



Le Journal de

# Rétinostop

*A Cédric et à Mme Agnès Chompret,*

## **Compte-rendu de l'Assemblée Générale du samedi 19 janvier 2008**

Cher adhérent,

L'assemblée générale 2008 a accueilli 118 personnes au sein de l'amphithéâtre de Curie. Nous remercions tous les participants de cette rencontre qui fait le point sur l'ensemble de notre activité. Ce journal reprend les différentes interventions de la journée. L'ordre du jour étant très dense, vous trouverez la suite du compte-rendu de l'assemblée dans notre prochain journal.

Mme Maya BECK-POPOVIC et le Professeur Francis MUNIER responsable de l'unité d'oncologie oculaire pédiatrique et de l'unité oculogénétique de l'hôpital Jules Gonin de Lausanne devaient faire un exposé sur la chimiothérapie. Ils n'ont pas pu être présents parmi nous pour des raisons personnelles et nous prient de les en excuser. Nous espérons les accueillir lors d'une prochaine assemblée.

Bien cordialement

**Accueil de M. PIEDNOEL, directeur de communication de l'Institut Curie**

« Bonjour à tous,

Je suis directeur de la communication et de la collecte de fonds de l'Institut Curie. En premier lieu, je tiens à remercier les organisateurs de m'avoir fait l'honneur de me confier cette introduction et j'en suis vraiment très heureux. La période s'y prête encore, aussi je vous souhaite à vous et à vos familles une très belle année 2008.

Le rétinoblastome a une place très particulière à l'Institut, comme vous le savez bien et notamment pour les aspects de communication. Il y a aujourd'hui dans cette salle d'imminents chercheurs et médecins sur ce sujet avec qui vous allez pouvoir débattre cet après-midi. Le rétinoblastome est une maladie qui touche les enfants, ce qui compte en terme de communication. De plus, l'Institut a un savoir-faire très largement reconnu au niveau français et international, qui favorise l'attention des médias et des pouvoirs publics lorsque l'on s'exprime sur ce sujet. Nous avons décidé au niveau de la direction de la communication d'en faire un des axes forts. C'est un sujet qui est en effet fréquemment traité avec les journalistes au travers de nos opérations caritatives.

Nous essayons aussi d'être concrets et appliqués dans ce que l'on fait avec notre site Web [www.curie.fr](http://www.curie.fr), un des sites les plus consultés dans le domaine de la lutte contre le cancer. Il a été entièrement conçu pour être consultable par les personnes malvoyantes. Bienvenue à tous ! La direction de la communication et l'ensemble de l'Institut sont à votre disposition pour vous aider dans vos démarches. Nous avons des collaborations fréquentes sur ce sujet avec votre organisation. C'est pour nous un devoir et un plaisir de le faire, nous serons à votre écoute, alors n'hésitez pas ! Merci. »

### **Mot de la présidente : Mme Martine LORRAIN**

« Bonjour à tous,  
C'est aujourd'hui la 13<sup>ème</sup> assemblée générale de Rétinostop. Cette chaîne qui nous permet de nous retrouver chaque année, le troisième samedi de janvier. Je me permets avant tout de vous présenter mes vœux pour cette nouvelle année.

Je désire accueillir avec beaucoup de joie les nouveaux arrivants adhérents de cette association. En tant que présidente, cette année a été vraiment marquée par un petit animal sympathique prénommé Tino. Ce sujet sera développé par M. DAVID que je remercie pour son travail, mais je ferai juste une parenthèse pour vous dire que Tino a une copine prénommée Mirabelle, emblème de la région d'où je viens... quelle coïncidence ! J'ajouterai qu'un autre point important de cette année a été le développement de la communication qui a demandé un travail très important à notre responsable dans ce domaine : Nathalie DURIS.

Mon souhait pour cette nouvelle année 2008 serait de voir une meilleure implication de tous dans des manifestations, si petites soient elles. J'y tiens tout particulièrement car c'est grâce à cela que nous pouvons nous faire connaître et continuer à avancer. Je rappelle que certaines régions ne sont toujours pas pourvues de correspondants et cette situation demanderait à être améliorée. Mme BOUCHAIN vous en parlera dans son bilan.

Comme vous le savez, notre association est affiliée à une fédération, la Fédération des Maladies Orphelines. Pour ceux qui souhaiteraient organiser des manifestations, qui chercheraient des idées, la FMO peut les aider dans toutes leurs démarches. Je rappelle que les Jours des Nez Rouges que vous pouvez organiser rapportent 50% des fonds récoltés à Rétinostop. Un bureau prévu à cet effet existe d'ailleurs au sein de la fédération. N'hésitez pas à nous contacter.

Enfin, nous rendons hommage à Mme CHOMPRET qui nous avait rejoints au sein du Conseil Scientifique et qui nous a quittés au cours de l'année 2007. Je voudrais également ne pas oublier Cédric, membre de notre association et parti très récemment. Je leur dédie à tous les deux cette assemblée. »

### **Rapport d'activité de l'année 2007 : Catherine BOTHOREL, secrétaire générale**

#### **1- Composition de l'association :**

##### **\* Les adhérents :**

L'association compte à ce jour 704 inscrits dont 147 nouveaux membres, contre 906 adhérents en 2004. Cette baisse apparente s'explique par une réactualisation nécessaire du fichier des adhérents : les adhérents n'ayant pas cotisé depuis 2004 ont été placés sur un fichier joint, mais cela ne signifie nullement une baisse du nombre de donateurs. (cf Bilan financier de M. FURNON)

### **\*Le conseil d'administration :**

Conformément à nos statuts, les membres du conseil d'administration ont tenu leur réunion annuelle en mai dernier pour débattre, appliquer les décisions, et voter les projets de l'année, soumis auparavant à notre Conseil Scientifique.

Il est composé de 18 membres (16 membres élus et 2 membres de droit), le secrétaire général de l'hôpital et un cadre infirmier.

Nous enregistrons cette année une modification dans sa composition :

Suite à des changements intervenus dans l'équipe d'encadrement infirmier en pédiatrie et à de nouvelles répartitions de missions et responsabilités, Mme Françoise HENRY, membre de droit est amenée à laisser sa place au sein du conseil à Mme Mariel TACHE à qui nous souhaitons la bienvenue. Elle sera désormais notre interlocutrice et représentante du département de pédiatrie au conseil d'administration de Rétinostop en tant que cadre.

*Nous vous remercions Mme HENRY pour toutes ces années passées à nos côtés, votre soutien, votre écoute attentive, vos précieux conseils et ...votre bonne humeur. Nous savons, vous nous le prouvez encore aujourd'hui, que vous restez fidèle à Rétinostop et nous nous réjouissons de conserver ces liens avec vous. Nous souhaitons bonne continuation à toute l'équipe.*

### **\*Le bureau :**

Il n'est pas intervenu de changement dans la composition du bureau en 2007. Réélus en 2006 pour 3 ans, ses 6 membres se sont réunis 3 fois au cours de l'année.

Je présente aux nouveaux adhérents de l'association :

Mme LORRAIN, présidente, MM DOZ et de MONCLIN, vice-présidents, M. FURNON, trésorier, Mmes BOTHOREL et WEIS, secrétaires.

