



Le Journal de

Rétinostop

Compte rendu de l'Assemblée Générale du 21 janvier 2006

Mot d'accueil : M. Marc ESTEVE, *Chef du département anesthésie, réanimation, douleur de l'Institut Curie*

« En tant qu'anesthésistes, nous abordons ces matinées du lundi, mardi, mercredi et vendredi à l'hôpital de jour avec beaucoup d'émotion. Ce sont toujours pour nous des moments extrêmement forts et je traduis ici mon expérience, mais aussi celle des médecins du département d'anesthésie. A l'hôpital de jour, tout a beaucoup évolué. Tout d'abord au niveau de l'architecture, vous avez probablement perçu certaines transformations. Nous avons une salle d'accueil qui a grandi et s'est améliorée grâce à la participation de votre association. De même, une salle d'examen a subi quelques changements. On a essayé de modifier nos méthodes d'approches tant humaines que techniques et pharmacologiques. Mais il y a sûrement beaucoup à faire et nous attendons de votre association des remarques, des conseils. Je crois que vous êtes tout à fait à même de nous les apporter, et sachez que nous en tiendrons naturellement compte. Je dirige aussi l'hôpital de jour de chirurgie et je voulais vous annoncer qu'au niveau de cette structure, des choses vont encore se transformer de façon à la rendre plus humaine, plus accueillante, plus conviviale mais aussi finalement plus sûre. En effet, notre souhait est naturellement d'apporter le maximum de confort, d'humanité mais aussi de sécurité à tous ces gestes et notamment à l'anesthésie générale. Nous la pratiquons aussi au bloc opératoire central pour tous ces enfants et cette démarche est à ce niveau identique dans le sens de l'humanité, du confort et de la sécurité. Alors, peut-être que cet endroit « là » vous est un peu plus « fermé » (la porte en effet se ferme quand l'enfant part vers le bloc opératoire) C'est pourquoi, nous avons une réflexion pour améliorer aussi ces conditions qui vous paraissent un peu dures. C'était en quelques mots vous dire comment nous percevions les choses, nous, depuis notre rôle de médecin anesthésiste et je voudrais vous souhaiter bonne continuation. Apprenez bien, travaillez bien et merci encore »

Mot de la présidente : Mme Martine LORRAIN

« Tous nos remerciements à l'Institut Curie pour ce qu'il fait depuis tant d'années pour nos enfants et pour les enfants qui vont malheureusement être confrontés à cette maladie. « Prendre le cancer de vitesse », le slogan de l'Institut, n'est pas un vain mot et nous pouvons en mesurer toute sa valeur. Aujourd'hui, 21 janvier 2006, 11^{ème} assemblée générale de notre association : que de chemin parcouru depuis 12 ans ! Des années pour acquérir l'expérience mais aussi la prudence et la sagesse ! Démarrer une association avec 16 parents et 2 médecins (M.DOZ, notre vice-président et M.ZUCKER, toujours fidèle) n'a pas été chose évidente. A cette époque, nos enfants étaient petits comme Rétinostop. Depuis ils ont grandi et l'association aussi. Plus de 800 membres à ce jour... En 2005, nous avons décidé, grâce à une idée de Mme DESJARDINS, notre présidente d'honneur, d'utiliser un DVD d'information à destination du corps médical. Que de temps, de pas et de conférences épargnées...Petit à petit nous faisons notre place, et j'essaie de croire tous les jours un peu plus que Rétinostop est vraiment utile. Des projets, des idées nouvelles ont été apportés au cours de l'année et je vous laisse les découvrir au cours de cette assemblée »

Bilan d'activité de l'année 2005: Mme Catherine BOTHOREL

1 Fonctionnement interne de Rétinostop

« Commençons par un bref rappel de l'activité interne de l'association en 2005:

- Rétinostop compte à ce jour 838 inscrits dont 73 nouveaux adhérents. Nous avons eu le plaisir d'enregistrer plus de 60 renouvellements d'adhésion depuis début janvier 2006.
- Le conseil d'administration, composé de ses 18 membres dont 2 membres de droit s'est réuni une fois dans l'année. Conformément à nos statuts, nous procéderons à un renouvellement d'un tiers de ses membres au cours de cette assemblée où les formalités du vote vous seront transmises.
- Les membres du bureau se sont retrouvés 3 fois en réunion au cours de l'année. Nous avons enregistré la démission de Catherine THEROUIN de ses fonctions respectives de secrétaire adjointe, administratrice et correspondante régionale du Maine et Loire. Nous remercions Catherine pour sa fidélité depuis la création de l'association et lui souhaitons bonne continuation. A ce jour, le bureau est composé de 5 membres, 1 présidente, Mme LORRAIN, 2 vice-présidents, M. DOZ et M. de MONCLIN, 1 trésorier, M. ADAM et 1 secrétaire, Mme BOTHOREL. M. Denis ADAM, trésorier de l'association va laisser son poste après 5 années de bons et loyaux services. Il devait au départ « dépanner » l'association en prenant le poste, mais la conjoncture en a décidé autrement. Denis n'a pas épargné ses efforts pour mettre à jour les fichiers et gérer les comptes de l'association tout en conservant sa bonne humeur. Il nous a toujours assuré qu'il ne quitterait son poste que lorsque le relais serait pris. C'est chose faite aujourd'hui : Denis vous en parlera. Toute l'équipe lui adresse ses plus sincères remerciements pour son sérieux, sa fidélité et sa gentillesse.

- A la création de Rétinostop, il y a maintenant un peu plus de dix ans, un conseil scientifique de 10 médecins (pédiatres, ophtalmologistes, généticiens...) avait rejoint notre association. Nous avons pris conscience de devoir redéfinir le rôle et la composition de cette instance au sein de notre association. Compte tenu de nos relations étroites avec l'Institut Curie, à la fois centre de soin « référent » sur le rétinoblastome, et centre de recherche sur la maladie, les projets qu'il nous était demandé de soutenir, avaient préalablement reçu l'aval de l'Institut. Leur soumission à l'arbitrage de notre conseil scientifique ne s'en trouvait plus justifiée. Nous avons donc souhaité réfléchir à la mise en place d'une structure mieux adaptée à notre situation actuelle. Nous remercions vivement l'ensemble des membres qui nous ont soutenu pendant toutes ces années dans notre combat contre le rétinoblastome et tout particulièrement le professeur ZUCKER, administrateur de Rétinostop depuis sa création. Le professeur ZUCKER est resté fidèle à notre cause. Nous avons souhaité le nommer ce jour « Membre d'Honneur » de l'association.

Information et communication :

Site Internet : Un des objectifs « phare » de notre association a toujours été de favoriser l'information et la communication entre les familles. Rôle en partie rempli depuis la mise en ligne du site Rétinostop dont je rappelle les coordonnées : www.retinostop.org . Le site, ouvert à tous depuis juin 2005 et accessible aux non-voyants donne une information sur l'association et la maladie. Il est régulièrement mis à jour par Marie, notre webmestre, que nous remercions très chaleureusement. A notre grande satisfaction, le Livre d'Or connaît un succès croissant avec une augmentation des messages enregistrés (une quarantaine à ce jour) émanant essentiellement de familles d'enfants atteints et d'anciens patients souhaitant faire partager leur témoignage, leurs réflexions et nouer des contacts par cet intermédiaire. La même constatation s'applique à la lecture des courriers arrivant dans la boîte à lettres Internet auxquels je tente également d'apporter des réponses. En nette augmentation, ils montrent le besoin de communiquer et de s'informer sur la maladie et notamment sur les séquelles des traitements et les risques génétiques encourus. Ces espaces d'expression sont les vôtres. N'hésitez pas à les utiliser.

