

RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP
Association française sur le rétinoblastome



RETINOSTOP

N°9 Décembre 2022

Cette revue vous intéresse ? Ne l'emportez pas, retrouvez-la sur www.retinostop.org



Association Rétinostop sur Facebook

SOMMAIRE

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

PAGE 4 ET 5 :
ÉTUDE

PAGES 6 ET 7 :
ACTU

PAGE 8, 9 ET 10 :
NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

PAGE 11 :
MÉCÉNAT

PAGE 12 :
INSERTION PROFESSIONNELLE

PAGE 12 :
**EN ROUTE VERS
LES J.O HANDISPORTS**

PAGE 13 ET 14 :
TÉMOIGNAGE
Bertille LICTEVOUT

PAGE 15 :
AGENDA



Catherine BOTHOREL
Présidente de Rétinostop

2022 se termine bientôt avec un bilan très positif. Malgré la crise sanitaire qui sévit encore, notre association n'a pas perdu son souffle et plusieurs projets ont émergé. Nous aurons l'occasion de vous les présenter lors de notre assemblée de janvier !

Les manifestations ont été nombreuses cette année, au fil des mois en Bourgogne, mais aussi ponctuellement dans plusieurs régions de France, grâce à l'implication de nos correspondants et de nos adhérents que je remercie sincèrement. Je vous laisse découvrir ces belles actions en parcourant ce magazine.

Vous êtes les bienvenus, chers adhérents, pour nous offrir votre aide et apporter vos compétences. Vous avez des idées, des suggestions, faites-nous en part par courrier.

Nos réunions de travail ont permis d'aller vers de nouvelles directions. Nos objectifs se sont élargis, avec la volonté affirmée d'améliorer le soutien aux familles touchées par la maladie et booster notre aide à la recherche sur le rétinoblastome.

Afin de favoriser l'insertion sociale mais aussi professionnelle de nos jeunes arrivant en entreprise, en situation de handicap visuel, nous avons décidé de modifier nos statuts en Assemblée Extraordinaire de janvier 2022. Des parcours d'accompagnement se mettront bientôt en place.

Ces modifications nous permettent également d'accroître nos collectes de dons en nous tournant davantage vers des sponsors. Ainsi, cette année, plusieurs mécènes nous ont rejoints, sensibles à notre cause et nous leur en sommes reconnaissants.

Un autre objectif nous tient à cœur, celui de renforcer prochainement l'accompagnement des parents dans le cadre du parcours de soin de leur enfant à l'hôpital, avec le concours des soignants de l'institut Curie.

Et puis, nous nous réjouissons de voir nos jeunes grandir et s'impliquer de plus en plus dans notre vie associative. Comme le prouve le témoignage de Bertille à notre dernière assemblée. Vous pourrez en prendre connaissance à la fin de cette édition. Son parcours est signe de joie et d'espoir pour faire face à la maladie. Un groupe de parole entre jeunes existe, nommé « groupe Rare Jeunes », alors rejoignez-nous vous aussi !

Enfin, nous sommes heureux et confiants de pouvoir recevoir à nouveau en présentiel le samedi 21 janvier 2023 à l'amphi Burg de Curie pour notre prochaine assemblée générale ! Venez nombreux échanger avec nous, patients, familles, soignants, au cours de ce rendez-vous annuel toujours très apprécié. (Invitation et ordre du jour dès le mois de décembre, c.f notre site www.retinostop.org - pensez à vous inscrire via le formulaire).

A très bientôt et prenez soin de vous.

RÉTINomag n°9
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

RÉDACTION GÉNÉRALE : Catherine BOTHOREL
Merci à Aude, Marie-Françoise, Aurélie, Maryse, Isabelle, Bertille, Véronique, Elisabeth, Bruno, at aux médecins de l'institut Curie

CRÉDIT PHOTO : Association Rétinostop
CONCEPTION GRAPHIQUE : Olivia AGOSTINI
www.sheepandco.fr - 06 65 51 40 52

IMPRESSION : PrintOClock - 500 exemplaires

RÉTINOSTOP



RETINOSTOP

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

L'Association Rétinostop s'est fixée plusieurs objectifs :

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

L'association compte plus de 300 adhérents et sympathisants. Elle mène son action grâce à un réseau d'une vingtaine de correspondants régionaux qui œuvrent pour promouvoir l'information, apporter une écoute aux familles, organiser des manifestations au profit de l'association...

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

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

LE BUREAU

PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

VICE-PRÉSIDENTE

Marie-Françoise RAY

VICE-PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Dr. Isabelle AERTS
onco-pédiatre

TRÉSORIÈRE

Céline LHOMME

TRÉSORIER ADJOINT

Philippe KEERLE

SECRÉTAIRE

Aurélien AUDIGIER

CHARGÉE DE COMMUNICATION

Véronique FERROUILLAT

SIÈGE SOCIAL

26 Rue d'Ulm
75231 PARIS Cedex 5

Qu'est-ce que le rétinoblastome ?

Le rétinoblastome est un cancer de la rétine qui touche essentiellement le jeune enfant avant l'âge de 5 ans dans la proportion d'un enfant pour 15000 à 20000 naissances, soit 50 à 60 cas par an en France. Cette maladie rare est éventuellement héréditaire et une enquête génétique est souhaitable.

Un œil peut être atteint ou les deux. Comme dans la plupart des cancers, plus tôt le diagnostic est posé, plus grandes sont les chances de sauver la vie de l'enfant, les yeux de l'enfant et, si possible, sa vision.

Les signaux d'alerte de la maladie sont :

La persistance d'un strabisme



Un reflet blanc dans la pupille (leucocorie)



Le diagnostic repose principalement sur l'examen du fond d'œil sous anesthésie générale. Il précise le nombre de tumeurs, leur taille, leur localisation et l'existence ou non d'un envahissement à l'intérieur de l'œil et en particulier du vitré. Cet examen peut être complété par une IRM et une échographie oculaire.

On sait aujourd'hui soigner le rétinoblastome et plus tôt le diagnostic sera posé, moins lourds seront les traitements administrés tels que la chimiothérapie par voie intraveineuse, intraartérielle ou intraoculaire, le laser, la thermo chimiothérapie, la cryothérapie, la curiethérapie ou, en dernier recours, la chirurgie (énucléation). Le Centre de référence sur la maladie en France est l'institut Curie à Paris.

Si vous constatez un de ces signes chez votre enfant, consultez le plus rapidement possible un ophtalmologiste.

Consultation et téléchargement du livret d'information et des affiches sur : www.retinostop.org

Vous pouvez nous contacter à l'adresse : retinostop@retinostop.org



Etude DEPISCARRH

Dr Hervé BRISSE, radiologue en imagerie médicale
Institut Curie

L'étude DEPISCARRH (Dépistage par IRM des Seconds Cancers en territoire irradié Après Radiothérapie pour Rétinoblastome Héritaire) a été ouverte en 2017. Elle est principalement financée par la Ligue contre le Cancer mais est **également soutenue par Retinostop**.

Il s'agit d'une étude qui vise à dépister précocement (avant l'apparition de symptômes) des seconds cancers en réalisant annuellement une IRM du massif facial et de l'encéphale. Cela concerne les patients porteurs d'une mutation délétère du gène RB1 et ayant été traités de façon conservatrice par radiothérapie externe, qui a longtemps été un des principaux traitements conservateurs, mais qui n'est quasiment plus utilisée aujourd'hui grâce aux nombreux traitements désormais disponibles (chimiothérapie générale ou locale, laser, cryothérapie, etc....)