**\*Le conseil scientifique :** Nous vous l'avions annoncé à notre dernière assemblée, notre conseil scientifique avait été modifié, passant des 10 membres du départ à 3 nouveaux membres en 2006 : M. Georges CAPUTO, ophtalmologiste à la Fondation Rothschild, M. Didier FRAPPAZ, pédiatre au centre Léon Bérard de Lyon et Mme Agnès CHOMPRET, généticienne à l'Institut Gustave Roussy de Villejuif.

M. FRAPPAZ et M. CAPUTO ne peuvent être présents et nous souhaitent une bonne assemblée.

Nous avons reçu une triste nouvelle en août dernier. Mme CHOMPRET, souffrant d'une longue maladie depuis plusieurs mois, nous a quittés. Nous avons eu la rare occasion de la rencontrer lors d'un conseil d'administration où nous avons tout particulièrement été touchés par son humanité et sa simplicité. Elle souhaitait s'impliquer dans notre action, s'intéressait à nos projets et avait commencé à nous aider en écrivant des articles sur la génétique du rétinoblastome, à destination de nos familles.

Plusieurs d'entre nous, parents ou anciens patients avaient fait sa connaissance lors des consultations génétiques et avaient apprécié sa faculté d'écoute, sa patience et sa gentillesse.

\*Nous souhaitons conserver 3 postes de conseillers scientifiques. M. le Professeur Michel VIDAUD, généticien à l'hôpital Beaujon a accepté de prendre part à ce conseil et nous le remercions chaleureusement de nous apporter son expérience. Il ne pouvait être présent ce jour et nous prie de l'en excuser.

## **2 - Information et communication :**

### **\*Publications Rétinostop :**

Rétinostop informe régulièrement ses adhérents et sympathisants de toutes les activités de l'association par ses 2 journaux annuels envoyés par poste ou par mail, au choix des adhérents et que chacun peut retrouver en ligne sur notre site.

\* Le DVD et le livret d'information sur le rétinoblastome connaissent toujours un grand succès auprès du corps médical français mais aussi hors de notre territoire avec de nouvelles demandes. Nathalie, notre chargée de communication, vous en parlerez ainsi que de la toute nouvelle opération Cyclaphone qui démarre ce jour.

\* **Site Internet** dont Marie est la webmestre. J'en rappelle les coordonnées : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

→La fréquentation du site a augmenté pour atteindre environ 2000 visites par mois. Cependant, Marie trouve que ce chiffre n'est pas très significatif dans la mesure où 80% d'entre elles durent moins de 30 secondes.

→ La page « news » du site permet aux internautes de se tenir au courant des activités de l'association. Elle est désormais régulièrement mise à jour. Ce qui est nouveau : l'alerte mail. Elle leur permet de recevoir un mail chaque fois qu'une « news » est mise en ligne. Pour cela il suffit de s'inscrire sur le site.

→Le Livre d'Or enregistrait une moyenne de 10 messages par mois début 2007 mais sa fréquentation a un peu baissé vers la fin de l'année. Les internautes l'utilisent pour des témoignages, des échanges mais de plus en plus en « petit forum ». Il est exclu pour l'instant de créer un vrai forum qui occasionnerait trop de contraintes.

→Afin de mieux répondre aux attentes des visiteurs du site, une FAQ (foire aux questions) que nous avons évoquée l'an dernier, a été proposée par Marie et rapidement mise en place. Elle permet l'échange d'informations non médicales entre les familles et les anciens malades. Elle reprend les questions d'ordre pratique, administratif, technique et financier (prêts bancaires, assurances, permis de conduire, outils pour non-voyants, remboursements de sécurité sociale etc...) qui sont fréquemment posées dans le Livre d'Or (exclusion faite des questions d'ordre médical ou génétique). Son principe : on reprend les questions les plus fréquemment posées (la liste est à dresser avec l'aide d'une partie des membres du CA de Rétinostop), on donne des ébauches de réponse et on invite les internautes à compléter ces réponses. Possibilité de diriger vers d'autres sites ayant déjà traité certaines questions.

→ Afin d'éviter les débordements, une charte d'utilisation qui définit les règles de conduite a été rédigée dès la mise en route de la FAQ.

### \* **Rencontres :**

Rétinostop a participé, avec d'autres associations, à la cérémonie de la remise des trophées « Courir pour la Vie, Courir pour Curie » qui a rassemblé, le 6 février 2007 à Curie, les organisateurs de toutes les manifestations 2006. Elle a eu lieu en présence du Professeur Claude HURIET, président de l'Institut Curie, qui a félicité l'ensemble des bénévoles de l'association Courir, et tout particulièrement ceux des communes lauréates. Les  $\frac{3}{4}$  des 84 500 euros collectés ont été versés au profit de la lutte contre le rétinoblastome. Nous avons pris la mesure du travail fourni par cette association depuis des années dans de nombreuses communes et avons été frappés par le dynamisme et la volonté sans faille de ses organisateurs et émus également par les témoignages de courage de ses bénévoles. Merci à tous ces participants. Nous ne manquerons pas de signaler leurs actions.

\*Le 15 juin, Rétinostop était représentée à la « Première rencontre des solidarités pour l'Institut Curie » à laquelle étaient conviées plusieurs associations partenaires. Nous remercions à cette occasion M. PIEDNOEL et le service communication de Curie pour cette invitation.

### \***Médias :**

En mars dernier, Rétinostop a pris part à l'opération Jonquilles organisée par l'Institut Curie dont l'intégralité des fonds collectés a été consacrée au financement de la recherche en pédiatrie à l'Institut et en particulier au rétinoblastome.

Plusieurs de nos membres se sont investis pendant ce beau week-end parisien, notamment dans les différents magasins Truffaut, partenaire de l'opération. Des articles de presse, des reportages à la télévision et à la radio ont permis de parler de la maladie, des signes cliniques et de l'importance d'un diagnostic précoce.

L'association a pu être citée à plusieurs reprises lors de journaux télévisés et nous avons pu enregistrer des retombées significatives. En effet, plusieurs personnes nous ont contactés pour avoir de plus amples informations sur l'association et la maladie, certains anciens malades découvrant même le caractère héréditaire de la maladie.

\* Participation de Rétinostop à l'émission TV Magazine de la Santé sur France 5 Télévision le mercredi 3 octobre. Merci à Bruno et Maxime GAMBIER pour leur témoignage.

\* **Rappel pour les nouveaux adhérents** : la boîte aux lettres Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie ainsi qu'un panneau informatif qui leur est réservé. Le centre ERI de l'hôpital met également à leur disposition des plaquettes associatives et des livrets d'information sur le rétinoblastome.

### **3 - Réalisations 2007 :**

#### ***A - Vie associative, manifestations***

##### **► *Au niveau national***

→ Le conseil d'administration a donné son accord au projet d'Erica LEIMAN de se rendre à Londres pour assister à la réunion des associations organisée le 12 mai dans le cadre de la semaine internationale contre le rétinoblastome (13-19 mai). Elle y représentait Rétinostop et a pu développer des liens et des échanges avec les autres associations. Erika nous dira en quelques mots les retombées de cette journée de rencontre inter-associative.