Quelques chiffres donnés par Marie : en un an, le nombre de visites a doublé, passant de 300 à 600 par mois. Le site reste essentiellement consulté par des francophones (français, belges, suisses, marocains, canadiens). Mais depuis la mise en ligne de la version anglaise début juillet, nous avons quelques visiteurs anglophones (une cinquantaine le mois dernier). Tous nos sincères remerciements à Erika LEIMAN qui a effectué la traduction des pages avec toute la difficulté du vocabulaire médical...

Publications :

L'autre biais d'information de Rétinostop est la publication de journaux 2 fois par an à destination de nos adhérents et partenaires. Ils rendent compte des différentes activités de l'association, de ses projets et réalisations.

Un petit rappel pour nos nouveaux adhérents : une boîte aux lettres Rétinostop est disponible en service pédiatrique de l'hôpital ainsi que des panneaux d'affichage. Le centre ERI, situé au rez-de-chaussée de l'Institut Curie, rue d'Ulm, peut aussi fournir une documentation sur l'association.

Il faut noter le beau succès des livrets d'information sur le rétinoblastome créés en partenariat avec l'Institut en 2004 et donnés lors des consultations pédiatriques. 4000 livrets ont du être réédités en juin 2005, pour faire face à la demande croissante, pour un montant de 4425,20 euros.

2 Réalisations 2005

Communiqué de presse et CD-ROM :

Un projet axé sur l'information et le dépistage précoce de la maladie a été réalisé et financé par rétino-stop en 2005 avec le lancement d'une campagne de presse que nous vous avons annoncé l'an dernier. En juin 2005, Rétino-stop et l'Institut Curie alertent le corps médical par un communiqué mettant l'accent sur la nécessité de diagnostiquer le rétinoblastome le plus précocement possible en repérant les signes cliniques visibles que sont le strabisme et la leucocorie.

En accompagnement du communiqué de presse, des CD-ROM, conçus à l'initiative de Mme DESJARDINS, ont été envoyés aux médecins qui en faisaient la demande. Plus de 3000 euros ont été consacrés à la réalisation de ces CD-ROM cette l'année. A cette occasion, Rétino-stop s'est doté d'un service de communication. Nathalie DURIS qui en a pris la charge, secondée par Mme DESTIVELLES, vous parlera du travail effectué en partenariat avec l'Institut et des retombées de cette campagne qui doit se poursuivre en 2006. Nous remercions Nathalie pour son efficacité.

Relance réseau régional :

Nous vous avons fait part l'an dernier des difficultés qu'avaient rencontrées nos correspondants régionaux dans leur mission (manque de coordination, de moyens, isolement géographique, contraintes familiales...) Les différentes remarques comme les démissions enregistrées, essentiellement dues à une démotivation, nous avaient interpellé. Nous avons tous souhaité réagir pour conserver ce réseau qui nous apparaît indispensable dans le fonctionnement de l'association. Une rencontre a donc été organisée en octobre dernier réunissant les correspondants, des membres du bureau et Mme DELAGE, psychologue à l'Institut pour redéfinir le rôle du correspondant, revenir à la notion de « chaîne de parents », objectif premier de l'association, et réfléchir, ensemble à des solutions.

Mme BOUCHAIN s'est proposée d'assurer la coordination et le suivi du réseau qui compte actuellement une dizaine de membres. Apporter une oreille attentive, un soutien moral nécessite parfois beaucoup d'énergie et d'implication personnelle et nous les remercions pour cela. Une mallette « pratique », rassemblant des moyens et de la documentation, a également été remise à chaque correspondant pour les aider dans leurs différentes démarches et leur apporter un soutien financier. Nous souhaitons un bon redémarrage du réseau en 2006.

Aide à l'hôpital :

Nous avons convenu d'une aide financière pour améliorer le confort des enfants suivis à l'Institut en pédiatrie et en hôpital de jour :

- Un « coup de pouce » a été donné à l'association « les blouses roses » avec l'achat de petit matériel destiné à occuper les enfants en attente de « fond d'œil » à l'hôpital de jour.

Le montant de l'aide s'élève à 200 euros. Un accord a déjà été fait pour acheter du mobilier d'enfant ainsi qu'une table à langer, dans la salle de repos.

- Nous avons répondu au souhait de Mme HENRY d'équiper le service pédiatrie d'une machine Perkins Eurobraille. Ce matériel va permettre aux enfants déficients visuels hospitalisés d'accéder à un outil pédagogique. Le coût total est de 895 euros.

- Mme LORRAIN avait été sollicitée pour l'achat de lunettes de soleil pour le confort des yeux des petits ayant subi des examens ou des soins. La société AFFLELOU, contactée par la présidente a offert 50 paires de lunettes adaptées aux enfants. D'autres viendront par la suite dans une gamme bébé. Nous remercions AFFLELOU pour cet envoi

- Remerciements aussi à la société MATTEL, sollicitée par Martine, qui a envoyé des lots de poupées destinées aux enfants en pédiatrie.

Aide à la recherche :

Rétinostop s'est toujours efforcée, au fil des années, de soutenir de son mieux la recherche sur le rétinoblastome. Au cours de l'année 2005, l'association a pu apporter sa participation financière à certains projets annoncés lors de notre dernière assemblée, en fonction de la sollicitation des différentes unités de recherches :

* Poursuite de l'aide au laboratoire de thérapeutique expérimentale de Curie (projet PDT : photothérapie dynamique)

* En janvier 2005, lors de notre dernière assemblée, Rétinostop a soutenu le service de biologie de Mme POUPON à hauteur de 5000 euros, permettant ainsi la poursuite des travaux effectués par Melle AERTS sur les modèles animaux. 1480 euros ont été versés en avril 2005 à Melle AERTS pour couvrir ses frais de déplacement à Memphis pour participer à un congrès important sur le rétinoblastome en vue du « projet souris ». Mme LE POULIGUEN prend la suite des travaux de M. LEURAUD et de Melle AERTS.

Ils sont présents ce jour pour vous en parler (cf compte-rendu)

Aide ponctuelle aux familles :

Nous n'oublions pas pour autant le sens de notre association, qui est de soutenir les familles en difficulté financière et morale.

Une action est actuellement en cours pour apporter un peu de joie à une famille confrontée à une épreuve face à la maladie. Nous vous en reparlerons ultérieurement.

3 Vie associative

Au niveau national :

Quelques manifestations reflètent l'activité de Rétinostop au cours de l'année 2005 :

- Comme chaque année, Rétinostop a tenu un stand d'information lors des journées nationales des Nez Rouges à Paris le 15 juin 2005. Plusieurs membres du bureau et des adhérents, venus en famille, ont participé à la vente des nez au profit de la Fédération des Maladies Orphelines qui fêtait joyeusement ses 10 ans. Nous vous invitons à venir à ces journées de rencontres très conviviales.

