, celle de cette année a œuvré gracieusement. Maître FREMAUX-LEJEUNE a beaucoup apprécié la soirée et serait ravie de renouveler l'opération. Le Cabinet Cap Finance a financé la soirée en prêtant ses locaux et en offrant le cocktail. Les acheteurs étaient principalement des collaborateurs qui ont été sensibles à la cause. Nous allons réussir à réaliser une troisième opération !

L'année passée, le docteur Alexandre MATET nous avait accompagné pour présenter les projets de recherches à financer. En 2022, le professeur CASSOUX est venue pour à son tour présenter les projets. Lalie a pu témoigner lors de cette soirée. C'est un don de 40 615 € qui a été fait à Retinostop grâce à cet événement.

Un grand merci à Marc pour cette vente aux enchères qui représente un gros travail tout au long de l'année et une collecte exceptionnelle ! Du jamais vu dans la vie de Retinostop ! Grâce à des actions comme celles-ci, nous pourrions apporter notre co-financement à des projets de recherche importants.

La course des Héros : Aude NOIREAUT, coordinatrice

La course des Héros, c'est :

- Faire connaître une maladie et récolter des dons au profit de cette course,
- Une marche ou une course caritative de 2km, 5km ou 8km,
- Un moment convivial et solidaire.

Le bilan 2022 est le suivant :

- 9 collecteurs dont 6 qui ont atteint l'objectif de 250 €,
- Une somme de 6 610 € récoltée au profit de Retinostop. Nous saluons Matrice pour sa très belle récolte de 3 780 € !



Nous remercions chaleureusement les collecteurs et donateurs. Nous vous proposons de chasser vos baskets pour nos Supers Héros, ensemble autour de Retinostop et vous donnons rendez-vous le :

- 11 juin 2023 à Bordeaux et Nantes
- 18 juin à Paris,

- 25 juin à Lyon.

Pour vous inscrire, rendez-vous sur le site www.alvarum.com/Rétinostop

Raid Amazones 2022 : Patricia MARIE et Catherine GILLES



Merci de nous accueillir. C'est une belle occasion pour nous de partager à nouveau cette aventure. Le Raid Amazones qui a été un défi sportif qui a pris tout son sens quand nous avons rencontré Rétinostop. C'est une collègue, dont sa fille a été touchée par le Rétinoblastome qui nous a parlé de l'association.

Nous allons vous exposer ce qu'est le Raid Amazones, c'est un raid multisports, d'aventure, 100% féminin. Il est composé d'équipes de deux ou trois femmes ce qui représente au total 300 femmes environ. Nous enchaînons chaque matin des épreuves de course à pied, de vélo, de canoé, de tir à l'arc et des courses d'orientation. L'après-midi était réservé à la découverte du pays et des échanges avec la population locale. Les apparences sont trompeuses, nous sommes sportives mais pas énormément. Cette aventure est possible pour tout le monde, pour toutes les femmes qui souhaitent le faire, la seule condition est d'avoir un entraînement régulier.

Qu'est-ce qui nous a poussé à faire ce Raid ? Tout a commencé en 2017 grâce à notre employeur car nous avons été sélectionnées pour participer au rallye des Gazelles qui est réalisé en 4X4. Il s'agit, dans le désert marocain, de trouver des balises avec une petite boussole et des cartes des années 50. L'objectif est de faire le moins de trajet possible. Nous étions collègues et nous nous sommes tellement bien entendues que nous avons souhaité reconduire un autre Raid, revivre une nouvelle aventure.