→ Autre représentation plus festive de l'association : Rétinostop a été conviée à participer à la soirée des 30 ans du service pédiatrie. Nous remercions M. MICHON et tout le service des soignants d'avoir fait participer notre association à cette fête et souhaitons, au nom de tous les parents et enfants de Rétinostop, une longue vie au service de pédiatrie.

→ Participation de Rétinostop (Nathalie et moi-même représentations l'association) à une conférence donnée par Mme DESJARDINS à la demande de l'association Signe de Vue. Elle a eu lieu le 27 janvier 2007 à la mairie de Clamart dans les Hauts de Seine. Signe de Vue, présidée par Mme NOWA, se mobilise depuis 2 ans pour faire connaître le rétinoblastome dans les pays en voie de développement et en particulier dans les pays d'Afrique. Rétinostop essaie d'apporter son soutien et son expérience à cette jeune association à qui nous souhaitons sincèrement de réussir.

→ Rétinostop est affiliée à la Fédération des maladies orphelines où elle est représentée au sein de son conseil d'administration depuis 2006 par M. Didier LORRAIN. Cette année encore, elle a apporté son concours à la Fédération, dans l'organisation de la journée nationale des Nez Rouges du 16 juin dernier à Paris. Comme nous le faisons régulièrement, un appel à mobilisation sera fait pour les prochains Nez Rouges sur notre site. Il est à noter que 50% des recettes de vente sont reversés aux différentes associations affiliées.

##### **► *Le réseau régional et ses correspondants – A. BOUCHAIN***

Arlette BOUCHAIN en est la coordinatrice depuis deux ans ; elle a déployé beaucoup d'énergie pour redynamiser le réseau, mais la tâche est difficile. Malgré des défections, il amorce une expansion avec l'arrivée de nouveaux membres et on compte actuellement une quinzaine de familles relais en région. Le réseau n'est pas encore assez étendu ; des régions entières ne sont pas représentées. Il faut continuer à l'étoffer en trouvant de nouveaux correspondants. Il est important de garder des contacts réguliers avec chaque correspondant pour consolider les liens et éviter l'isolement et le découragement. Il convient aussi de resserrer les liens entre ses membres, et c'est ce que fait Arlette avec succès. En complément de la réunion annuelle de travail qui leur est consacrée, Arlette a le projet d'organiser une journée pour leur permettre de se rencontrer et d'échanger.

Elle prendra la parole à la suite de ce compte-rendu pour vous parler du travail du réseau.

Merci à tous les correspondants pour leurs actions, leur travail d'écoute, de communication et d'information.

Un remerciement appuyé à Mme Marie-Françoise RAY, notre correspondante de Bourgogne, dont l'activité associative est sans relâche. Plusieurs réalisations et projets sont en cours grâce à sa ténacité. Je vous laisse les découvrir par l'intermédiaire d'Arlette.

Pour tous les adhérents : si vous souhaitez engager une action au profit de Rétinostop, n'hésitez pas à nous contacter par l'intermédiaire de notre adresse [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org). Le bureau et les correspondants régionaux sont là pour vous guider dans son organisation.

### ► *Rétinostop en Belgique - Monique WEIS*

Monique relaye l'information en Belgique par l'intermédiaire des hôpitaux, des centres de soins, des ophtalmologistes, de la Fondation Belge contre le Cancer et des supports médiatiques...

Elle a envoyé nos publications associatives à plusieurs organismes qui travaillent dans le secteur de la santé et de la prévention. Un petit texte sur le rétinoblastome et sur l'action de Rétinostop a paru dans "Profil. Le magazine de Partenamut" en mai/juin 2007. Les coordonnées de Rétinostop Belgique y figuraient et Monique a été surprise de recevoir, au cours des semaines suivantes, une quinzaine de demandes, par email et par téléphone, pour le livret de Rétinostop. Il est difficile à savoir, pour des raisons évidentes liées au devoir de discrétion, si les destinataires du livret soutiendront l'action de Rétinostop. Autre difficulté liée à la Belgique : il n'y a pas, comme en France, un centre principal de traitement du rétinoblastome où l'on peut cibler les personnes concernées et intéressées. Passer par les organes de presse liés au secteur de la santé semble pour Monique être une bonne voie. Un de ses objectifs sera donc de relancer le travail de sensibilisation auprès de ces organes.

Un contact intéressant pris en 2007, celui de l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE), très important en Belgique. Cette organisation gère les consultations obligatoires financées par les fonds publics, de tous les enfants en bas âge en Belgique francophone. Un médecin a demandé un exemplaire du DVD de Rétinostop et a précisé qu'il le diffuserait lors des séances de formation destinées aux médecins généralistes et aux pédiatres qui travaillent avec l'ONE.

### ► *Dans les régions, hors correspondants*

#### **\*En Ile de France :**

Une soirée théâtrale a eu lieu le samedi 17 novembre au théâtre de Neuilly au profit de Rétinostop et de deux autres associations. La pièce intitulée « Du vent dans les branches de Sassafras » de OBALDIA était interprétée par la compagnie bénévole du Nombre d'Or à qui nous adressons tous nos chaleureux remerciements. Plus de 600 invitations ont été envoyées par Mme FRANCOIS et le secrétariat. Un grand merci à tous les participants et particulièrement au Rotary Club des « Trois Colombes » des Hauts de Seine. Cette représentation a été une belle réussite avec une recette de 4 328 euros destinés à la recherche.

**\* Dans La Somme :** quelques manifestations organisées par de fidèles membres picards. Nous les remercions sincèrement :

- Tournoi de bridge chez Mme de L'EPINE: 1 610 €

- Vente de Noël par Mme Marie DUCLAUX : 668,40 €

- Quête au cours de l'office pour le 1er anniversaire du décès de M. Jean-Paul FRERE : 48 € (une quête avait déjà été faite au profit de l'association lors de son enterrement)

#### **\*En Lorraine**

Ecoute et aide aux familles avec de nombreuses interventions de notre présidente Mme LORRAIN auprès des familles en difficulté et les MDPH ou Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Egalement, contact pris avec F comme Femmes d'Hagondange en Moselle qui a fait un don de 3 500 euros. Cette somme est destinée au projet RETCAM et nous remercions sa présidente Mme Liliane KOUTZEVOL.

Autre contact de Mme LORRAIN avec le foyer rural de Ars-Laquenexy en Moselle où une soirée « Tartes flambées » a été organisée le 24 novembre. Remerciements à M. Alexandre BAILLEUL qui a parlé de l'association et de la maladie devant 120 participants. Les profits seront reversés à Rétinostop au printemps 2008.

Mme LORRAIN voudrait exprimer ses remerciements :

A Céline de Technocopy pour l'édition des journaux, à Christine de Primservice pour les plaquettes d'information, à Laetitia de Bettybroderie et à Véronique DEFLOIRINE, chargée de communication à l'hôpital Bonsecours qui a diffusé le DVD lors de formations médicales.