- Mme LORRAIN avait été contactée par FR3 Champagne Ardennes, quelques jours plus tôt, sous l'initiative de la FMO, pour une interview portant sur une maladie rare et orpheline. L'émission a été diffusée lors des journées nationales du Nez Rouge. Cet entretien complété d'un petit film montrant sa fille Marine au collège a été rediffusé le 31 décembre dernier par FR3 dans le cadre d'une rétrospective des émissions de l'année, Il a eu un bon impact dans la région.

- Rétinostop a également été contactée par le « Magazine de la Santé » sur Arte pour un reportage sur le rétinoblastome diffusé le 13 décembre dernier. Merci au docteur LEVY de l'Institut et à la famille GAMBIER qui ont offert leur participation. Bravo à Maxime (dont on m'a dit que c'était l'anniversaire le jour de l'émission...) pour son témoignage. Des familles nous ont contacté suite à la diffusion de cette émission et le nombre d'accès au site Internet a doublé le jour de cette diffusion.

- Invitation à des rencontres Inserm :

L'Inserm a convié Rétinostop à participer à différentes rencontres au cours de l'année. J'ai pu, à ce titre, représenter l'association, au cours de plusieurs sessions.

En novembre, des réunions de travail ont eu lieu avec d'autres associations, dans le cadre d'une « expertise collective sur les tests génétiques »

D'autres groupes de travail ont suivi en décembre et janvier portant sur « le dépistage chez l'enfant ». Cette expertise dite "opérationnelle" fait suite à plusieurs expertises collectives qui ont traité des thèmes suivants: déficits visuels, déficits auditifs, troubles mentaux, troubles des apprentissages, déficiences et handicaps d'origine périnatale chez l'enfant. Proposée dans le cadre d'un programme Canam/Inserm sur le santé de l'enfant, elle a pour objectif la recommandation d'un ensemble d'actions concrètes pouvant améliorer le dépistage et le suivi des enfants et adolescents.

Le groupe est constitué d'experts ayant participé aux expertises citées, de représentants d'institutions impliquées dans la mise en place de programmes de dépistage au niveau national ou local ainsi que de représentants d'associations de patients.

- Dans le cadre également du dépistage : Mme SOMMELET, présidente de la Société Française de Pédiatrie a demandé à M. DOZ, de la représenter dans le groupe de travail mis en place par le ministère de la santé pour élaborer le nouveau carnet de santé. Ceci, pour une meilleure prise en compte des troubles visuels de la petite enfance, notamment du strabisme et de la leucocorie.

- Le 07 novembre 2005 : M. de MONCLIN, notre vice-président, a participé à une Formation Inserm sur la " Recherche et évaluation de l'information biomédicale sur le web"

- Modification de la publicité NISSAN :

L'association est intervenue en avril auprès du bureau de vérification de la publicité et de l'annonceur Nissan suite à la diffusion d'un spot publicitaire promouvant un produit de sa gamme. Le regard porté sur le handicap visuel et notamment sur la prothèse oculaire a dérangé voire choqué plusieurs de nos adhérents. Le directeur marketing s'est montré très compréhensif et a pris la décision de modifier le spot publicitaire.

En région (hors réseau correspondants) :

Plusieurs actions ont été menées pour soutenir les projets de Rétinostop.

En Lorraine, notre présidente a organisé des manifestations :

- Une marche à Troisfontaines, renouvelée depuis 2 ans, a regroupé 4 associations de marcheurs en mars 2005 et rapporté plus de 1000 euros à l'association

- Un cross en mai 2005 au collège De La Salle de Metz a permis de collecter plus de 3000 euros. Une présentation sur Rétinostop a été faite aux élèves à cette occasion.

- En octobre dernier, un deuxième cross avait lieu au collège Schumann de Metz permettant de recueillir 500 euros de dons. Mme LORRAIN présente tous ses remerciements aux jeunes qui se sont activement investis.

- Mme LORRAIN souhaite également remercier les sociétés Technocopy et Betty broderie de Metz qui soutiennent depuis des années l'association en offrant leurs meilleurs tarifs. Ceci concerne les nombreuses photocopies, édition des journaux, objets destinés à la vente...

Notons d'autres manifestations soutenues par M. de MONCLIN, dans la Somme :

-19 mars 2005 : Concert du TRIO ALAMIRE (musique classique - violon, violoncelle et piano) au château d'Ansenes (Somme) avec 1970 euros collectés au profit de Rétinostop

- 03 et 04 avril 2005 : une brocante a rapporté 10.000 € à l'association

- 03 mai 2005 : notons la remise d'un chèque par le club "Les Ambianies" (Club des Kiwanis femmes d'Amiens)

A la demande de notre correspondante régionale de Bourgogne Marie-Françoise RAY et du docteur DIETRE président de zone du Lions Club de Tournus, que nous avons déjà accueilli l'an dernier à notre assemblée, les membres du bureau de Rétinostop ont été conviés à participer à l'inauguration du salon des antiquaires de Tournus le 29 avril dernier. M. DOZ a d'ailleurs eu l'honneur d'inaugurer le salon. Un don de 3000 euros a été remis à Rétinostop à cette occasion. Nous voudrions à nouveau remercier chaleureusement M. DIETRE ainsi que tous les membres du Lions club pour leur fidèle soutien à Rétinostop.

Merci également à Marie-Françoise, toujours aussi active dans sa région.

- Citons aussi l'action du Lions Club d'Annonay qui, chaque année, renouvelle sa vente de tulipes au profit de l'association. En 2005, la vente a rapporté 1672 euros.

D'autres actions ont été menées par nos correspondants régionaux, je laisse le soin à Mme BOUCHAIN de vous en faire le rapport (cf compte-rendu)

4 Projets à l'étude pour 2006

- Projet TINO : Beau projet mené avec beaucoup d'énergie et de volonté par un de nos adhérents M. Sylvain DAVID , visant à la création d'outils adaptés à l'accompagnement psychologique de très jeunes enfants ayant subi une énucléation. M. DAVID va vous en faire l'exposé (cf compte-rendu).

Nos autres objectifs associatifs :

Comme vous avez pu le constater, l'association a pris un nouveau cap en 2005, en privilégiant l'information et en accentuant la communication et la médiatisation autant envers les familles qu'à destination des médecins. Il était temps ! Nous disposons à présent d'outils pour cela et nous allons poursuivre cet effort en 2006.

Nous soutiendrons cette année encore la campagne de presse.

Nous avons pour souhait d'améliorer le soutien aux familles, de favoriser les contacts entre les membres, peut-être en organisant une journée ou un week-end de rencontre que nous avons évoqué l'an passé.

Nous nous attacherons à répondre, si besoin est, à certaines demandes visant à améliorer l'accueil et le confort des enfants hospitalisés.

Nous étudierons les projets des unités de recherche oeuvrant sur le rétinoblastome et auxquelles nous pourrions apporter notre soutien.

Le rapport d'activité est approuvé par l'assemblée.

Les différents projets de recherche en cours et à venir pour 2006 sont exposés par M. DOZ (cf compte-rendu)

Bilan des correspondants régionaux : Mme Arlette BOUCHAIN

Champagne-Ardenne et Nord - Isabelle LICTEVOU

Diffusion du D.V.D. à différents médecins sur Reims. Contact avec des médecins de Charleville et des services sociaux.