L'association d'un terrain prédisposant lorsqu'on est porteur d'une mutation du gène RB et l'effet favorisant des radiations ionisantes fait qu'un certain nombre de patients ont développé des cancers secondaires du massif facial. Compte tenu de la gravité de ces seconds cancers, le projet était d'essayer de les dépister plus tôt dans l'hypothèse de les traiter à un stade précoce et d'améliorer leur pronostic.

Cette étude n'est pas terminée et les résultats présentés sont des résultats intermédiaires qui donnent une orientation sur l'efficacité de cette stratégie.

Cette étude prospective interventionnelle, non randomisée est prévue sur une durée de 10 ans (2016-2026). Son objectif principal est donc d'évaluer le bénéfice d'un **dépistage précoce par IRM** des cancers secondaires du massif facial (ou du SNC) infra cliniques survenant chez les patients préalablement irradiés pour rétinoblastome héréditaire. L'âge minimum pour être inclus est de 7 ans pour des raisons de faisabilité de l'IRM et l'irradiation externe doit avoir été terminée depuis au moins 5 ans (car ces seconds cancers surviennent plutôt à distance du traitement, il est donc inutile de les rechercher trop tôt).

Les patients avec un Rétinoblastome unilatéral uni focal non familial sans mutation RB1 (dont le risque de second cancer est très faible) n'étaient pas éligibles, de même que les patients qui avaient déjà reçu un traitement pour un sarcome secondaire (car déjà surveillés pour le risque de rechute) et les patients présentant une contre-indication aux IRM (très rare).

Les patients qui avaient eu une autre tumeur bénigne de la région tête & cou ou un second cancer à distance de la région tête & cou restent cependant éligibles et peuvent donc être inclus.

Au 19/11/2021, n=74 patients ont été inclus sur les 167 éligibles issus de la base de données Curie. La raison du faible nombre d'inclusions est liée à la difficulté à contacter les patients qui ont été traités il y a fort longtemps. Les inclusions ont baissé pendant la crise COVID mais sont remontées depuis. Les inclusions restent possibles encore jusqu'en mars 2024, toute personne concernée peut donc encore participer.

Les premiers résultats après 5 ans sont les suivants :

Aucun sarcome secondaire asymptomatique n'a été dépisté par IRM depuis 2017, alors qu'en parallèle, 4 patients (non inclus) en ont développé un, révélé par des symptômes.

Les IRM de dépistage ont en revanche identifié des lésions bénignes asymptomatiques chez 16 patients :

- o Méningiomes : n=5 (1 opéré, 1 traité/radiochirurgie)
- o Gliomes et sub-épendymomes de bas grade : n=3 (1 opéré)
- o Schwannomes : n=2 (2 opérés)
- o Lésion osseuses bénignes : n=4 (non opérées)
- o Polype bénin : n=1 (opéré)
- o Kyste orbitaire bénin : n=1 (non opéré)

A ce stade de l'étude, il est encore difficile de conclure sur le bénéfice réel de cette stratégie de dépistage. Néanmoins, ces résultats intermédiaires donnent des orientations :

- l'étude ne permettra peut-être pas de prouver que le dépistage annuel systématique par IRM améliore le pronostic des sarcomes secondaires ; non pas parce que la technique est mauvaise, mais parce que le petit nombre de cas observés ne permettra pas d'avoir la puissance statistique pour le démontrer ; La surveillance clinique reste encore à ce jour la meilleure arme pour le dépistage précoce et les anciens patients irradiés doivent connaître les signes d'alarme (douleurs persistante du massif facial, « bosse » sous-cutanée, obstruction nasale chronique, saignements de nez répétés, altération de la vision résiduelle).

- le nombre de lésions bénignes dépistées par IRM est relativement important et concerne des lésions intracrâniennes majoritairement ; dans la plus de la moitié des cas, bien que bénignes, celles-ci nécessitent malgré tout une prise en charge médicale.

- Parmi ces lésions bénignes, un nombre relativement important de méningiomes intracrâniens est dépisté ; certains peuvent être simplement surveillés, mais d'autres doivent être traités. Il faut absolument éviter de favoriser leur survenue par la prise prolongée (> 12 mois) de traitements hormonaux progestatifs parfois prescrits chez les jeunes femmes comme le Lutényl (acétate de nomegestrol), le Lutéran (actétate de chloradinone) ou l'Androcur (acétate de cyproterone).

- il est possible qu'à la fin de l'étude, on modifie la stratégie de dépistage en la focalisant finalement plus sur les tumeurs bénignes, ce qui permettrait d'élargir l'intervalle de suivi car leur croissance est lente.

Recherche clinique RB SFCE 2009 en cours dans les traitements non conservateurs de l'œil Dr Isabelle AERTS, pédiatre oncologue Institut Curie - Janvier 2022

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.

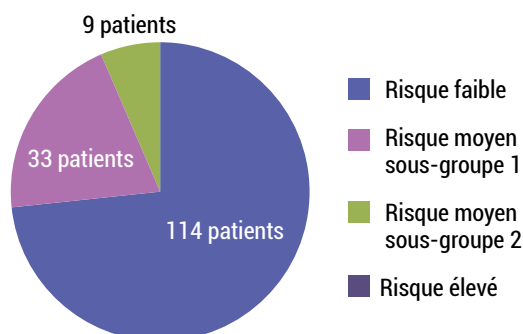
Actuellement, une étude «RB SFCE 2009» est en cours depuis une dizaine d'années. Il y avait eu une suspension des inclusions en novembre 2018 à 125 patients car nous avons atteint le nombre de patients prévus dans cette étude. Nous attendons un financement supplémentaire pour inclure 60 patients de plus. Aujourd'hui l'étude est donc ouverte pour 185 patients avec une durée de 13 ans. **Retinostop, 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.**

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
Répartitions des inclusions par groupe de risque



sous-groupe 1 : Envahissement rétrolaminaire isolé ou associé à un envahissement choroïdien massif et/ou atteinte du segment antérieur de l'œil et/ou envahissement intra-scléral.

sous-groupe 2 : Envahissement choroïdien massif isolé.

RFI - Priorité Santé : Les cancers de l'œil Dr Laurence DESJARDINS



Une interview du 10 mai 2022 où le Dr Laurence Desjardins explique de façon très claire les signes permettant de dépister le Rétinoblastome, la prise en charge et les différences entre les pays à hauts revenus et les autres.

Un podcast à écouter en scannant le QR code ci-dessus ou en allant sur le site de RFI:

rfi.fr -> podcasts -> priorité-santé -> Les cancers de l'œil: du dépistage à la prise en charge

Remise virtuelle de chèque Rétinostop pour la recherche - AG du 22 janvier 2022



Comme chaque année, Rétinostop a soutenu des projets de recherche sur le rétinoblastome.

2021 aura été cependant une année « à part » dans l'histoire de Rétinostop, avec une contribution financière modeste de notre association comparativement aux éditions précédentes, sans appel à projets en fin 2020. Cette remise de chèque faite lors de notre assemblée générale virtuelle de janvier 2022, se monte à **13 500€** pour 2021.

La somme octroyée correspond aux suites de projets soumis à l'aval du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration en 2020, avec un reliquat à honorer en 2021 :

- **Projet RB SFCE09** démarré en 2019 et poursuivit jusqu'à ce jour. 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 remises aux patients à l'inclusion.

Depuis le 15 novembre 2021, un nouvel appel d'offre a été lancé pour l'année 2022 avec une subvention de 50 000 euros votée lors du conseil d'administration de Rétinostop en mars 2022 pour deux projets de recherche dont nous vous reparlerons bientôt.