Cette fois-ci nous avons l'objectif de tester nos limites et de nous dépasser physiquement. Le moteur n'était plus le 4X4 mais nous. D'où l'idée du Raid Amazones en 2022 qui a été reporté de deux ans dû à la COVID 19. C'était un Raid Amazones spécial car ils fêtaient leurs 20 ans. Il s'est déroulé au Sri Lanka qui est un très beau pays, mais il faut avouer qu'il fait très chaud quand il s'agit de courir. Avant de



pouvoir partir au Sri Lanka, il nous a fallu trouver le financement. Nous avons alors organisé une Zumba, des cours de yoga, des ventes de chocolats dont l'une des ventes a été organisée pour Rétinostop. Nous avons démarché les commerçants de nos villes respectives. De fil en aiguille, nous avons bouclé notre budget. Nous avons donc pu partir pour ce Raid. L'idée que nous avions était d'accrocher le petit Tino à notre sac à dos ainsi qu'un ballon aux couleurs de l'association pour chaque épreuve. Cela nous permettait d'être vues d'assez loin mais également de susciter des questions et de

pouvoir échanger sur l'association et son intérêt. Rétinostop a pu être visible sur les réseaux sociaux (Instagram et Facebook) également. Chaque jour, nous faisons un post avec la rétrospective de la journée et le petit Tino apparaissait.

Ce Raid a été formidable, c'est un évènement solidaire grâce au soutien auprès d'associations locales axé notamment sur l'éducation. Nous avons visité une école et fait dons de fournitures scolaire. Nous avons également des défis dans le milieu médical, un don de couches par exemple pour des enfants dans un hôpital.

Si nous devons décrire une journée type, nous pourrions commencer par affirmer qu'elle débute très tôt, à 3 h du matin à cause de la chaleur. Durant ce Raid, ce qui était très sympathique est que la population locale était toujours présente pour nous encourager, nous asperger d'eau ainsi que pour nous donner des fleurs. Nous avons le temps d'échanger avec eux également. C'était très chaleureux. L'après-midi était obligatoirement réservé à des activités, comme la cuisine locale, la visite d'une école, la confection d'objets (un éléphant pour une entreprise qui recyclait du papier), ou encore la plantation d'un arbre. Nous avons également fait une chasse aux trésors au Rocher du lion, un site magnifique qui se mérite : nous avons dû monter 1 300 marches pour l'atteindre.

Tout cela paraît facile mais nous avons vécu des moments difficiles. Il faut savoir que les conditions sont différentes de la France notamment avec la chaleur. L'avantage est que nous sommes entre équipes ce qui permet en cas de coup de mou de se remotiver. Nous avons à cœur d'aller jusqu'au bout de l'aventure, de ne pas se blesser. Nous n'avons pas l'ambition d'être les premières, nous avons conscience de notre niveau. Nous sommes heureuses d'avoir réussi et tenu jusqu'au bout. Nous avons découvert un superbe pays, une population très accueillante.

Pour terminer nous allons vous indiquer ce que sont devenus les deux petits Tino, ils ne sont pas revenus avec nous. Nous les avons laissés au Sri Lanka et les avons offerts à une maman qui travaillait à l'hôtel dans lequel nous logions. Elle avait deux enfants et nous nous sommes dit qu'ils seraient mieux auprès d'eux et qu'ils vivraient une seconde vie au Sri Lanka.

Permanences à l'Hôpital - Présentations des correspondants régionaux

Nous souhaitons vous présenter nos correspondants régionaux : Céline, François-Alexandre, Erika, Dominique, Aude, Maryse, Isabelle, Emilie, Marie-Françoise, Martine. Nous voulons les féliciter parce que beaucoup d'actions sont réalisées grâce à eux. Nous avons besoin de cette force vive dans l'association. Merci à tous pour votre implication.



Bulletin d'adhésion à **RETINOSTOP**

Association française sur le rétinoblastome

RNA N° W751119070 - SIREN 834 55398 - Siège social : 26 rue d'Ulm – 75231 PARIS cedex5

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 Céline LHOMME, Trésorière Rétinostop - Impasse de la Vachère - 21320 MEILLY-SUR-ROUVRES

***Paiement par HelloAsso** en allant sur notre site www.retinostop.org « Faire un don » ou cliquez sur <https://www.helloasso.com/associations/retinostop/formulaires/1/widget>

***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, veuillez-vous adresser à notre trésorier.