Ile de France - Dominique et Françoise VERRIEN

Aide de renseignements pour des cas particuliers (ex : l'obtention d'un visa pour une maman de Mauritanie)

Languedoc-Roussillon - Nicolas et Savine VOLLAND

Journée du congrès de la Sté française des cancers de l'enfant avec le Dr DOZ. Cela a donné l'occasion de reprendre contact avec une association montpelliéraine LACLE (Association Cancers et Leucémies de l'enfant)

Bourgogne-Franche comté - Marie-Françoise RAY

Présentation du D.V.D. aux médecins de P.M.I. de Saône et Loire ainsi qu'à l'EPU Chalonnais (environ 60 médecins)

Contact avec des familles (information sur la maladie et les démarches à entreprendre pour les aides financières et administratives)

Article sur le rétinoblastome dans un magazine gratuit « les trois chênes » distribué en pharmacie (environ 100.000 exemplaires)

Pays de Loire - Isabelle COURVOISIER et Françoise THEROUIN

Contact avec des pédiatres angevins (20 à 25 médecins)

Contact avec une quarantaine de médecins généralistes remplaçants

Basse Normandie - Arlette et Bruno BOUCHAIN

Diffusion du D.V.D. au niveau du service ophtalmologique du C.H.R. de Caen et au médecin dirigeant la DASS de la Manche

LES ACTIONS :

Basse Normandie : un loto - un concert - don sur le livre de Betty- Quête de mariage

Bourgogne : Remises de chèque :

- par les InneWheel de Châlon sur Saône à la suite d'un exposé (800 euros)

- Le Lion's Club de Tournus à l'inauguration du Salon des Antiquaires avec la présence du Dr Doz, Martine et Didier LORRAIN.

Un remerciement particulier pour les personnes du Lion's Club de Tournus qui sont présents dans la salle ainsi que les membres des Kiwanis et Rotary Club qui nous soutiennent.

Pour l'année 2006

Des rendez-vous sont déjà pris avec des spécialistes.

De plus, nous avons la joie d'accueillir trois nouveaux correspondants :

Région Pays de Loire : Isabelle COURVOISIER (en relation avec Françoise THEROUIN)

Région Basse-Normandie : M. Alain FLEURY et Pascal DELAGE (Calvados)

Bilan financier de l'année 2005 : M. Denis ADAM
--

2005 est une année très convenable.

Evolution des adhésions au cours des 5 dernières années :

De 2000 à 2002, la courbe des inscrits croît très fortement reflétant l'importance des manifestations menées (Espoir contre le cancer, cross à Metz, association Martins chanteurs, brocante d'Amiens, marché de Noël à Gif/Yvette...)

2003 marque une baisse spectaculaire des nouveaux adhérents passant de 434 à 237, mais dans le même temps, 872 généreux donateurs sont enregistrés.

La courbe d'inscrits décroît fortement entre 2004 et 2005. Cela s'explique par le fait que des adhérents aient été retirés du fichier, soit par manque de cotisation, soit par retour des courriers à l'expéditeur. La courbe des nouvelles adhésions et des renouvellements marque une faible baisse.

Recettes :

Le poste « dons » reste à un niveau très convenable (pour les chèques supérieurs aux 20 euros de cotisation).

Grâce à différentes initiatives en 2005, le poste « manifestations » reste élevé avec 19 747,66 euros.

Nous pouvons citer : une marche (1 003 euros), un concert au château d' Ansenes (1 970 euros), une brocante à Amiens (9 919 euros), le salon des antiquaires de Tournus avec le Lyon's Club (3 000 euros), un cross à Metz (3 200 euros, en cotisations et dons), une vente de tulipes par le Lyons Club d'Annonay (1 672 euros), un loto organisé par les femmes des membres du Rotary Club (800 euros), le loto de la famille Bouchain dans la Manche (800 euros), une collecte par le CE Demler (870 euros) , une collecte par le lycée Schumann de Metz (400 euros)...

Dépenses :

En 2005, il y a eu un bon contrôle des coûts, malgré la hausse des frais de fonctionnement.

Le solde comptable est de 8 770 euros sans compter les placements de l'association.

Comparatifs des deux dernières années sur le plan comptable :

En terme de recettes, tous les postes sont en baisse sauf le poste « manifestations » qui compte près de 46% des recettes totales alors que l'ensemble des cotisations représente 12%.

Pour les dépenses, la hausse de 1 300 euros par rapport à 2004 amène le taux du coût de fonctionnement à 14,91%. La majorité de ces frais correspond à la communication, à l'envoi de journaux, à l'organisation de l'AG et à d'autres manifestations.

Redistribution des recettes :

5 000 euros versés pour l'étude thérapeutique expérimentale menée par Mlle AERTS.

3 017 euros pour la fabrication de DVD d'information et de détection du rétinoblastome.

1 480 euros pour le financement du voyage de Mlle AERTS aux USA (participation congrès sur le rétinoblastome)

4 425 euros pour réimpression des livrets d'accueil sur le rétinoblastome.

895 euros pour l'achat d'une machine Perkins destinée aux enfants non-voyants.

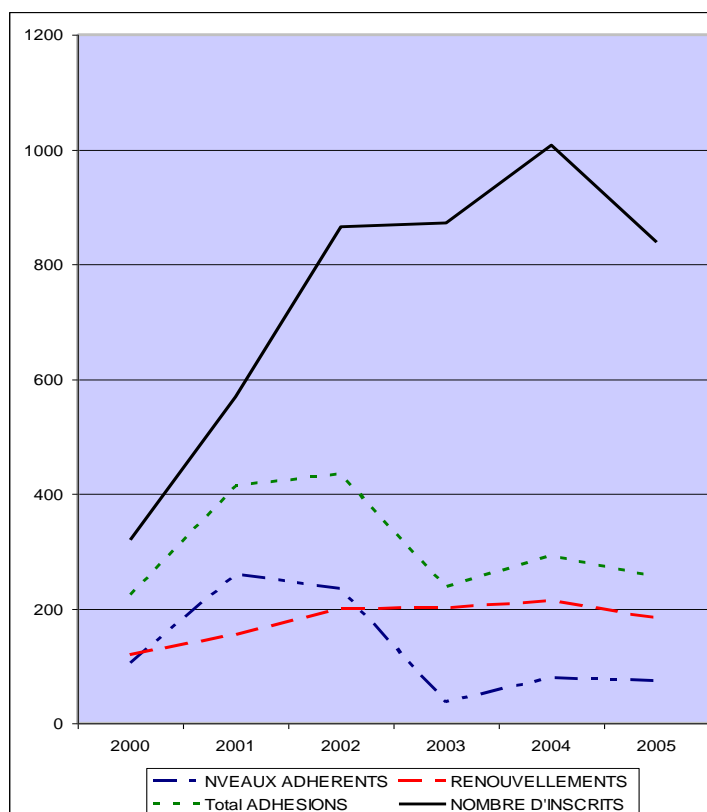
Budget prévisionnel :

« Etablir un budget est un exercice très aléatoire mais je persiste à croire que par l'organisation de manifestations et grâce à des initiatives de toute nature, nous pourrions dépasser les recettes de 2005, l'essentiel étant de redistribuer. Sachant que nous détenons plus de 4 000 euros de placements, nous pourrions et nous pouvons d'ores et déjà offrir la somme de 35 000 euros »

Le bilan financier et le budget sont approuvés et votés à l'unanimité.