Assemblée Générale du samedi 23 janvier 2022



L'épidémie de Covid étant encore bien active, la raison nous a amenés à organiser, cette année encore, notre Assemblée Générale à distance. Hors de question de mettre nos adhérents en danger ou de participer à la prolifération du virus.

Un point positif du confinement est que chacun maîtrise maintenant parfaitement la technique de la visioconférence qui, certes, nous permet de nous réunir malgré la crise sanitaire, mais ne nous permet pas encore de partager une galette à la fin de la réunion !

Notre rendez-vous de cette année a marqué une étape importante dans la vie de notre association avec la modification de nos statuts, afin d'une part, de permettre à Rétinostop d'élargir ses possibilités de collecte de fonds, et d'autre part, d'aller plus loin dans l'accompagnement des personnes touchées par le rétinoblastome dans

leur enfance. La matinée a donc débuté par une Assemblée Générale Extraordinaire pour voter et valider ces nouveaux textes, avant de poursuivre sur l'Assemblée Générale ordinaire. Encore une très belle réunion de partage et d'échange, riche en informations, avec nos médecins et chercheurs toujours à nos côtés pour nous rendre compte des derniers traitements et travaux de recherche, mais aussi riche en émotions, avec le témoignage de Bertille ! (C.f pages 12/13) L'envie de pouvoir poursuivre la discussion autour d'un verre était forte et nous nous sommes promis de tout mettre en œuvre pour que notre prochaine AG se déroule en présentiel.



Congrès européen EURBG 2022

Le 18 juin, Rétinostop a été conviée à participer au Congrès européen EURBG. Cette journée

dédiée au rétinoblastome s'est tenue en présentiel et distanciel dans le cadre du grand salon ISOO de Leiden (Pays Bas) organisé du 17 au 21 juin 2022. Rétinostop y a représenté (via Zoom) le groupe parental des associations européennes, qu'elle coordonne depuis 2014.

Octobre 2022 : Rétinostop orateur au World Cancer Congress de Genève !



Les 17, 18 et 19 octobre dernier s'est tenu à Genève the World Cancer Congress WCC2022 réunissant plus de 2000 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, The French Retinoblastoma Association, à participer à cet événement et à intervenir à l'occasion de l'« Open Discussion » consacrée aux cancers pédiatriques, sur le thème du rôle que peut tenir une association de patients dans le dépistage précoce du cancer ou encore « How to promote early diagnosis of retinoblastoma ». Cette intervention avait été préparée et validée en amont durant l'été avec le Dr Desjardins avec un enregistrement de la présentation qui a été mis en ligne sur le site du congrès. Catherine et Marie-Françoise ont ainsi présenté à l'assemblée les actions que mène notre association pour faire connaître les signes cliniques du rétinoblastome et en favoriser un diagnostic précoce. Elles ont également pu échanger avec des médecins d'autres pays et mesurer combien les prises en charge peuvent être différentes.

Une bonne surprise s'est ajoutée au programme. En effet, la présence de Rétinostop au congrès a incité un jeune Papa genevois à venir à la rencontre de nos 2 représentantes et à leur présenter son petit garçon actuellement soigné à Lausanne pour un rétinoblastome. Cette entrevue a été un moment très riche en discussion, en partage d'informations, et fort en émotions, au terme duquel un nouveau petit Tino a été adopté !

Rétinostop à la SFO Paris 7 au 9 mai 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 128^{ème} édition de son salon au Palais des congrès de la Porte Maillot du 7 au 9 mai 2022.**

Une affluence nombreuse avec des participants heureux de venir de nouveau sur site, découvrir matériels, avancées médicales et partager les expériences.

3000 congressistes étaient réunis, avec cette année, un focus spécial sur le rétinoblastome.

Rétinostop était présent au village des associations afin de sensibiliser aux signes du Rétinoblastome et l'action qu'elle mène auprès des familles touchées par la maladie.

Nos correspondantes ont eu notamment l'agréable surprise de retrouver les Drs Livia LUMBROSO et Laurence DESJARDINS et le Pr CAS-SOUX de Curie sur le stand Rétinostop, ainsi que d'avoir la visite du Dr Sandrine KOUAKOU, ophtalmo en Côte D'Ivoire, en stage à Curie et qui souhaite monter une association comme la nôtre dans son pays.

Merci à Marie-Françoise, Véronique, Maryse, Aurélie, Catherine pour leur présence et leur bonne humeur !!!

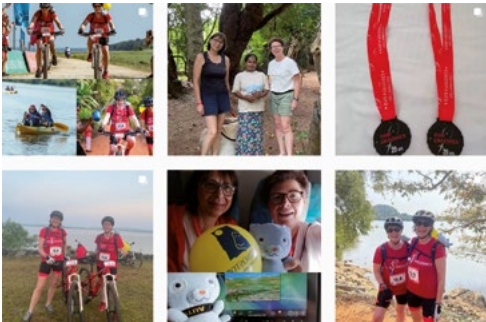
Retour sur fin 2021 : rencontre de nos jeunes en présentiel à Curie



Avec la conférence d'information génétique du 4 décembre organisée par Rétinostop et l'Institut Curie qui a regroupé une trentaine de jeunes de plus de 17 ans, en présentiel dans le grand amphi de Curie et en distanciel. L'information était destinée aux jeunes adultes pris en charge dans la petite enfance pour un rétinoblastome et porteurs d'une prédisposition génétique. Cet événement est renouvelé tous les 3 ans dans le grand amphi de l'Institut Curie.

Avec la présence des docteurs Marion Gauthier-Villars, Isabelle Aerts, Alexandra Benachi, Carole Corsini, Denis Malaise, Etienne Seigneur et le Professeur François Doz.

Mars 2022 : Le Raid Amazonas, une aventure solidaire et découverte 100 % Féminine



Le Raid, c'est du VTT entre 30 à 50 km selon le dénivelé, un Trail entre 10 et 20 km selon le dénivelé, une épreuve Canoë entre 12 à 16 km en mer ou lac et jusqu'à 20km en rivière dans le sens du courant, du tir à l'arc sur une cible de 80 cm à une distance de 10 m. Une belle rencontre qui a démarré à Paris avec Catherine et Patricia, par la remise d'un chèque de 400 euros, à la suite de « l'opération chocolat », une vente réalisée pendant les fêtes de fin d'année pour Rétinostop. L'occasion pour notre présidente de faire connaissance avec ces 2 sportives avant leur départ le 27 mars 2022 pour le Raid Amazone au Sri Lanka, qu'elles attendent avec impatience depuis 2020, car reporté à la suite du Covid19. Nous avons suivi leur parcours sur les réseaux sociaux au travers de « cap de trouver le cap » créée pour l'occasion. #raidamazones #srilanka #capdetrouverlecap

« Le Raid Amazonas au Sri-Lanka est terminé et nous sommes fières d'avoir relevé le défi de la 20^{-ème} édition avec Tino, la mascotte de l'association @retinostop que nous soutenons. Épreuves sportives le matin et activités pour mieux connaître le pays et ses habitants l'après-midi. Pas de tout repos mais que de beaux souvenirs de ces 6 jours uniques !

Encore un grand merci à tous nos sponsors, collègues, amis et famille qui nous ont permis de vivre cette formidable aventure ». Catherine et Patricia



Juin 2022 : La Course des Héros a repris du terrain, loin de la virtualité des écrans

Après deux années impactées par la crise sanitaire, nos coureurs ont pu chausser à nouveau leurs baskets sous les couleurs de l'association Rétinostop, direction :

- Paris, le 19 juin, au domaine de Saint-Cloud,
- Lyon, le 26 juin au Parc de Gerland,
- Nantes, le 26 juin au lieu du 03 juillet, au Parc de la Chantrerie.