Mme LORRAIN souhaiterait bien reprendre les activités cross qu'elle organise depuis des années mais est pour l'instant à la recherche d'établissements scolaires partenaires dans sa région.

***DON:** au cours de l'assemblée générale, Mme ROMEUF accompagnée de son frère, nous a remis un chèque de plus de 1000€ correspondant à la quête faite lors du décès de son fils Cédric et selon la volonté de ce dernier. Nous remercions chaleureusement la famille pour ce geste émouvant..*

## ***B – Soutien Rétinostop***

### **► Aide à l'hôpital**

Comme chaque année, Rétinostop a acheté du petit matériel de dessin, des jeux... pour l'hôpital de jour à destination des Blouses Roses qui assurent l'animation Clowns et Magie pour les enfants de l'association.

Nous les remercions chaleureusement pour cette initiative. C'est grâce à elles et à nos ados qu'une garderie peut être organisée pendant l'assemblée.

### **► Aide aux familles**

\* Rétinostop examine certaines demandes de familles en difficulté financière dont les dossiers ont déjà été traités par le service social de l'hôpital. Cela peut concerner des frais annexes (transferts pour des soins, hébergement...) mais ne peut en aucun cas couvrir les frais de prise en charge de la maladie. L'association peut aussi étudier des dossiers de demande d'aide à l'accès d'équipement pour l'enfant malvoyant ou aveugle.

\*La Maison des Parents nous a fait part de problèmes de prise en charge de prothèses oculaires. Nous avons eu le soutien à plusieurs reprises de la Sté Prothélem et nous tenons à les en remercier.

\*Dans un contexte plus difficile, Rétinostop a eu recours à 2 associations : « Make a Wish France » et « Les Petits Princes » qui ont permis d'apporter un peu de réconfort à des familles en grande détresse. Quelles en soient vivement remerciées.

### **► Projets de recherche**

*3 projets ont été soumis au conseil scientifique et retenus par le CA pour un soutien financier de Rétinostop :*

→**Projet de Bernard MALFOY** : il s'agit de travaux sur la biologie des tumeurs secondaires en territoire irradié. Rétinostop a apporté son soutien financier à hauteur de 10 000 euros pour l'achat de matériel très coûteux utilisé pour ces recherches. M. MALFOY est présent aujourd'hui pour vous exposer tout à l'heure le bilan de ses travaux.

Les autres projets du PIC n'ont pas nécessité le soutien de Rétinostop en 2007. Le PIC sera évalué en 2008 et devrait être renouvelé pour 1 an avec une autre évaluation fin 2008. Rétinostop sera peut-être sollicitée au cours de l'année pour certains projets. M. DOZ vous détaillera les projets 2008.

→**Projet ACTIV** (association pédiatres libéraux du Val de Marne- dépistage troubles visuels P. DUREAU et O. ROMAIN) pour le dépistage des troubles visuels de la petite enfance. Ce projet à

gros budget dont nous vous avons souvent parlé lors de nos assemblées, a été soumis à la Fondation de France.

Rétinostop avait prévu pour 2007 une participation de 10.000 Euros, qui a été provisoirement mise de côté car le projet est resté en attente. M. DOZ vous en donnera des nouvelles.

→**Projet RETCAM** ( caméra numérique permettant un fond d'œil en grand angle et un traitement optimisé des images) initié par Laurence DESJARDINS, Livia LUMBROSO et Isabelle AERTS.

Une première caméra RETCAM était utilisée dans le service ophtalmologie depuis plusieurs années mais montrait des signes de fatigue et ne pouvait pas être réparée. Rétinostop avait en son temps soutenu ce projet d'achat. L'acquisition d'une deuxième caméra numérique plus perfectionnée que la première devenait indispensable. Des financements importants étaient attendus et le projet est maintenant réalisé. Il a reçu entre autre le soutien financier de la FMO à hauteur de 18 000 euros et de Rétinostop qui a pour sa part apporté une contribution financière de 30 000 euros. Ce projet RETCAM avait été soumis à la FMO par M. LORRAIN, lors d'un de ses conseils d'administration. Mme DESJARDINS, Mme LUMBROSO vous en feront le détail au cours de l'assemblée.

M. NEUFVILLE, secrétaire général adjoint de l'Institut n'a pu être présent ce jour et nous prie de l'excuser. Il ajoute à l'adresse de tous : « Je souhaite beaucoup de succès à l'assemblée et je veux rendre hommage à l'énergie de ses adhérents et au sérieux de ses initiatives ». Nous lui souhaitons un bon rétablissement.

### ► *Projets associatifs*

→**Un déjeuner de rencontre « d'anciens malades »** ou bien « de personnes ayant été soignées dans l'enfance pour un rétinoblastome » a été organisé à Paris par Monique WEIS et Marie le 13 octobre. Il regroupait une quinzaine d'adhérents, heureux de lier connaissance dans un contexte convivial. (cf témoignage dans prochain journal).

### →**Projet TINO**

Sylvain DAVID travaille depuis deux ans sur ce que nous pourrions nommer le concept Tino, pour élaborer non pas un mais plusieurs projets dont l'objectif principal est à la fois de mieux faire connaître Rétinostop et de favoriser la communication. Cet ensemble de projets, entièrement financé par la Fondation Caisse d'Epargne, que nous remercions, vous avait été présenté en assemblée 2006. Il a fait un long trajet depuis. (cf projet Tino)

Nous pouvons parier que Tino ne tardera pas à devenir la mascotte des enfants et de l'association.

### →**Projet Soleil-AFELT** (par les Amis et Familles d'Enfants atteints de Leucémie ou de Tumeur )

Ce projet vous avait été présenté l'an dernier par Dominique CARTRON-LAUNAY désormais présidente de l'association Soleil-AFELT et Catherine Le GRAND-SEBILLE, socio-anthropologue, à l'initiative de M. de Monclin. Rétinostop avait apporté son concours financier à ce travail.

Il était question d'une étude qualitative sur la place des grands-parents auprès de l'enfant gravement malade. Mme CARTRON-LAUNAY nous a communiqué ce 2<sup>e</sup> bilan intermédiaire que je vais vous lire :

« En mai 2005, l'Assemblée Générale de l'association Soleil AFELT a eu pour thème : « Les grands-parents et la maladie grave d'un enfant ». Face à l'absence de réflexion et de travaux sur ce sujet, et avec le concours professionnel de l'intervenante, Catherine Le GRAND-SEBILLE, socio-anthropologue, nous avons décidé d'initier une étude qualitative sur : « La place des grands-parents auprès d'un enfant gravement malade », afin de connaître de « l'intérieur » ce que vivent les grands-parents et les soignants quand ils se rencontrent à l'hôpital autour de l'enfant. C'est aussi le rôle des grand-mères et des grands-pères auprès des parents de l'enfant, leur vécu, leurs émotions, angoisses, et la place très particulière qu'ils occupent dans la lignée familiale que nous voulions mieux connaître.

Cette étude se termine en France, riche de plus de 35 longs entretiens avec des grands parents d'enfants atteints de maladies graves, ainsi que d'une quinzaine d'entretiens auprès de médecins et

autres personnels soignants, et d'auxiliaires aux soins ( assistante sociale, psychologue, éducateur...)