ADHESIONS

NVEAUX ADHERENTS	106	259	235	36	79	73
RENOUVELLEMENTS	119	154	199	201	212	182
Total ADHESIONS	225	413	434	237	291	255
NOMBRE D'INSCRITS	319	569	866	872	1008	838



COMPTES 2005

	2004		2005		
	REALISE		REALISE		
	EN EURO	En %	EN EURO	PREVISIONNEL	En %
RECETTES					
Dons	15 860 €	39%	11 603 €	14 000 €	27%
Nouvelles adhésions	1 580 €	4%	1 460 €	1 700 €	3%
Renouvelts adhésions	4 240 €	11%	3 640 €	4 800 €	9%
Manifestations	8 685 €	22%	19 748 €	6 000 €	46%
Ventes d'objets/autres	9 966 €	25%	6 078 €	16 000 €	14%
Total recettes	40 331 €	100%	42 529 €	42 500 €	100%
DEPENSES					
Placement	970,00 €	2%	12 138 €		30%
Fonctionnement	5 091 €	12%	6 341 €	5 200 €	16%
Achat pour revente	4 194 €	10%	1 973 €	3 000 €	5%
DONS	31 732 €	76%	19 410 €	35 000 €	49%
Total dépenses	41 987,00 €	100%	39 862 €	43 200 €	100%
SOLDE DE L'ANNEE	-1 656,00 €		2 667 €	-700 €	

Le coût de fonctionnement est de 14,91%

BUDGET 2006

	2005		2006	
	REALISE		PREVISIONNEL	
	EN EURO	En %	EN EURO	En %
RECETTES				
Dons	11 603,00 €	27%	13 000 €	29%
Nouvelles adhésions	1 460,00 €	3%	1 700 €	4%
Renouvelts adhésions	3 640,00 €	9%	4 400 €	10%
Manifestations	19 748,00 €	46%	16 000 €	35%
Ventes d'objets/autres	6 078,00 €	14%	10 000 €	22%
Total recettes	42 529,00 €	100%	45 100 €	100%
DEPENSES				
Fonctionnement	6 341,00 €	23%	6 000 €	14%
Achat pour revente	1 973,00 €	7%	3 000 €	7%
DONS	19 400,00 €	70%	35 000 €	80%
Total dépenses	27 714,00 €	100%	44 000 €	100%
SOLDE DE L'ANNEE	14 815,00 F		1 100 €	

Message de Denis Adam :

« Cette année, je ne quitterais pas le micro en vous disant « à l'année prochaine » car j'ai décidé de laisser ma place, après 6 ans à faire de mon mieux au sein de l'association. Je passe la main à mon successeur Marc FURNON, qui sera élu officiellement au prochain conseil, en lui formulant tous mes encouragements. Merci à toutes et à tous de votre confiance et de votre amitié durant ce temps passé ensemble et laissez-moi vous souhaiter bonne et longue route à tous »

Elections partielles des membres du conseil d'administration de Rétinostop

Catherine BOTHOREL, secrétaire :

Conformément à nos statuts, nous allons procéder au renouvellement partiel des membres du conseil d'administration :

Quelques rappels :

Les articles 11 et 12 de nos statuts stipulent que « L'association est dirigée par un conseil de 16 membres, élus pour 3 ans par l'assemblée générale, et 2 membres de droit. Les membres élus sont rééligibles. Les membres de droit sont la surveillante du service de pédiatrie de l'Institut Curie, et le secrétaire général adjoint aux finances de cet Institut. »

« Le conseil d'administration est renouvelé tous les 3 ans. En cas de vacance, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres, il est procédé à leur remplacement définitif par la prochaine assemblée générale. Le pouvoir des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés »

« Le conseil d'administration se réunit une fois par an » « Il choisit parmi ses administrateurs élus, les membres du bureau » « il autorise tous actes qui ne sont pas réservés à l'assemblée générale »

« Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à 3 réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire »

La composition du conseil d'administration lors de notre dernière assemblée était la suivante :

Mme Laurence DESJARDINS, membre d'honneur de Rétinostop
Mme Françoise HENRY et M. René NEUFVILLE, membres de droit.

Les autres membres rééligibles étaient :

M. Denis ADAM , Mme Laurence BONNIN, Mme Catherine BOTHOREL, M. Philippe CALBO, Mme Michèle DELAGE, M. Arnaud de MONCLIN, M. François DOZ, Mme Guénaelle FRANCOIS, Mme FRICAUD-CHAGNAUD, Mme Martine LORRAIN, Mme Françoise RAY, Melle Catherine THEROUIN, Melle Françoise THEROUIN, M. Dominique VERRIEN, M. Jean-Michel ZUCKER

Au cours de l'année 2005, nous avons enregistré les démissions des membres suivants :

Melle Catherine THEROUIN, Melle Françoise THEROUIN, Mme Laurence BONNIN,
M. Denis ADAM

La démission de M. Eric GRANJON avait déjà été notifiée lors de notre dernière assemblée.

5 postes sont vacants à ce jour et il est demandé à nouveau aux membres éligibles ci-dessous s'ils souhaitent se représenter :

Mme Catherine BOTHOREL, M. Philippe CALBO, Mme Michèle DELAGE, M Arnaud de MONCLIN, M. François DOZ, Mme Guénaelle FRANCOIS, Mme FRICAUD-CHAGNAUD, Mme Martine LORRAIN, Mme Françoise RAY, M. Dominique VERRIEN, M. Jean-Michel ZUCKER

M. Philippe CALBO donne sa démission

- Après présentation des candidatures, l'élection des membres du conseil a lieu à main levée, à la majorité absolue des membres présents.

- Désignation des nouveaux membres :

Mme Monique WEISS (membre belge)

M. Marc FURNON (candidat au poste de trésorier)

Mme Nathalie DURIS (chargée de communication à Rétinostop)

M. Sylvain DAVID (initiateur du projet Tino)

Marie (Webmestre de Rétinostop)

Mme Erika LEIMAN (en remplacement de Philippe CALBO, démissionnaire)

Le bureau sera réélu lors de la séance du prochain conseil.

Projet « Tino » : M. Sylvain DAVID :

Le concepteur du projet a étudié les façons de procéder dans d'autres pays du monde. Il a retenu deux idées, permettant à la fois de mieux faire connaître Rétinostop et de favoriser la communication.

1. 1 Un livret pour les enfants de 2 à 5 ans, présentant simplement et de manière positive, la question de l'énucléation et de la prothèse. Ce livret est rédigé. Il est animé par le personnage de Tino, un chat. Mme Delage, psychologue à l'Institut Curie a relu l'ensemble. Ce livret doit être illustré par un professionnel.
1. 2 Un autre livret sera consacré ensuite aux 5-10 ans. Un troisième concernera les adolescents.
Ces livrets non-médicaux pourront être remis gratuitement à ceux qui en feront la demande.
2. Tino. Il s'agit d'un jouet avec œil amovible, déjà utilisé en Angleterre, et utile pour faciliter les soins et favoriser la construction psychique de l'enfant. Une enquête a été faite auprès des ophtalmologistes français, qui sont favorables à une expérience identique en France.

L'idée est donc de doter d'un Tino

- a) chaque hôpital où se pratiquent des énucléations d'enfant,
- b) chaque cabinet d'oculariste,
- c) chaque nouvelle famille concernée.