La bonne humeur et la convivialité étaient de mise pour ce rendez-vous dominical sportif et solidaire !

Bravo à nos héros !! Belle participation de nos coureurs et donateurs en cette période encore compliquée pour tous. Un Grand Merci du fond du cœur !

Rejoignez-nous en 2023 pour notre prochaine édition - Rétinostop
www.alvarum.com/retinostop

Rétinostop, solidaire de « Septembre en Or »

Tino en démonstration (et en vente) dans les pharmacies de Chalon-sur-Saône et d'Argelès-sur-Mer

Septembre en Or : un mois pour lutter contre les cancers pédiatriques: A cette occasion, certains de nos bénévoles ont eu la très bonne idée d'aller voir leur pharmacien et de proposer à la vente notre peluche Tino, la mascotte de Rétinostop afin de lever des fonds et sensibiliser au Rétinoblastome. 10 peluches vendues en 2 semaines !

Bravo pour cette belle initiative qui augmente la visibilité et la sensibilisation aux symptômes de la maladie ! Merci à Marie-Françoise et Marie d'avoir initié cette action. A reconduire en 2023 !

Si vous aussi, vous voulez mettre en avant Tino, n'hésitez pas à nous contacter : retinostop.org -> [Participer/Aider](#)-> [Entreprise](#)



NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

"L'action libère, l'action vivifie, l'action récompense" Reine Malouin



Adieu Covid (ou presque !) cette année notre équipe de correspondants régionaux (CR) a pu renouer avec les rencontres en présentiel. Une grande majorité d'entre eux s'est retrouvée en mai dernier sous le soleil Montpelliérain. Une belle journée qui a permis de recharger les batteries et d'accueillir Marie qui a rejoint les CR cette année pour notre plus grand bonheur. Aussi, petite nouveauté cette année, les CR ont décidé de maintenir des petites réunions express en visio, permettant de garder une dynamique et de suivre les projets en cours de plus près.

L'année 2023 s'annonce dynamique avec des jolis projets en perspective, alors si vous le souhaitez n'hésitez à nous contacter pour nous rejoindre ! Notre action, vous le savez, repose sur le bénévolat et la bonne volonté de nos membres. Vous êtes un

« ancien patient » ou le parent/proche d'un enfant qui a terminé son parcours de soin et entre dans la phase de « contrôle », moins anxiogène et contraignante pour tous ; Vous avez envie de donner de votre temps, soutenir d'autres parents, faire connaître les valeurs et les missions de Rétinostop, et peut-être aussi initier des actions... Vous êtes les bienvenus, rejoignez-nous !

Pour plus d'info, contacter Maryse, notre coordinatrice du réseau à retinostop@retinostop.org. Elle vous donnera tous les renseignements nécessaires pour vous engager en toute connaissance. Merci de votre aide.

Une belle chaîne de solidarité s'est créée en Bourgogne...

L'année démarre dans ce lieu prestigieux qu'est le Clos de Vougeot (21), pour la 3ème soirée des sports, organisée par le **Lions Club Dijon Eiffel**, le 23 mars 2022. Une magnifique soirée où la quasi-totalité des clubs élités dijonnais ont répondu à l'appel pour soutenir deux associations dont Rétinostop. Au programme de cette soirée caritative, un succulent dîner et une vente aux enchères composée des t-shirts, ballons, etc..., offerts par les clubs et aussi de notre GRAND TINO qui a rencontré un vif succès, en étant mis à prix deux fois pour être remporté par la JDA Dijon Basket avec une enchère totale de **1 100€ !!**

Au cours de cette soirée, à laquelle participaient Céline et Marie-Françoise, les convives ont été émus par la présentation de nos actions et le visionnage d'un film portant sur la prothèse et le beau témoignage de Lou. Cette soirée, placée sous le signe de l'émotion et la générosité, a permis de récolter une somme de **3 500€** (remise de chèque le 14/09/2022).

« Semer pour récolter demain », un adage qui a tout son sens lorsque l'on sait que la présentation réalisée par Aude, quelques semaines avant la crise sanitaire, avait marqué les esprits et notamment Patrick COCHARD, président du Lions Club Dijon Eiffel au titre de l'exercice 2021/22. Merci à tous pour cette somptueuse soirée !



Quelques jours plus tard, le 25 mars 2022, Céline et Aude participaient à la remise de chèque, organisée par le **Lions Club Dijon Doyen**, suite à la journée Rêves d'enfants malades qui a eu lieu 16 octobre 2021.

Au cours de cette soirée conviviale, remplie de partage avec les différentes associations retenues par le club, un chèque de **5 000€** a été remis à Rétinostop pour le financement en partie du renouvellement de notre grand Tino.

Pour mémoire, l'association avait été conviée pour la première fois en 2021, à participer à cette manifestation très réputée ; un événement au cours duquel nos représentantes avaient été touchées par cette chaîne de solidarité créée sur le prestigieux circuit Dijon-Prenois (21).

Nos représentantes remercient tous les membres du Lions Club Dijon Doyen et leur président (exercice 2021/2022); John APPLETON, pour leur sympathie et générosité de cœur : de belles personnes !

« On ne peut aller bien loin dans la vie si l'on ne commence pas par faire quelque chose pour quelqu'un d'autre » : *Melvin Jones ; fondateur du Lions Club International.*



Le 2 avril 2022, malgré un vent glacial, Aude et Marie-Françoise, munies de leur bonnet et écharpe, répondent à l'invitation des **Lions clubs chalonnais** pour l'inauguration de la vente des Tulipes contre le Cancer.

Après le sport, les baptêmes de Ferrari, les fleurs, place à la musique avec un concert organisé le 08 avril 2022, par les **Ladie's Circle 29 Dijon** au profit de Rétinostop. Cette soirée cocktail rythmée par The Feeling Stones et leur énergie musicale rock'n'roll s'est déroulée dans un lieu atypique, au Caveau des Ducs de Talant (21). Séverine, Céline, Marie-Françoise et Aude se sont laissées entraînées sur la piste de danse jusqu'au bout de la nuit.

Les Ladie's Circle 29 Dijon dont leur présidente, Frédérique Diètre, touchée par notre combat, avait choisi de consacrer son année de présidence au soutien de notre cause. Grâce au club, une somme de **2 100€** a été versée à Rétinostop.



Le 22 avril 2022, notre fidèle **Lions Club Tournus Val de Saône** (71) remet à Marie-Françoise un chèque d'un montant de **400 €** à l'ordre de Rétinostop. Cette année, le Covid a largement empêché nos amis de mener leurs activités de collecte de fonds habituelle mais ils tenaient tout de même à faire un geste pour nous et nous les en remercions !

Pour la deuxième année, Céline a joué le chef d'orchestre en organisant le 15 mai 2022, une randonnée dans ce petit village de l'Auxois situé à Meilly-sur-Rouvres (21). Pour l'occasion, trois parcours de 5, 10 et 15 km étaient proposés avec des ravitaillements et visite de l'école de cirque « **Cirka Danse** » où chaque randonneur ainsi que nos représentantes ;) ont pu

NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

l'espace d'un instant, s'essayer au Rola Bolla, tissu et fil d'équilibriste. A l'issue de la randonnée et sous un beau soleil, les 300 marcheurs ont pu reprendre des forces autour d'un barbecue.

Grace à la mobilisation de Céline, sa famille, ses amis dont « Yaya et Lalie », les nombreux randonneurs, la journée a été réussie en tous points et a permis de récolter une très belle somme de **3 700€**. Tous unis pour la bonne cause !