La rédaction du rapport est en cours et sera disponible pour le colloque que nous organiserons le 12 juin prochain au Centre des Congrès d'Angers. Depuis 2007, cette étude s'est internationalisée et est en cours de réalisation au Canada et en Suisse. Le volet français, aujourd'hui achevé, est le plus important en nombre d'entretiens et de familles concernées. Les résultats en sont très attendus.

La restitution de ce travail, lors du Colloque, proposera des pistes de réflexion dont pourront s'emparer par la suite familles et soignants confrontés à d'autres situations difficiles. Largement diffusée, elle permettra de faire part aux personnels de soin et aux médecins des différents sens que peut revêtir la présence des grands-parents auprès de l'enfant. L'objectif est d'encourager les professionnels à améliorer leurs pratiques relationnelles, à ajuster les composantes et les modalités d'un accueil de qualité, et à poursuivre leur engagement dans une éthique du soin pédiatrique et dans l'échange avec les proches.

Cette journée s'adresse aussi aux Associations d'Aide aux Familles, comme la nôtre et la vôtre, pour prendre en compte ces témoignages et proposer écoute et soutien aux grands-parents. Les membres de Rétinostop seront les bienvenus. (Nous vous communiquerons les informations pour l'inscription au colloque, dans les semaines qui viennent. Nous vous enverrons en effet le programme définitif début mars, et nous serons heureux d'y faire figurer votre logo si vous nous avez confirmé votre accord avant cette date).

Merci encore pour votre soutien financier qui nous a été si précieux ».

#### **4 - Objectifs de Rétinostop pour 2008 :**

\* Suivi du projet Tino sous tous ses aspects (communication, diffusion auprès des familles, des différents organismes paramédicaux et du corps médical...)

\* Suivi du projet Cyclaphone et de ses retombées.

\* Poursuite de la diffusion de l'information médicale via notre site mais aussi via le livret, le DVD et par des interventions médiatiques. Je signale que Mme DESJARDINS et des membres de Rétinostop seront à l'antenne de la radio Vivre FM le mercredi 23 janvier à 14h (lien sur le site – rubrique « news » pour réécouter l'émission)

\* Amélioration de l'information concernant la vie pratique des personnes atteintes de rétinoblastome (prise en charge médicale, scolarité, emploi, droits du malade, aide au handicap...)

\* Mise au point d'une journée de rencontre pour les familles.

\* Reprise des contacts avec les autres associations étrangères et les organismes de santé qui travaillent sur le cancer. Une rencontre s'est déroulée en avril à Paris avec l'association anglaise Childhood Eye Cancer Trust du Royal London Hospital.

\* Poursuite de l'aide aux familles, aide à l'hôpital et bien sûr aide à la recherche pour les unités œuvrant sur le rétinoblastome.

<b>Activité régionale : Arlette BOUCHAIN, coordinatrice des correspondants régionaux</b>
--

#### COMPTE RENDU DES CORRESPONDANTS POUR L'ANNEE 2007

\*Isabelle LICTEVOUT (Loire, Rhône et Nord)

Rencontre avec des pédiatres libéraux de la Loire et diffusion du D.V.D. aux pédiatres du CHU

Relance auprès d'un diabétologue EPU Loire et P.M.I.

Contact avec une famille du Nord et d'Hyères

\*Nicolas VOLLAND (Languedoc Roussillon)

Contact avec une famille d'Arles pour l'oculariste de Montpellier

\*Françoise THEROUIN (Pays de Loire)

Contact auprès de l'Ecole d'Infirmières d'Angers pour information et poursuite de l'information vers des médecins généralistes et ophtalmologues

Prise de contact en vue de la réalisation de concerts de chorales

Contact avec une famille qui cherchait un ophtalmologue sur Angers

\*Dominique VERRIEN (Ile de France)

Essai de la traduction du livret en arabe avec l'aide d'Arnaud de Monclin

\*Bruno GAMBIER (Yvelines)

26.27 et 28 janvier : Salon de la gastronomie avec le Rotary de Louveciennes : don de 1000 €

21 avril : Journée pêche : environ 500 €

Week-end jonquilles (manifestation nationale « une jonquille pour Curie »)

Les benjamins du LAC-OM équipe de Longnes portent des maillots avec le logo de RETINOSTOP

Le président Monsieur MEUR HEBERT a fait un don de 500 €

\*Marie Françoise RAY (Bourgogne)

12 janvier : Présentation du DVD et de RETINOSTOP au Club KIWANIS de Blanzay/Montchanin avec la complicité d'un ophtalmologue : 60 personnes

20 mars : Intervention lors de la session Formation Médicale continue des pédiatres libéraux de Saône et Loire consacrée aux urgences en ophtalmologie (présence de tous les pédiatres libéraux du département)

31 mars : Inauguration de la vente des Tulipes contre le cancer qu'organisent les Lions de Chalon sur Saône chaque année (une partie de leurs bénéfices devrait nous être reversée)

26 mai : Dîner de gala organisé par les Kiwanis de Blanzay/Montchanin /Montceau-les-Mines au profit de notre association. Présentation de celle-ci aux 250 personnes présentes

15 et 20 juin : Intervention auprès de la S.S. pour la famille d'un enfant dont la prise en charge du transport était limitée à Dijon (CHU le plus proche). Problème résolu mais il semble qu'une nouvelle loi ait été votée et que cette situation n'en soit que la résultante. (A suivre et voir si l'on peut agir)

29 juin : Présentation du DVD à une équipe de 20 infirmières de l'hôpital du Creusot

2 octobre : Remise d'un chèque de 650 € par les Kiwanis de Blanzay/Montchanin ainsi que la remise d'une cinquantaine de poupées aux enfants hospitalisés pour les aider à montrer au personnel soignant. où ils ont mal. Ces poupées sont dans le service de pédiatrie de Curie.

29 octobre : Remise de deux chèques d'un montant de 3000 € chacun de la part du Lions de Tournus et de l'association des organisateurs du Salon des Antiquaires de Tournus. Merci à Alain DIETRE et à son équipe (toujours à nos côtés) qui nous associent à un événement d'une grande qualité dont les retombées sont plusieurs articles dans la presse et une renommée qui dépasse les frontières de la Bourgogne.

16 novembre : Envoi du dossier de candidature de RETINOSTOP pour l'opération « Un Projet pour Agir » destiné aux collaborateurs de Sanofi-Aventis France. Merci aux personnes qui ont aidé Françoise pour son implication dans ce projet. Les résultats sont communiqués début février 2008.

19 novembre : Cerise sur le gâteau de l'implication de Françoise. Message sur son répondeur d'un médecin généraliste de la région de Chalon sur Saône qui grâce à la présentation du DVD à une session de Formation Médicale Continue de l'an dernier a pu dépister un rétinoblastome.

27 novembre : Appel d'une infirmière suite au dépistage d'un nouveau cas dans sa ville.

Merci à Marie-Françoise pour son investissement et son efficacité.