Un important cabinet de design de jouets pour enfants en France accepte de créer Tino, et de le faire fabriquer. Rétinostop le distribuera.

La Fondation Caisse d'Épargne financera le projet.

Rétinostop disposera ainsi d'un moyen de supplémentaire de communiquer de façon différente auprès du grand public.

Vous trouverez l'intégralité du projet Tino sur notre site Internet www.retinostop.org

Projets de recherche 2006 : M. François DOZ, *pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice président*

« Depuis 11 ans d'existence de Rétinostop, il n'y a jamais eu autant de projets de recherche à présenter lors d'une assemblée générale. On a vraiment l'impression cette année que Rétinostop « fait sa puberté », sort de l'enfance, avec des projets de plus en plus mûrs ».

« Nous comptons deux sortes de projets pour 2006 : Les projets de recherche biologique et les projets de recherche clinique

Les projets de recherche biologique se sont fédérés grâce au fonctionnement de l'Institut Curie. En effet, le rétinoblastome est un cancer souvent héréditaire mais pourtant orphelin et nous pouvons tous remercier l'Institut Curie, centre de référence reconnu pour le diagnostic, le traitement et la recherche de prédisposition génétique du rétinoblastome qui a permis de dynamiser les liens entre chercheurs et cliniciens et soutenir un vaste programme de recherche sur cette maladie.

Sans ces financements académiques, il n'y aurait pas de recherche sur le rétinoblastome, car aucun industriel du médicament ne s'y intéresse. Même si nous observons des progrès sur le soutien à la recherche de certaines maladies orphelines, y compris dans le milieu industriel, le rétinoblastome, lui, ne bénéficie d'aucun soutien pour l'instant de l'industrie.

Je voudrais remercier l'Institut Curie où nous travaillons, et tout particulièrement le directeur du centre de recherche, M. LOUVARD qui a pris l'initiative, il y a quelques années, de mettre en place des programmes incitatifs et coopératifs (PIC). Il souhaitait justement que des médecins et des chercheurs puissent trouver ensemble des terrains communs d'interaction sur des projets originaux. Dans les diverses assemblées de Rétinostop, au cours de ces dernières années, on a souvent présenté des projets de recherche dans le domaine de la génétique, de la thérapeutique expérimentale et ces projets continuent d'avancer. Grâce au PIC, il y a maintenant de nouveaux projets et c'est vraiment absolument passionnant »

« Dès le début de la création de Rétinostop, il y avait un Conseil Scientifique dont tous les membres étaient très honorés d'y participer mais leur rôle s'est avéré très modeste pendant tout ce temps car il y avait assez d'argent pour financer des projets, d'ailleurs peu nombreux et ne nécessitant guère l'expertise scientifique des membres du Conseil. Cela est un peu gênant

pour ces projets historiquement soutenus par notre association mais, rétrospectivement, on reconnaît leur valeur scientifique puisqu'ils sont intégrés au PIC, qui, lui, a bénéficié de l'avis de deux commissions scientifiques, celle du centre de recherche et celle de l'hôpital. Le PIC a été approuvé par ces deux instances, ce qui permet de valider les nouveaux projets mais aussi rétrospectivement ceux déjà en route. Rétinostop va renouveler son Conseil scientifique cette année. Trois membres ont été sollicités et nous vous tiendrons informés de leur position. Je pense que ce nouveau conseil va finir par jouer un rôle car il y a tellement de projets qu'une hiérarchisation devient nécessaire dans l'apport des financements par RETINOSTOP »

PROJETS 2006

Les projets biologiques et cliniques dans le cadre du PIC portant sur le rétinoblastome ont été présentés le 07 octobre 2005 à la commission scientifique de l'hôpital de l'institut Curie.

Les objectifs sont de comprendre l'oncogénèse (comment survient la tumeur) pour améliorer les traitements, préserver la vie, les yeux et la vision et diminuer le risque de deuxième tumeur (chez les patients présentant une prédisposition génétique)

Dans ce cadre là, se fédèrent trois groupes de projets coordonnés par François DOZ (Hôpital) et Philippe MAILLARD (Centre de recherche)

- projets génétiques (coordination Jérôme COUTURIER)
- projets de thérapeutique expérimentale (coordination Philippe MAILLARD)
- projets de biologie fondamentale (coordination Simon SAULE)

A - PROJETS GENETIQUES :

G1- Génétique constitutionnelle (M. GAUTHIER-VILLARS, C. HOUDAYER, D. STOPPA-LYONNET)

Résultats attendus :

- Augmentation du taux de détection d'altérations de RB1 chez les patients atteints de rétinoblastome héréditaire

→ Amélioration du conseil génétique et de la prise en charge des familles.

- Progression de la connaissance des relations entre les anomalies génétiques et l'expression de la maladie

G2- Génétique tumorale (Jérôme COUTURIER)

Résultats attendus :

- Identification de régions minimales de déséquilibres orientant la recherche de gènes candidats, distincts du gène RB1 mais impliqués dans la survenue des tumeurs
- Vérification du statut des tumeurs sans déséquilibre en CGH classique.
- Etablissement préliminaire de profils d'expression.
- Corrélations éventuelles avec
 - . le statut génétique (sporadique versus héréditaire)
 - . les caractéristiques histologiques.

Utilisation de techniques nouvelles et coûteuses (CGH et puces à ARN et ADN)

G3- Génétique des tumeurs secondaires (C. MALFOY)

Ces recherches constituent actuellement un enjeu majeur.

Résultats attendus :

- Meilleure compréhension des mécanismes génétiques de la prédisposition aux tumeurs secondaires chez les patients porteurs d'une mutation constitutionnelle de *RB1*.

B - PROJETS THERAPEUTIQUE EXPERIMENTALE:

Aspects biochimiques et cellulaires du rétinoblastome

- **Projet photothérapie dynamique :**

Aspect chimie : (P. MAILLARD, D. GRIESON - UMR 176, CNRS)

Optimisation de la synthèse du chromophore (molécule photosensibilisante)

Amélioration de l'activité photodynamique (fabrication de molécules à grande échelle dans le but de préparer des médicaments)

Aspect biologie : (M.F. POUPON, I. AERTS, F. DOZ, X. SASTRE, A.L. POULIGUEN - Inserm U612) (cf compte-rendu exposé I. AERTS)

- **Radiobiologie :** V. FAVAUDON, M.F. POUPON, R. DENDALE, A. MAZAL - Inserm U612 - Orsay)

Etude après irradiation d'une cellule de rétinoblastome : Analyse des lésions radio-induites de l'ADN, type de mort cellulaire (mort différée) et conséquences cytogénétiques de l'irradiation à court terme (24 h) et à long terme (2 ans), en fonction de la nature du rayonnement et du débit de dose de ce rayonnement

- **Biologie fondamentale :** M. MARX, S. SAULE, UMR 146 CNRS-Institut Curie, G. ALMOUZNI - UMR 218 CNRS-Institut Curie (cf compte-rendu exposé S.SAULE)

Etude des mécanismes effecteurs de la différenciation de la rétine. Relations entre rétine tumorale et rétine saine environnante.

C - PROJETS CLINIQUES ET TRAVAUX EN COURS

Volet n°1- protocoles Curie 98 et 03

- *Publication des résultats du protocole Curie 98*

Le protocole Curie 98, clos depuis 2002, a pour spécificité la mise en place prospective de nouveaux traitements conservateurs de rétinoblastome chez les patients de l'IC avec une place importante donnée à la thermochimiothérapie.