Le 31 mai 2022, place à la soirée du « Bracelet des 4 Questions » avec le **Rotary Club de Chalon-sur-Saône** (71). Marie-Françoise, présente pour l'occasion notre association à deux voix avec un ophtalmologiste et vend 15 Tinos ! Le club souhaite nous aider l'an prochain.

Le 30 juin 2022, Aude remplace Marie-Françoise retenue à Paris pour la soirée de passation des **Saôcouna**, Lions club féminin de Chalon-sur-Saône (71). La nouvelle présidente, Corinne DUMAINE souhaite consacrer son année aux bénéfices des enfants et mener des actions au profit de Rétinostop, telle qu'une marche à Fagnes, qui sera organisée le dimanche 19 mars 2023.

Le 17 septembre 2022, Céline et Aude étaient conviées à la fête de rentrée de l'école de cirque « **Cirka Danse** », dirigée par Yaya et Lalie et situé à Meilly-sur-Rouvres (21). Cette journée sympathique a permis de sensibiliser les parents venus inscrire leur enfant aux différents ateliers proposés par l'école de cirque. Céline et Aude remercient Yaya et Lalie pour leur soutien et leur bonne humeur !

Le 23 septembre 2022 : Marie-Françoise représente Rétinostop au Forum des Maladies Rares à Dijon (21). Nous étudions la possibilité de rejoindre ce collectif d'associations.

Le 24 et 25 septembre 2022, un week-end scrapbooking organisé et animé par **Solenne BELIN**, une amie d'Aude a réuni plus d'une vingtaine de participants à la salle Nelson Mandela de Gevrey-Chambertin (21), mise gracieusement à disposition par la ville.

Au programme de ce week-end : la réalisation d'un clip bord sur le thème des 4 saisons, associée à une bonne dose de convivialité et de partage de technique. Un week-end qui a permis de récolter, une somme de **786€** dont une subvention de **300€** versée par la **ville de Gevrey-Chambertin**.

L'association Rétinostop remercie chaleureusement Monsieur le Maire ; Christophe Lucand et tous les conseillers pour leur mobilisation à notre cause, Solenne Belin pour son soutien actif envers l'association.

L'association remercie également le magasin « **Le Coin des Arts – Dalbe** » situé à Dijon (21) pour le don de matériel.



Le 7 octobre 2022, place à la journée de dépistage « Tournus Vision » organisée par le **Lions Club Tournus Val de Saône** (71) avec un stand pour sensibiliser le public à la nécessité de surveiller les yeux des enfants dès leur plus jeune âge.

Puis quelques jours plus tard, le 14 octobre 2022, c'est la Journée Mondiale de la Vue. Aude et Marie-Françoise sont invitées par les **Saôcouna** de Chalon-sur-Saône (71) à tenir leur stand Rétinostop à côté du leur, à l'occasion de leur collecte d'anciennes lunettes (3344 paires récoltées !). Une journée très intense qui se termine par un dîner chaleureux et une présentation en duo des activités de notre association, à l'assemblée. 19 Tinos vendus ce soir-là !

Pour la deuxième année consécutive, nos représentantes accompagnées de Séverine et Bertrand ont eu lieu le privilège d'être présentes, le 15 octobre 2022, sur le circuit Dijon-Prenois (21), pour la 11ème édition de Rêves d'Enfants Malades organisée par le **Lions Club Dijon Doyen** : « ce serait l'un des événements dédiés aux enfants malades les plus importants de France » (Journal le Bien Public).

L'objectif de cette journée est double :

- Permettre aux enfants en traitement ou guéris d'effectuer un baptême de piste à bord d'une Ferrari,
- Récolter des fonds pour améliorer la qualité de vie des enfants malades.

Pour l'occasion, les enfants de Côte d'Or de l'association se sont vus offerts un baptême de Ferrari : des sensations fortes, des rires, pour ces enfants courageux qui ont fortement apprécié la « balade » à bord d'un joli bolide ainsi que les différentes animations. Même si la pluie s'est invitée sur le circuit, celle-ci n'a pas entaché le sourire de enfants, des bénévoles et des visiteurs venus nombreux. Du côté du stand de Rétinostop, la bonne humeur était de la partie et les visiteurs ont pu se régaler avec les crêpes proposées : pour l'occasion, 20 litres de pâtes à crêpes et 4 kg de pâte à tartiner ont été nécessaires pour satisfaire l'appétit des petits et des grands !

Au cours de cette journée, une somme de 476€ a été récoltée.

Pour la deuxième année, nos représentantes ont été très touchées par cet élan de générosité et de solidarité qui se dégage du circuit : une journée qui donne des ailes et de l'espoir !

Céline, Marie-Françoise et Aude remercient profondément tous les membres du **Lions Club Dijon Doyen**, leur président; Patrick LOINTIER (exercice 2022/2023) pour l'organisation de cette journée et leur fort investissement, le club Ferrari France, les pilotes, le circuit Dijon-Prenois, les partenaires et bénévoles qui ont œuvré pour la réussite de cette magnifique journée.

NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

L'association remercie également la **boulangerie POINSOT** située à Arnay-le-Duc (21) pour son don très généreux de pâte à crêpes et le renouvellement de son soutien.



Le 22 octobre 2022, l'association Retinostop était conviée au magasin **Leroy-Merlin Dijon Quetigny (21)** pour une journée de sensibilisation. A cette occasion, Aude et Marie-Françoise ont pu attirer l'attention des bricoleurs, sur les signes cliniques du rétinoblastome : un échange très important et nécessaire pour permettre un dépistage précoce.

L'association remercie la Direction et tout le personnel pour leur accueil chaleureux, pour leur soutien régulier depuis 2019.

Des Verts qui ont du Cœur et qui s'engagent pour différentes causes !



Nous terminons l'année avec la magie de Noël et la participation de Céline et Aude au marché de Noël, organisé par la ville de Bligny-sur-Ouche (21) le 10 et 11 décembre 2022. Pour la deuxième année, nos petits lutins et plus particulièrement Agnès (fortement investie depuis plusieurs mois) ont œuvré pour proposer aux visiteurs des décorations de Noël, uniques et originales.

Ce marché de Noël avait rencontré un vif succès l'année dernière.



Ils soutiennent également Retinostop et nous les en remercions :

La société industrielle de Lacanche, le Crédit Agricole Arnay-le-Duc / Pouilly-en-Auxois, Stocker matériaux Gedimat Pouilly-en-Auxois, les Ateliers du Cœur, Bertrand Mille.



Nos représentantes bourguignonnes : Céline, Marie-Françoise et Aude, ont vécu une année 2022 exceptionnelle et ont été profondément touchées par tous les nombreux soutiens qu'elles remercient très sincèrement...

Elan du cœur dans la Loire avec notre correspondante Isabelle LICTEVOUT

Le Tennis Club de La Pacaudière lors d'une rencontre amicale avec le TC de St Alban les eaux le 9 septembre dernier, dans la Loire, à l'initiative de Mr Lionel Moneyron son président, a organisé une collecte au profit de Retinostop.

Le fils d'une de leurs adhérentes est actuellement traité pour un rétinoblastome. Cet élan de solidarité a permis une jolie collecte de dons en plus de la totalité de la recette de la buvette. Isabelle Lictevout correspondante régionale de Retinostop a rencontré les deux clubs dimanche 16 octobre.

M. Moneyron a remis en main propre la belle somme de 600€ et Mme Lictevout en a profité pour rappeler les actions et les projets de Retinostop vers la recherche, l'aide aux familles et la sensibilisation au diagnostic précoce du rétinoblastome.