22 novembre : Présentation du DVD à la session de Formation Médicale Continue de Semur en Auxois (Côte d'Or) 40 médecins présents.

2 janvier 2008 : Contact avec une famille. Résolution des problèmes de prise en charge des transports et de la présence auprès de l'enfant malade

\*Arlette BOUCHAIN (Basse Normandie)

Implication dans le réseau Ancelot qui s'occupe des cancers de la Basse Normandie.  
Diffusion du livret auprès de l'ENSP (Ecole nationale de santé publique) de Rennes. Remise de livrets au cours d'un C.A. au CHPC au Directeur de l'ARH et de la DASS de la Basse Normandie  
Demande de subvention auprès des communes avoisinantes.  
Mon implication en tant qu'administrateur me permet d'avoir beaucoup de contacts dans le milieu hospitalier et notamment avec des personnalités ayant rapport avec la santé.

Tous les correspondants ne font pas parler directement d'eux, car il y a les aléas de la vie.  
Malgré tout cela je suis certaine que bien des fois, ils font un petit quelque chose et simplement le fait de donner un livret ou bien des renseignements est très utile, bien qu'ils restent discrets. Mais nous savons qu'ils sont présents dès que l'on a besoin d'eux.

Nous accueillons un nouveau correspondant en la personne de Claude LLUIS (région de l'Ariège, de l'ouest du Languedoc Roussillon, du sud de l'Aquitaine et du sud de la région Midi Pyrénées)

***Bilan communication :***

**Nathalie DURIS, chargée de communication Rétinostop**

**Christophe PIEDNOEL, directeur de la communication Institut Curie**

**Projection d'une vidéo sur les « Jonquilles de Curie »**

*\*M. PIEDNOEL : directeur de la communication de l'Institut Curie*

Je vais vous présenter quelques éléments concernant l'ensemble de la communication et de la collecte de fonds de l'Institut et certains vous concernant plus directement. L'Institut a cette particularité d'avoir une partie de son financement venant de la générosité publique. Environ 15% du budget global de la recherche et de l'hôpital sont financés par ce moyen. Le nombre de dons et de donateurs est en croissance significative. En 2007, nous avons passé la barre des 10 millions d'euros en dons (ce que l'ARC collecte actuellement dans le domaine du cancer en terme de dons). L'ensemble des associations, comme la vôtre, qui travaillent à nos côtés y contribuent. On compte à ce jour 30 à 50 associations ou initiatives individuelles souhaitant soutenir l'Institut. Pour l'Institut Curie, la générosité publique, c'est avant tout des dons et legs mais aussi du mécénat. Il ne s'agit pas seulement de collecter des fonds mais de bien les utiliser. Ces dernières années, ces fonds ont permis de financer des travaux de recherche et des activités hospitalières, en particulier sur l'innovation thérapeutique et sur la recherche de transfert, de manière à ce que les applications de la recherche puissent être apportées le plus vite possible au service des patients. A titre d'exemple, en 2006, près de 20 millions d'euros ont pu être réutilisés concrètement pour des actions. L'Institut Curie devient un acteur significatif dans la collecte de fonds dans le domaine du cancer avec 2 autres grandes institutions : La Ligue et L'ARC. La plus importante étant La Ligue contre le cancer qui a collecté en 2006, 75 millions d'euros, l'ARC, 35 millions et l'Institut Curie, 25 millions. Il est aussi intéressant de constater qu'en quatre années, l'Institut a doublé la collecte de fonds alors que les autres organismes ont eu des scores en baisse, mais il ne s'agit nullement de se féliciter de ces baisses car l'intérêt général est de voir chacun collecter de plus en plus. En effet, la cause Cancer en France est assez peu représentée en terme de fonds collectés par rapport aux autres pays. Le total (La Ligue contre le cancer, l'ARC et l'Institut) représente à peu près 130 millions d'euros collectés par an. En Angleterre, un seul institut, le Cancer Research UK collecte 400 millions d'euros. Il ne s'agit en rien d'un raisonnement mercantile de parts de marché mais bien d'une cause essentielle et plus les acteurs sont nombreux à y œuvrer efficacement et professionnellement, plus nous serons satisfaits.

***Concernant notre collaboration avec Rétinostop:***

***En 2007 :***

\*L'opération Jonquilles 2007 dont la collecte de fonds a été attribuée à un programme de recherche sur le rétinoblastome. Vous pouvez retrouver la vidéo de l'opération 2007 sur le site de l'Institut : <http://jonquille.curie.fr/video-2007>

Beaucoup d'entre vous nous ont aidés et cela a été appréciable.

\*L'association « Courir pour La Vie, Courir pour Curie » qui soutient l'Institut depuis 20 ans (elle a collecté 4 millions d'euros en faveur de l'Institut pendant cette période) a décidé d'attribuer l'ensemble des fonds collectés dans l'année au rétinoblastome.

\*Le soutien de l'Institut Curie et du service communication pour la promotion du projet Tino.

### **Pour 2008 :**

\*Les Jonquilles ne seront pas axées sur le rétinoblastome, le succès d'une opération reposant sur une campagne médiatique innovante chaque année. C'est pourquoi, le choix s'est porté cette année sur une autre problématique : le programme d'immunothérapie.

L'ambition de l'Institut Curie serait de faire, d'ici 5 ans, de ce « week-end Jonquilles », LE « Week-End Cancer ». En effet, il n'y a pas, en France de grande manifestation nationale sur le cancer. Dès cette année, nous sommes associés à un réseau de 3500 fleuristes français. Nous nous appuyons aussi sur le milieu du sport avec de nouveaux parrains, sportifs et journalistes sportifs pour faire connaître et défendre cette manifestation. Parmi ceux-ci, Amélie MAURESMO notre marraine, le Quinze de France de rugby qui nous soutient depuis des années et bientôt le navigateur Michel DESJOYAUX. Je rappelle que l'opération Jonquilles 2008 a lieu du 20 au 30 mars avec la vente des fleurs pendant le week-end pascal les 21, 22 et 23 mars. Merci aux bénévoles.

\*« Courir pour la Vie, Courir pour Curie » : nous avons proposé aux dirigeants de cette association de prolonger leur effort dans le domaine du rétinoblastome et je peux vous annoncer que les fonds collectés sur l'ensemble des courses seront à nouveau affectés en 2008 à la recherche sur le rétinoblastome.

\* En cours : négociation d'un mécénat avec une importante mutuelle française sur le problème du rétinoblastome qui permettrait d'une part de financer la recherche mais surtout de mener de vraies campagnes d'information auprès de l'ensemble de ses adhérents. C'est ce message de prévention qui nous intéresse le plus.

Merci à vous pour les Jonquilles ! »

*\*Nathalie DURIS, chargée de communication au sein de Rétinostop : bilan 2007*

### **« Bonjour à toutes et à tous**

En 2007, tout le mérite de la communication sur le rétinoblastome revient à la direction de la communication de l'Institut Curie (cf intervention de Christophe PIEDNOEL, directeur de la communication). L'opération « Une jonquille pour Curie » fut un succès.

2008 débute très fort, grâce au Tino de Sylvain DAVID, au livret et aux retombées média gérées par Hélène SEYCHAL qui ne manqueront pas d'affluer.