- Résultats ophtalmologiques: Livia LUMBROSO

Etude globale décrivant la population des enfants traités à Curie et leurs traitements

- Travail sur le poids de la chimiothérapie : Isabelle AERTS

Une des spécificité de l'Institut Curie est de tenter de ne pas exposer les patients à une quantité et une durée de chimiothérapie trop élevée afin d'en diminuer la toxicité.

-Travail sur la toxicité auditive: Mathilde JEHANE

- *Protocole Curie 03 en cours*

Merci à Rétinostop pour sa participation aux discussions et à l'établissement des formulaires d'information et de consentement.

Volet n°2- Unité opératoire à Orsay

- *Développement de la proton-thérapie* : mise en place en mars 2006 de la possibilité de faire des anesthésies générales au centre de Proton-thérapie d'Orsay, aujourd'hui géré par l'Institut Curie.
- *Curiethérapie pan-oculaire*

Ces techniques de soin seront utilisées dans certaines indications.

Volet n°3- séquelles de traitements

- *Conséquences stomatologiques et dentaires des traitements de rétinoblastome* (Rémi DENDALE, Danièle GINISTY)

Des membres de Rétinostop pourraient être sollicités pour participer à cette étude.

Volet n°4- Dépistage

- *Dépistage*

cf compte-rendu de la présentation du projet par France de La ROCQUE, pédiatre (Association ACTIV).

Projet conduit par M. Olivier ROMAIN (Pédiatre libéral, membre actif de la Société Française de pédiatrie et de l'Association ACTIV) et Pascal DUREAU (Ophtalmologiste, Fondation Rothschild).

Le dépistage du rétinoblastome constitue un des volets du projet « dépistage des troubles visuels de la petite enfance », très fréquents en population générale, donnant ainsi une meilleure crédibilité à ce projet. En discussion depuis plusieurs années, il arrive « au bon moment » en 2006, en complémentarité du nouveau carnet de santé.

- *Carnet de santé 2006*

Pascal Dureau, Olivier ROMAIN et François DOZ ont participé au groupe de travail sur l'élaboration du carnet de santé 2006.

Ce nouveau carnet de santé apporte de grands progrès concernant l'attention portée aux troubles visuels et oculaires du petit enfant, notamment sur la leucocorie (reflet blanchâtre) et le strabisme. Il est plus détaillé (surtout pour l'examen du 8^{ème} jour) que dans l'ancienne version et plus interactif puisque les parents sont sollicités pour préparer la consultation et signaler au besoin des anomalies, en étant aidés d'un questionnaire simple.

Volet n°5- enquête épidémiologique

- *Facteurs de risque de survenue du rétinoblastome*

Présentation de Laurence FOIX L'HELIAS, Inserm 149 (absente lors de l'assemblée et remplacée par M. DOZ - cf compte-rendu)

Volet n°6- enquêtes sur l'aspect psychologique

- *Publication en cours de l'enquête sur l'annonce du diagnostic du rétinoblastome (M. DELAGE, psychologue à l'IC) avec interview des parents à 1 mois et 1 an après cette annonce. Rétinostop a contribué à ce travail.*
- *Travail en cours sur les aspects psychologiques de la consultation d'information génétique (M. GAUTHIER-VILLARS, M. DELAGE)*
- *Accompagnement de la fratrie des patients atteints de cancer (M. SEIGNEUR, pédopsychiatre à l'IC et M. DELAGE)*

M. DOZ conclut son exposé avec la lettre et le dessin de Léo, frère de Bertille, atteinte de rétinoblastome.

<p>Etude des mécanismes effecteurs de la transdifférenciation de la rétine : M. Simon SAULE, directeur de recherche UMR146/Institut Curie sur régulations et oncogénèse</p>
--

L'origine cellulaire du rétinoblastome n'est pas encore clairement définie. Elle peut être multiple, ainsi que les mécanismes par lesquels Rb conduit à sa transformation.

L'utilisation de la souris comme modèle animal n'a pas permis d'apporter une réponse claire à ces questions. En effet, les rétinoblastomes obtenus chez la souris sont génétiquement et biologiquement différents des tumeurs humaines et l'inactivation biallelique de Rb n'est pas suffisante pour obtenir des tumeurs.

Nous proposons donc de développer un nouveau modèle animal en explorant la possibilité d'induire des rétinoblastomes chez la poule. Ce modèle présente deux principaux avantages :

- 1) Les oiseaux sont adaptés, comme l'homme, à la vision diurne, contrairement à la souris qui est un animal nocturne (très pauvre en cônes).
- 2) Les yeux d'embryons d'oiseau, de par leur taille, sont particulièrement bien adaptés à l'expérimentation. A cela on peut ajouter le coût négligeable du matériel biologique poulet comparé au coût du modèle souris.

La première partie du projet sera consacrée à l'étude des effets de l'extinction de l'expression de Rb par la méthode de si RNA, sur la prolifération et la différenciation des rétinoblastes aviaires. Nous proposons de construire un vecteur rétroviral exprimant de façon continue un siRNA défini afin d'éteindre Rb. Cette construction sera introduite dans l'oeil

d'embryon de poule soit par injection de particules virales, soit par électroporation de l'ADN. Ces deux moyens d'introduire du matériel exogène sont couramment utilisés dans nos équipes. Des siRNA contre Rb ont déjà été produits avec succès.

Nous avons déjà observé à l'aide d'immuno marquages réalisés sur coupes, que la rétine saine adjacente au rétinoblastome exprime de façon ectopique des facteurs de transcription impliqués dans la différenciation cellulaire (Pax6 et Mitf). Ceci suggère des interactions moléculaires entre la tumeur et le tissu adjacent. Afin de reproduire cette observation sur du tissu frais, ce qui permettrait de caractériser ces événements moléculaires, nous proposons d'introduire des cellules de rétinoblastomes (cultivés dans l'équipe de MF POUPON) rendues au préalable identifiable par l'expression du marqueur GFP, dans l'il d'embryon de poule et étudier l'expression de ces marqueurs dans les cellules de la rétine adjacente. . Il faut noter que de nombreux outils moléculaires permettant d'étudier la différenciation de la rétine existent chez l'oiseau et sont présents dans nos équipes.

Ces mêmes cultures de rétinoblastomes seront aussi utilisées afin d'étudier les effets du tissu sain et/ou des cellules normales en culture, sur le devenir des cellules tumorales. Pour cela, nous allons étudier :

- la nature des marqueurs de différenciation de la rétine exprimés par les cellules tumorales
- la réponse de ces cellules (prolifération/apoptose/induction de différenciation) suite à la mises en contact avec des explants rétiniens, et aux facteurs trophiques environnementaux in vivo et in vitro,
- l'adhérence au support, en absence ou en présence de cellules normales en culture
- But: promouvoir différenciation et apoptose dans les cellules de retinoblastomes.

Enquête pour comprendre les facteurs de risque de survenue du rétinoblastome : Dr. Laurence FOIX-L'HELIAS, *pédiatre et médecin épidémiologiste - INSERM U149 (absente et remplacée par le Dr François DOZ)*

A. Contexte - Pourquoi cette enquête?

Quelques rappels : Le rétinoblastome touche 1 enfant sur 15 à 20 000 naissances et représente 11% des cancers de la 1^{ère} année de vie. Les traitements sont actuellement efficaces pour lutter contre cette maladie et plus de 95% des enfants vont bien 5 ans après le diagnostic.