Et prochainement

- Une journée de sensibilisation organisée par notre correspondante de Loire Françoise, autour d'une vente de charité dans les locaux d'Orange.
- L'opération Père Noël reconduite par Francois Alexandre, notre Correspondant Centre, du côté de Clermont-Ferrand, en partenariat avec le Lions Club Auvergne
- Et toujours de belles créations de couture vendues au profit de Rétinostop tout au long de l'année, grâce au talent de Marie notre correspondante occitane et Véronique, notre Mamie-Brodeuse !

Merci à tous pour votre implication dans la vie associative de Rétinostop !

Partenariat avec la Fondation Groupama



Le 5 juin 2022, la **fondation Groupama** qui œuvre pour les maladies rares, avait donné rendez-vous

à nos représentantes bourguignonnes, à Epoisses (21), pour une balade solidaire organisée au profit de l'association Rétinostop. Trois parcours de 1.6, 3.5 et 10.5 km étaient proposés aux randonneurs qui pouvaient en contrepartie, réaliser un don déductible fiscalement à l'association. Sur chacun des parcours, une activité était proposée avec notamment la visite du Château d'Epoisses, le parcours de la soupe à la sorcière, sans oublier une dégustation d'Epoisses.

La météo, quelque peu capricieuse n'a pas démotivé les 300 randonneurs venus soutenir l'association. Céline, Marie-Françoise et Aude remercient chaleureusement, **Groupama Grand**

Est, la caisse locale de Semur-en-Auxois / Epoisses (21), son président Hervé BENOIST, les présidents des caisses de Côte d'Or, tous les bénévoles, les partenaires pour l'organisation de cette belle journée, leur investissement et leur très beau soutien puisqu'à l'issue de la journée, une somme de **8 700 €** a été remise à l'association.

Clin d'œil particulier et remerciement à Claire Charmy Binet pour la mise en relation avec la fondation Groupama : un contact qui a été au-delà de nos espérances... Merci à tous !



Commanderie des Anysetiers du Val de Metz : un soutien indéfectible



Fin août 2022, la Commanderie conviait ses membres à l'occasion de son **Grand Chapitre** annuel. Dans le cadre de son engagement auprès des jeunes enfants malades et/ou handicapés, le Grand Maître de la Commanderie, Jean-Yves MENNECHEZ remettait un chèque de **1500 €** à notre représentante et ancienne présidente Martine LORRAIN et à son mari Didier, fidèle anysetier.

Nous remercions chaleureusement les Anysetiers pour ce nouveau geste généreux. Une fidélité indéfectible à Rétinostop depuis de nombreuses années qui nous touche tout particulièrement.

Cap Finances, la Société FLORNOY FERRI et le Lions Club se mobilisent à nouveau pour Rétinostop - Vente au enchères de maillots de sportifs - 17 novembre 2022



Pour la deuxième année consécutive, **CapFinances**, en partenariat avec **FLORNOY FERRI** et le **Lions Club Rouen Doyen Vallée de Seine**, a organisé une vente aux enchères de prestigieux maillots de sportifs, Lionel Messi, Kylian Mbappé, Tony Parker, Pierre Gasly, Aurélien Tchouameni, Ousmane Dembele... tous signés et portés. En tout, 19 maillots mis aux enchères lors de la soirée parisienne du 17 novembre 2022.

Marc COPLO, membre du Lions Club, ancien joueur pro (football) et parrain de Lalie, 10 ans, atteinte de rétinoblastome, est l'initiateur de cette belle action caritative en faveur de Rétinostop.

Marc a su créer une synergie efficace et s'est investi à 100% pour que cette opération soit encore plus réussie que celle de l'an dernier. Et ce fut le cas !

Une magnifique soirée conviviale dans les locaux de **FLORNOY FERRI**, animée par la commissaire-priseuse **Maître Delphine FREMAUX-LEJEUNE** de Normandy Auction Rouen et « Affaires conclues » de France 2. Avec également la participation de **Lalie**, entourée de ses parents, la présence de **Rétinostop** (Catherine, Véronique et Aurélie) ainsi que celle du **Pr Nathalie CASSOUX**, Cheffe du service d'onco ophtalmologie de l'Institut Curie, conviée pour l'occasion.

Belle fierté pour notre association Rétinostop d'être l'heureuse bénéficiaire de cette vente exceptionnelle de maillots avec **40 615 € de dons** ! L'an passé, ce fut un chèque de plus de 32 000 € remis à Rétinostop lors de la première édition.

Un **Immense Merci** à Marc pour l'organisation de l'évènement, aux Lions Club Doyen Vallée de Seine, aux Sociétés Cap Finances et FLORNOY FERRI pour leur accueil, à Maître Delphine FREMAUX-LEJEUNE pour sa prestation, 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.**



INSERTION PROFESSIONNELLE



Partenariat Rétinostop – apiDV

Pour donner suite à la modification de ses statuts et à l'ajout de la mission d'aide à l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap, Rétinostop, lors de son AG du mois de janvier, a formalisé ses actions allant dans ce sens.

Ces actions, comme l'aide à l'acquisition

de matériel basse vision ou les groupes de paroles pour les jeunes et les adultes étaient jusqu'alors considérées comme de simples services.

Rétinostop a également décidé d'aller plus loin dans l'accompagnement des familles touchées par la maladie. Ainsi, parmi tous les jeunes enfants que l'association suit depuis plus de 25 ans, certains entrent 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, l'un de nos correspondants régio-

naux 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 terme 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. Ainsi, Christian, correspondant Ile de France et Marie-Françoise, correspondante Bourgogne, viennent d'entamer leur formation d'accompagnateurs.

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

Pour toute information complémentaire sur ce sujet, nous contacter par mail à retinostop@retinostop.org



Une nouvelle source de collecte de fonds pour Rétinostop

En France, la loi oblige les entreprises de 20 salariés ou plus, dont

le taux d'emploi de personnes handicapées est inférieur à 6 %, à verser une contribution à l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (Article D5212629 du code du travail). L'AGEFIPH a pour rôle de favoriser l'insertion professionnelle et de maintenir dans l'emploi des personnes en situation de handicap dans des entreprises du secteur privé. Jusqu'à 10% du montant de la contribution AGEFIPH d'une entreprise peuvent être versés à d'autres associations ou organismes œuvrant eux aussi pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.

Depuis sa création en 1994, Rétinostop accompagne et soutient les familles touchées par le rétinoblastome, participe à l'achat de matériel basse vision pour les déficients visuels, organise et anime des groupes de paroles, des rencontres de partages d'expériences, etc... C'est ainsi que, sur une suggestion de l'un de nos adhérents, Ludovic, nous avons modifié nos statuts à l'occasion de notre AG de cette année, en faisant apparaître la

mission « Favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap » qui était déjà effective.

Rétinostop peut maintenant prétendre à la perception d'une partie du montant de la contribution AGEFIPH versées par les entreprises n'atteignant pas le quota requis d'emploi de personnes handicapées. Le versement de cette somme peut se faire via notre site internet www.retinostop.org selon 2 modalités :

- Adhésion sans contrepartie
- Adhésion avec contrepartie, c'est-à-dire avec prestation de communication et de sensibilisation faite par un correspondant au sein de l'entreprise.

La somme versée sera déduite de la contribution AGEFIPH due. A noter que pour aller plus loin dans cette mission d'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap, deux de nos Correspondants Régionaux, Christian Monga et Marie-Françoise Ray sont actuellement en formation chez apiDV pour accompagner vers l'emploi les personnes atteintes d'une déficience visuelle.