En 2008, j'aimerais **vous mobiliser sur deux actions.**

La première concerne **les jonquilles 2008**. La collecte sera au profit de l'immunothérapie.

La deuxième mobilisation est pour **l'association Courir pour la vie.**

En chiffres, Courir pour la vie a depuis 1989 mobilisé plus de **3200** communes en France, plus de **860 000 participants**, plus de 6,4 **millions de kilomètres** parcourus. En 2006 et 2007, les participants ont couru pour le PIC Rétinoblastome. En 2008, ils courront de nouveau pour le Rétinoblastome. La collecte a atteint 90.000 euros en 2006 et plus de 100.000 en 2007.

Nous enverrons aux adhérents Rétinostop le programme de l'association Courir pour Curie.

**Autre sujet : la première rencontre des solidarités pour l'Institut Curie** s'est tenue en juin dernier, organisée par la direction de la communication de Curie.

Le saviez-vous ?

25 associations ou manifestations œuvrent toute l'année pour collecter des fonds destinés au financement de programme de recherche ou pour améliorer la qualité de vie des malades. Je vous invite à les découvrir sur le site [www.curie.fr](http://www.curie.fr). L'union faisant la force, des actions communes pourraient voir le jour telles que celles que je vous propose avec l'association « Courir pour la Vie »

### **Parlons dépistage**

En 2007, je conclusais mon intervention sur la difficulté de sensibiliser le corps médical sur le dépistage du rétinoblastome **seul**. L'idée d'un guide sur le dépistage des troubles visuels de la petite enfance y compris le rétinoblastome est alors né. Nous avons commencé à travailler avec ACTIV, l'association clinique et thérapeutique du Val de Marne et avec les Archives de Pédiatrie du groupe ELSEVIER MASSON Aujourd'hui les Editions ELSEVIER MASSON se sont retirées du projet. Le docteur Pascal DUREAU de la Fondation Rothschild nous a rejoints.

13.000 euros ont déjà été collectés dont un don de 5000 euros du Groupe DASSAULT pour lequel nous remercions Mme HABERT DASSAULT et ma belle-sœur Martine D'HOINE. Merci aussi au groupe Sanofi sollicité par Marie Françoise RAY et qui a répondu positivement (6500 €).

Le projet poursuit son développement en 2008.

Son principe

Un guide pratique et synthétique avec deux niveaux d'alerte :

- un premier pour le corps médical sur les signes cliniques, leur dépistage et les examens à prescrire rapidement (sous forme de livret) ;
- un deuxième pour les parents d'enfants en bas âge afin de les appeler à la vigilance (sous forme de feuillet détachable). Le tout relié dans un cahier au format du carnet de santé.

Le principe est de le remettre aux médecins généralistes et pédiatres par l'intermédiaire de réseaux commerciaux de laboratoires médicaux.

L'information sur les troubles visuels existe dans les manuels médicaux mais nous souhaitons apporter aux professionnels de santé un outil qui détaille de façon claire, pratique et synthétique tous les signes cliniques des pathologies oculaires et visuelles, savoir comment les détecter à l'aide de tests précis et comment réagir afin d'orienter l'enfant vers un service d'urgence à l'hôpital ou vers un spécialiste ou signifier aux parents qu'une surveillance est nécessaire.

Nous aidons le praticien dans sa démarche de dépistage par un feuillet informatif à remettre à ses patients afin de les appeler à être vigilants.

### **Conclusion sur CYCLAPHONE.**

Cyclaphone nous propose une opération clé en main pour nous aider à collecter des téléphones mobiles usagés ou inutilisés. Elle fournit des cartons de collecte, des affiches. Rétinostop vendra ses collectes à Cyclaphone. Leur valeur d'achat varie entre moins de 1€ pour les anciens modèles et 15€ pour les plus récents.

La vente des mobiles usagés ou inutilisés permettra de financer les outils à destination des professionnels de santé (livrets, films, dépliants, mailing et phoning vers le corps médical).

L'opération offre aussi l'avantage de préserver l'environnement par le recyclage des mobiles usagés par la société Cycladis [www.cyclaphone.com](http://www.cyclaphone.com)

Des opérations de collecte sont lancées dans différentes régions. Les collectes pourront être déposées, à l'Institut au département de Pédiatrie. Merci à Françoise HENRY et Mariel TACHE d'avoir accepté de garder les collectes des adhérents le temps qu'elles soient prises par Cyclaphone. Si vous aussi vous souhaitez lancer une action dans votre ville, auprès d'un club sportif, avec le CE de votre entreprise, ou faire le tour de vos proches, j'ai à disposition ici des cartons de collecte et des affiches, ou contactez-moi par mail à **presse retinostop.org**.

*Deux précisions importantes :*

- Chaque fois que possible remontez vous-mêmes les cartons à l'Institut Curie. Sinon Cyclaphone devra nous facturer les frais de poste.
- Ne stockez pas trop longtemps votre collecte car en téléphonie, les modèles évoluent vite et plus ils sont récents, plus ils rapporteront à l'association !

Enfin, sans transition, je tiens à remercier mes parents et les membres du club du Rotary des Trois Colombes du 92 pour leur mobilisation au théâtre « Du vent dans les branches de Sassafras ».

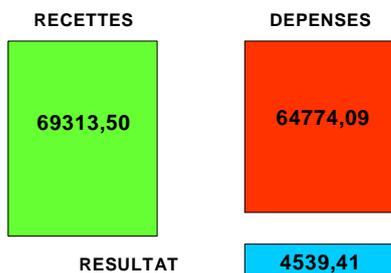
**Rapport financier 2007, lecture et approbation des comptes: Marc FURNON, trésorier**

Le résultat est positif en 2007 (+4539,41 Euros)

On note des écarts importants dans le poste des recettes comme dans celui des dépenses.



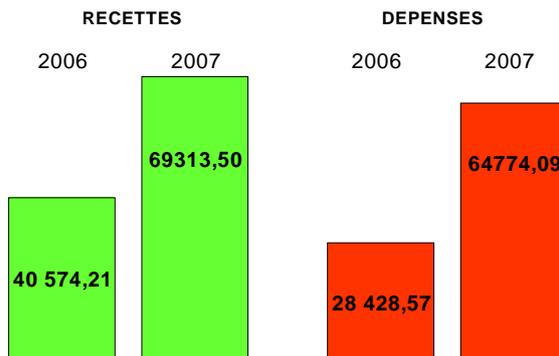
**RESULTAT 2007**



Assemblée Générale RETINOSTOP Paris, 19 janvier 2008



**COMPARAISON AVEC 2006**



Assemblée Générale RETINOSTOP Paris, 19 janvier 2008

**Recettes 2007** : 69 313,50 euros

Dons exceptionnels : 29 698 euros soit 42,85%

Projet TINO : 20 000 euros soit 28,85%

Ventes objets : 1 429,40 euros soit 2,06%

Cotisations : 12 131 euros soit 17,5%

**Raisons de ces écarts :**

Part importante dans les recettes 2007 des dons exceptionnels. Il s'agit en partie de dons dus à des entreprises, des associations et des personnes, en partie des recettes liées au projet TINO (20 000 Euros versés en 2007, sur 75 000 qui seront versés au total par la Fondation Caisse d'Epargne).