Le gène du rétinoblastome a été identifié (predisposition génétique familiale ou parfois cas sporadiques) mais en dehors des formes familiales, l'origine de cette maladie est encore mal connue.

B. Pourquoi Curie ?

L'Institut Curie est en France le centre de référence pour le diagnostic et le traitement du Rétinoblastome et prend en charge 60 à 80 nouveaux cas par an.

C. Objectif

Il s'agit d'identifier d'autres facteurs que les facteurs génétiques qui pourraient augmenter le risque de survenue de Rétinoblastome, comme par exemple certaines expositions à des médicaments ...

D. Quelles familles seront concernées?

L'enquête démarre au printemps 2006 et concerne tous les enfants dont le diagnostic de RB a été effectué entre le 1er janvier 2000 et le 31 décembre 2004 (enfants domiciliés en France métropolitaine et pris en charge à Curie) On attend environ 220 enfants concernés.

E. Dans la pratique ...

Les familles seront informées par les médecins (pédiatres, ophtalmologistes...) à Curie, au cours des consultations, mais aussi par une lettre d'information expliquant les modalités de l'enquête. A cette lettre sera joint un questionnaire adressé aux familles à leur domicile qui devra être renvoyé à l'INSERM au Dr L. FOIX-L'HELIAS à l'aide d'une enveloppe timbrée jointe. Un refus de participer est toujours possible sans aucune incidence sur la prise en charge médicale de l'enfant (un formulaire de refus, à renvoyer signé, sera joint à la lettre d'information)

Les équipes de recherche de l'Inserm analyseront les données de ce questionnaire en retournant au dossier médical afin d'extraire des informations plus spécifiques à la maladie de l'enfant.

F. Qui est impliqué dans cette enquête?

L'implication des parents et des enfants est centrale pour sa réussite. Ce projet est financé en grande partie par la Fondation de France.

Il concerne plusieurs équipes de Curie :

Services d'Ophtalmologie, d'Oncologie Pédiatrique, de Génétique, de Biostatistique (B. ASSELIN) et les Unités INSERM U 149 : Dr L. FOIX-L'HELIAS (responsable scientifique, pédiatre, épidémiologiste), M. KAMINSKI (épidémiologiste), U 569 : J. BOUYER (épidémiologiste).

G. Réglementation et transparence

Ce projet multidisciplinaire est soumis à l'accord préalable de la CNIL. Les informations seront recueillies et traitées selon la réglementation de la CNIL.

Chacun des membres des équipes reste à la disposition des familles pour toute information complémentaire et les résultats de l'enquête seront communiqués ultérieurement à ceux qui le désirent.

... et un immense merci pour votre soutien et votre participation

Dr DIETRE, Président des Lyons Club (région de Chalon) : Réflexion autour des difficultés de la prise en charge du rétinoblastome auprès des caisses d'assurance maladie

« Merci de nous accueillir « chez vous », Madame la présidente pour le deuxième fois et merci aussi de nous accorder quelques moments afin de vous exposer ce que nous aimerions entreprendre si vous en étiez d'accord. Nous avons perçu les difficultés répétitives que sont les vôtres lorsqu'il s'agit de faire valoir vos droits auprès des caisses bien souvent « trop primaires » d'assurance maladie... Vos exigences incontournables de prise en charge du rétinoblastome sont méconnues du médecin conseil. Une demande de prise en charge pour une consultation à l'Institut Curie peut prendre une allure de parcours du combattant, m'a souvent dit Mme RAY (correspondante Bourgogne) et il est difficile de convaincre le service médical de

la caisse de province qu'il n'y a pas de référent local ou régional. Ceci est un exemple mais il y en a probablement tant d'autres, et pour le rétinoblastome et pour bon nombre de maladies ophtalmologiques. Notre proposition est simple : mettre en place au sein des caisses maladies une cellule particulière référente et compétente parce qu'informée, interlocutrice obligée mais efficace, à même de répondre aux demandes diverses des médecins et des familles. Charge aux associations et aux centres de traitements pour chacune des maladies orphelines de faire connaître à cette cellule les exigences de la maladie et particularités de la prise en charge. Charge en retour à la cellule de donner une réponse rapide et efficiente au delà et au dehors des règles habituelles qui régissent la prise en charge des affections courantes. La formularisation pourrait se faire à travers un document très spécifique comme il en existe de nombreux tels que ceux pour une demande d'affection à 100%, pour une demande de médicaments spécifiques, pour une demande d'oxygénothérapie...on nous en inonde...Je pense que l'administration n'est pas à un près. Il suffirait de le formaliser. La réalisation d'un tel document exigerait simplement la coopération des médecins spécialistes, des associations de familles et des représentants des caisses. La refonte du carnet de santé est un exemple très actuel de ce qui peut être abouti et peut fonctionner. Ceci est une idée simple mais nécessite un long travail. Il ne peut cependant s'entreprendre qu'avec votre accord s'il paraît utile. Si tel était votre consentement, notre travail consisterait à formuler auprès du ministère de la santé la nécessité impérative du projet en laissant ensuite aux intervenants compétents le soin de définir les modalités de sa réalisation. Nous demeurons bien entendu à votre service. Je vous remercie »

Réponse du Dr DOZ, vice-président de Rétinostop:

« Merci beaucoup. C'est évidemment une suggestion passionnante et intéressante. Je pense cependant que Rétinostop ne pourrait pas en son nom propre faire aboutir un tel projet parce que représentant une masse critique trop peu importante. Par contre cela serait probablement possible de démarrer une action avec la FMO (Fédération des maladies orphelines) à laquelle Rétinostop est affiliée. Par ailleurs je voudrais signaler que le Dr DESJARDINS a été sollicitée par l'Institut National du Cancer pour décrire les critères d'une mission de recours et d'expertises dans le domaine de la prise en charge du rétinoblastome. Le document, soumis pour être rediscuté, a toutes les chances d'aboutir et les difficultés rencontrées par les parents devraient alors s'aplanir. Il faut rappeler que L'INC a été créé dans le cadre du Plan Cancer à la suite des vœux du 14 juillet de M. CHIRAC. Il existe au sein de l'INC une petite section consacrée aux cancers de l'enfant (ce qui est déjà une petite victoire car ils ne représentent qu'1% de l'ensemble des cancers), qui définit les critères pour que certains centres aient des missions de recours et d'expertises et l'Institut Curie est pressenti pour être le seul centre à avoir cette mission dans le domaine du rétinoblastome. En 1999, le Dr DESJARDINS et moi-même avons été voir M. ROUSSEAU à la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) qui a édicté un courrier dont toutes les caisses primaires disposent. L'Institut Curie en possède une copie que chaque parent peut demander s'il rencontre des difficultés auprès de sa caisse dans la prise en charge de la maladie »

Vous trouverez la suite du compte-rendu de l'assemblée générale 2006 dans notre prochain journal ainsi que sur notre site Internet www.retinostop.org.

**Comité de rédaction : C. Bothorel Comité de correction : C. Bothorel , M. Lorrain et A. de Monclin
Mise en page : A. Bailleul et G. Lorrain**