Pour toute information, veuillez nous écrire à :

retinostop@retinostop.org

EN ROUTE VERS LES J.O HANDISPORTS

Héloïse Courvoisier, 25 ans, touchée par le rétinoblastome dans son enfance, et sa guide Anne Henriët décrochent leur 1^{ère} médaille internationale à la Coupe du monde d'Alanya en Turquie

Alanya, un nom que beaucoup d'entre nous découvrent à l'instant, et pourtant c'est le lieu où s'est déroulé le 2022 World Triathlon para Cup - la coupe du monde de paratriathlon le 13 octobre 2022.

Durant ce triathlon, Héloïse Courvoisier, notre coureuse-nageuse-cycliste accompagnée de Anne Henriët, sa guide, ont remporté leur première médaille sur le circuit international. Moins d'un an après leur première participation à une manche de coupe du monde, cette troisième place est une étape importante pour ce binôme incroyable dans la préparation des championnats du monde qui auront lieu le 24 novembre prochain à Abu Dhabi et, à terme, des Jeux Paralympiques de Paris de 2024. Bravo à Héloïse et Claire qui viennent de monter sur le podium international.

Rétinostop soutien et suit Héloïse dans son parcours. Rendez-vous le 24 novembre à Abu Dhabi en championnat du monde !



TÉMOIGNAGE

Bertille LICTEVOUT



Je m'appelle Bertille LICTEVOUT et j'ai 20 ans. Vous me connaissez peut-être parce que je suis la fille d'Isabelle LICTEVOUT qui est investie dans l'association depuis une quinzaine d'années, ou peut-être parce vous avez vu ma bouille sur l'ancien film de présentation de RETINOSTOP, ou encore, parce que vous m'avez croisée dans le couloir de l'Institut Curie ou lors de journées familiales... ou bien vous ne me connaissez peut-être pas et vous vous demandez pourquoi je suis là.

Quand maman m'a dit que RETINOSTOP était intéressé par mon témoignage lors de la prochaine AG je me suis d'abord interrogée sur ma légitimité à témoigner... qu'est-ce que j'ai fait de si extraordinaire ? qu'est-ce qui va les intéresser ? Qu'est-ce que je vais bien pouvoir leur raconter ?

Et puis, je me suis dit que, peut-être, dans l'auditoire, il y aurait des parents d'enfants à qui on a diagnostiqué un Rétinoblastome plus ou moins récemment ; qu'ils traversaient sûrement des périodes d'interrogations, de craintes, de doutes : Comment va-t-il faire à l'école ? sera-t-il heureux ? est-ce qu'il va pouvoir faire des études ? quel genre de métier va-t-il pouvoir exercer ? et le permis de conduire dans tout ça ? ...

Je ne suis pas encore maman mais j'imagine bien l'angoisse que cela peut être.

Il y a 20 ans et quelques semaines, papa était en train de changer ma couche quand il a aperçu un reflet clair dans ma pupille. Intrigués par cette observation et ayant aussi remarqué que mon regard était souvent attiré par les sources de lumière, mes parents décident d'en parler au médecin à la visite médicale suivante. En quelques jours le diagnostic est tombé et on leur annonce le

6 décembre 2001 que leur fille est atteinte d'un RETINOBLASTOME bilatéral. J'ai rapidement rejoint les lits de l'Institut Curie, les dames en rose, la salle de jeu du 5^{ème}... Et je vous passe la suite de l'histoire, chimios, laser, laser, chimios, fonds d'œil... un grand nombre d'allers-retours entre Metz et Paris puis entre les Ardennes et Paris... un bon nombre de nuits à l'hôpital, quelques bols d'air au jardin des plantes, 4 ans et 49 anesthésies générales !



Je crois que je n'ai pas trop eu le temps de réaliser ce qu'il m'arrivait et j'étais surtout trop petite pour comprendre. On m'expliquait qu'il y avait des grosses bouboules méchantes dans mes yeux et qu'une armée de petits soldats s'était formée à l'intérieur de moi pour les éliminer.

Bilan des courses, ces grosses bouboules m'ont laissé 1 dixième à l'œil droit et 1 vingtième à l'œil gauche !

Enfin voilà, je ne suis pas là pour vous parler de ce qu'on a tous plus ou moins vécu ici, mais plutôt du APRES.

La première des choses à savoir, c'est que mes parents ont fait un choix qui a changé tout le reste de ma vie : Celui de dire « on ne se laissera pas abattre, elle vivra normalement ! »

J'ai quand-même fait ma rentrée en maternelle dans un centre d'éducation sensorielle, à Charleville Mézière. Puis on a déménagé dans la Loire où papa et maman ont fait le choix de me scolariser dans une école classique en grande section.

Le premier soir je suis d'ailleurs rentrée à la maison en disant à mes parents « ils sont bizarres les enfants ici, ils me demandent tous combien ils ont de doigts ». Ils avaient dû être prévenus que j'étais malvoyante et étaient curieux de savoir ce que je voyais.

J'ai continué ma scolarité dans cette école puis au collège Sainte Stéphanie et au lycée Saint Pierre dans la Loire. J'ai été accompagnée par des aides de vie scolaire qui se chargeaient de m'adapter les documents, de me recopier ce qu'il y avait au tableau... et suivie par les éducateurs spécialisés le SAAIS (un centre d'aide à l'acquisition de l'autonomie pour déficients visuels) A l'école, ça n'a pas toujours été agréable d'avoir quelqu'un en permanence à côté de moi devant les camarades mais ça s'est toujours relativement bien passé parce que j'ai eu à faire à des camarades et des équipes pédagogiques plutôt bienveillants et surtout parce que je savais que l'objectif était que je finisse par me débrouiller seule.



J'ai aussi été beaucoup suivie par mes parents qui ont passé des heures et des heures dans ma chambre à me motiver à faire mes devoirs (maman, c'était plutôt les sciences et papa, les matières littéraires... il me lisait même les livres à lire pour l'école).

Je prends mes cours sur ordinateur depuis la primaire. J'ai eu un bureau adapté avec plan incliné, une lampe, ... Depuis la 6ème, j'utilise une caméra pour voir le tableau. Globalement, depuis la primaire, on a tenté plein de trucs, tout n'a pas fonctionné mais aujourd'hui je connais les outils qui me correspondent et qui me permettent une totale autonomie. La précieuse caméra, que j'utilise dans ma scolarité, qui permet de filmer le tableau avec un report sur mon ordinateur, a été financée à hauteur de 25% par RETINOSTOP que je remercie.

Que ce soient des aides humaines ou matérielles, vous imaginez bien que ça a pu faire pas mal de différences avec le reste de la classe qui aurait pu me mettre à l'écart mais en expliquant simplement les choses les gens comprennent facile-

TÉMOIGNAGE

ment. En fait, cela n'a jamais été un sujet tabou à la maison donc à l'école ça a très rapidement été naturel aussi. Je crois que ce qui a fait que je n'ai jamais eu trop de mal à m'intégrer c'est que moi-même, je ne me voyais pas comme plus originale ou moins pareil que les autres. Et quand on s'accepte soi, c'est beaucoup plus simple d'aller vers les autres.

Après le bac, j'ai beaucoup hésité sur mon orientation, j'ai passé les concours d'ergothérapeute... mais j'ai finalement opté pour une école d'ingénieur avec pour objectif de travailler pour le progrès technologique dans le domaine médical (pourquoi pas avec un aspect humanitaire) ... j'ai donc fait deux ans de prépas bio et je suis actuellement en 1ère année de cycle ingénieur à l'ISEN Brest. Finalement, je ne sais pas si je partirai en spécialité biomédicale parce que j'ai découvert aussi d'autres domaines qui me plaisent mais je ne me pose pas trop de question, on avance et on verra bien.

Le changement de vie de lycéenne à étudiante a aussi été un cap à passer (et vu que j'aime bien faire les choses simplement, j'ai décidé d'aller le passer à 900 km de chez mes parents mais je me suis rapidement intégrée dans ma classe et dans mon école. J'ai une vie étudiante totalement normale, un groupe d'amis géniaux, je sors, je fais pleins de trucs, je suis vice-présidente de la Junior-Entreprise de mon école ... tout va bien et mon handicap est vraiment devenu pour moi quelque chose qui fait partie de moi mais qui ne m'importe pas beaucoup plus que certains autres de mes traits de caractères.

Je raconte ça comme si ça avait été super simple. Mais bien sûr, il y a eu des moments plus durs que d'autres, des moments de doutes, c'est vrai que quand les copains et copines se mettent tous à avoir le permis de conduire on y pense un peu par exemple. Mais il faut aussi parfois faire face au regard des autres, à leurs a priori, aux petites réflexions sympas... mais avec un peu de répondant, de maturité et aussi pas mal d'autodérision, on passe au-dessus de tout ça et on réussit à montrer qu'on est capable de beaucoup !

Le fait d'être bien entourés joue aussi beaucoup dans ce genre de moments je remercie d'ailleurs l'association RETINOSTOP pour avoir mis en place des échanges avec d'autres jeunes, les journées familiales auxquelles j'ai pu participer, les différentes AG où j'étais présente et plus récemment la matinée d'information sur la transmission génétique. Et visiblement ce n'est pas terminé avec le

groupe jeune qu'Alexandra met en place. Je trouve cela chouette d'avoir l'opportunité d'échanger avec d'autres jeunes qui rencontrent des problématiques communes.



Bon vous avez dû le comprendre je suis épanouie dans ma vie aujourd'hui mais je crois que c'est aussi beaucoup lié à toutes les activités que je fais depuis toujours. J'ai fait de la musique, de la guitare, du chant, de la chorale avec mon père et mes frères. Je fais encore partie d'une troupe de spectacle au profit d'une association qui aide des enfants malades. Je monte sur scène plusieurs fois par an depuis que j'ai 6 ou 7 ans. Ça m'a beaucoup aidé à prendre confiance en moi.

Et en famille papa et maman n'ont jamais fait de différence... J'ai appris le ski, le roller, le skate, le vélo comme mes frères. On a beaucoup fait de sport, de randonnées, de course à pied ensemble (on a d'ailleurs déjà fait la course des héros au profit de RETINOSTOP ou encore des cross de solidarité dans mon collège). On a énormément voyagé je reviens d'ailleurs d'une semaine à New-York avec mon frère... et ça passe aussi par des petites adaptations du quotidien. Par exemple quand on regardait la télé et que je n'arrivais pas à lire les sous-titres, il y a toujours eu quelqu'un qui sans réfléchir se mettait à me faire la lecture (je crois bien que même après que je sois partie à Brest, c'est arrivé que Léo mon grand frère fasse la lecture dans le vide par réflexe).



Et il y a eu les scouts aussi qui m'ont offert un cadre encore plus bienveillant qu'à l'école, où j'ai pu faire des rencontres incroyables et beaucoup évoluer personnellement. J'ai monté plein de projets dont un voyage humanitaire d'un mois au Togo l'été dernier ... je pourrais vous en parler pendant des heures mais je n'ai malheureusement que 10min

J'ai le goût de l'aventure assez marqué et je suis toujours partante pour découvrir de nouvelles choses, pour voyager et pour faire des nouvelles rencontres.

Mais pour tout ça j'aurai pu dire que je ne m'en sentais pas capable, que je ne voyais pas assez, que je ne me sentirai pas à l'aise ... Et je pense que personne n'aurait jamais rien eu à me dire... mais j'ai fait le choix d'essayer à chaque fois et à chaque fois je me suis rendu compte que j'en étais capable qu'il fallait juste se donner les moyens.

Je ne veux pas me jeter des fleurs ni donner des leçons à qui que ce soit, loin de là; mais je voulais juste vous montrer que tout ce qu'ont semé mes parents durant mon enfance, je le récolte maintenant (et je vous assure la cueillette en vaut la peine), que toutes les choses pour lesquelles j'ai eu des doutes, elles m'ont fait grandir davantage et que le peu de chose devant lesquelles j'ai rechigné, je l'ai regretté après !

Dans des situations de handicap on distingue deux types de comportement. Les personnes qui vont se refermer sur elles-mêmes, n'en parlent pas et n'ont pas confiance en leurs capacités et il y a celles qui passent au-dessus de tout ça et qui ne reculent devant rien ! moi j'ai choisi ma team.



Alors là je m'adresse aux parents mais pas que... si vous côtoyez de près ou de loin des enfants en situation de handicap, donnez-leur l'envie de faire partie de la même que moi !

Merci à tous. Si vous avez des questions n'hésitez surtout pas !

AGENDA

NOTEZ CES DATES IMPORTANTES

Plus de détails sur : www.retinostop.org
sur notre page Facebook : **Association Rétinostop**
ou sur Instagram : **Retinostop**

.....
Samedi 21 janvier 2023 - de 10h30 à 18h00

Assemblée générale/Conférence Rétinostop

Institut Curie
Amphi Constant Burg
12 rue Lhomond
75005 Paris



Rétinostop est sur HelloAsso !

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

Qu'est-ce que HelloAsso ?

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

En tapant sur Google :

www.helloasso.com/associations/retinostop



Ou en scannant le QR Code :



Bulletin d'adhésion RETINOSTOP

Nom :

Prénom :

Profession (facultatif) :

Adresse :

Téléphone :

E.mail :

Je suis :

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

Je désire :

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

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

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

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

Et à envoyer à
Céline LHOMME - Trésorière de Rétinostop
2 impasse de la Vachère
21320 MEILLY-SUR-ROUVRES

Votre adhésion ou votre don est déductible fiscalement.
Particulier : 66 % de votre don est déductible de l'impôt.
Entreprise : 60 % de votre versement au titre du mécénat est déductible de l'impôt (sur le revenu ou les sociétés)

UN GESTE POUR LA RECHERCHE

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

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

www.retinostop.org

D'autres objets sont également disponibles sur demande : tasses, sacs, clés USB...



CADEAUX DE NOËL

Pour un cadeau de Noël, une naissance, ou pour le plaisir d'offrir, contactez Véronique, notre Mamie-Brodeuse !

« Mamie, d'une jolie petite fille Clarisse atteinte de rétinoblastome, j'ai décidé, de consacrer mon temps et mes loisirs à la cause de Rétinostop. Pour cela, je brode des bavoirs, des sorties de bain pour bébé avec ou sans prénom. En les vendant et en reversant la totalité des sommes à l'association, je soutiens à ma façon Rétinostop ».

De nouveaux objets sont régulièrement créés pour Rétinostop! Des sacs, des pochettes, des trousse, des coussins, cousus et brodés dans de jolis tissus colorés et personnalisés... Pour toute commande, écrire à retinostop@retinostop.org



RÉTINOSTOP A BESOIN DE VOUS !

Vous avez des talents, des idées, de la motivation et du temps libre ? Contactez-nous ! Nous recherchons des personnes bénévoles souhaitant s'investir dans l'association pour soutenir notre action dans la durée ! Vous pouvez aussi intégrer notre réseau et représenter Rétinostop dans votre région. Les adhérents de la capitale sont aussi les bienvenus !

TÉMOIGNAGE

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

Contact : retinostop@retinostop.org