**Origine des dons exceptionnels :**

\*entreprises : 32 000 euros

Présence massive et plus importante que les autres années : Fondation Caisse d'Epargne (projet TINO), Groupe April (projet RETCAM), Groupe DASSAULT et HMT (projet guide dépistage), VIBRO VALLOT Clôtures (Soutien recherche)...

\*associations : 13 650 euros (projets RETCAM et soutien recherche) grande constance et fidélité

des associations surtout en Bourgogne et dans l'Est (F comme femmes, Lions Club, Rotary Club, Kiwanis...)

\*personnes : 3 500 euros (dons supérieurs à un montant de 500 Euros)

### **Ventes et manifestations :**

En 2007 : Ventes : 1 429 euros - Manifestations : 6 055 euros

En 2006 : Ventes : 2 080 euros - Manifestations : 8 453 euros

*Remarque* : part moins importante en terme de pourcentage, comparée à celle des dons exceptionnels ; léger recul par rapport aux années précédentes, mais cette part reste importante malgré tout. Elle pourrait être développée grâce aux initiatives des membres de Rétinostop.

### **Cotisations et dons des adhérents :**

Légère diminution d'inscrits en 2007 : certains adhérents qui n'avaient pas renouvelé leur cotisation depuis 3 ans ont été supprimés des fichiers. Le nombre réel de cotisants donateurs a diminué (314 en 2007 contre 373 en 2006). La bonne nouvelle, c'est que ces cotisants donateurs ont été plus généreux qu'en 2006 (cotisation moyenne de 38,6 Euros en 2007 contre 19,6 Euros en 2006).

*Constat* : Rétinostop fonctionne grâce à un noyau dur de membres (cf. 167 anciens adhérents) ; chaque année, il y a de nouveaux adhérents (147 en 2007) dont certains ne restent pas longtemps membres de l'association. Défi : comment fidéliser ces nouveaux adhérents au-delà de l'année de leur première adhésion ?

Rétinostop apparaît comme une association dynamique, vivante, en mouvement (notamment grâce au nombre important de nouveaux adhérents qui rejoignent l'association chaque année). C'est un argument important dans les contacts et les pourparlers avec les entreprises.

### **Emploi des ressources 2007 :**

-Dons pour la recherche : 61,75% (RETCAM 30 000 euros et projet Malfoy 10 000 euros)

-Projet TINO (11,09% d'avance sur frais)

-Communication, poste, téléphone : 7,71%

-Achats pour manifestations : 1,35%

-Déplacements et organisation de réunions : 2,03%

-Placements financiers : 15,70% (10 000 euros sur un compte de la Poste)

-Autres (cotisations, assurances) : 0,31%

### **Comparaison 2007/2006 par nature :**

Grande stabilité dans les postes administratifs. Différence importante dans le poste des dons à des projets de recherches. Les frais de fonctionnement de Rétinostop ne s'élèvent qu'à plus ou moins 3 %.

### **Etat de trésorerie :**

De quelles ressources disposons-nous réellement ?

Solde comptable au 31 décembre 2007 : 25.373,65 Euros

Placements pour un montant de 55.107,91 Euros



#### **RESULTATS 2007**

#### **ETAT DE TRÉSORERIE**

<b>Solde comptable au 01/01/2007</b>	<b>20834,24</b>
<b>Recettes</b>	<b>69313,50</b>
<b>Dépenses</b>	<b>64774,09</b>
<b>Solde comptable au 31/12/2007</b>	<b>25373,65</b>

<b>Placements</b>	
<b>LBPAM MONETAIRE1 C</b>	<b>22448,61</b>
<b>LBPAM TRESO 1 C</b>	<b>20492,46</b>
<b>LBPAM TRESO 2 C</b>	<b>12166,84</b>
	<b>55107,91</b>

<b>Disponible</b>	<b>80481,56</b>
-------------------	-----------------

## **BILAN**

2007 a montré notre capacité à accroître nos ressources, et à en trouver des nouvelles, notamment par la mobilisation des entreprises autour des projets qui nous tiennent à cœur.

Les conditions de cette réussite:

Vitalité de l'association et de ses adhérents (grâce au noyau dur qui bouge, qui prend des initiatives ; nous devons notre crédibilité à ce dynamisme)

Gestion rigoureuse et transparente.

Prise de contact avec des entreprises pour soutenir des projets concrets.

Capacité à développer en 2008 : aller encore davantage vers les entreprises grâce à des projets concrets et au dynamisme de chacun.

*Budget approuvé à l'unanimité par l'assemblée générale.*

**Présentation des projets de recherche médicale pour 2008 : Pr. François DOZ**, pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-président de Rétinostop

« Nous, médecins, apprenons beaucoup des patients que l'on soigne. Cela est vrai tant dans les relations individuelles que dans les relations collectives. Les soignants en pédiatrie et en ophtalmologie ont beaucoup à apprendre des initiatives et des projets d'une association comme Rétinostop. Nous regardons, les yeux ébahis, tout ce qu'une association comme la vôtre arrive à faire.

Certains de ces projets ont déjà été évoqués lors de précédentes assemblées générales. Voici donc une sélection parmi les projets que Rétinostop soutient à l'Institut Curie :

\*Nouvelles du PIC Rétinoblastome (Programme Incitatif et Coopératif). Ce programme coordonné par moi-même et par Philippe MAILLARD (chimiste) a terminé sa deuxième année en décembre 2007. Il comprend plusieurs volets (génétique, thérapeutique expérimentale et biologie fondamentale) et fédère une douzaine de laboratoires de recherche .INSERM ou CNRS travaillant sur le rétinoblastome à l'Institut Curie. L'impulsion de Rétinostop est certainement pour quelque chose dans la mise en place de ce programme très ambitieux, d'une envergure jamais vue auparavant. Une troisième année (2008) a été votée par le CA de Curie fin 2007 ; l'enjeu ce sera d'avoir une quatrième (et dernière) année (2009) de financement de ces recherches ; pour y arriver, nous devons être efficaces en 2008.

\*Parmi les équipes de recherches soutenues par le PIC (et par d'autres ressources complémentaires), certaines demandent un soutien supplémentaire auprès de Rétinostop. Il en est ainsi de Jérôme COUTURIER, qui est déjà intervenu comme orateur lors d'une précédente AG de Rétinostop. Il travaille sur l'oncogenèse du rétinoblastome (les anomalies génétiques et biologiques à l'intérieur des spécimens tumoraux de rétinoblastome) ; il a déjà fait des publications sur ce sujet. Il a besoin, avec son coéquipier François RADVANYI et pour des raisons techniques liées à leur projet de recherches au PIC, de subventions supplémentaires. Il reviendra au CA de Rétinostop de décider si Rétinostop pourra lui octroyer une telle aide financière. (cf exposé dans prochain journal) Le projet de Bernard MALFOY a bénéficié en 2007 de plusieurs ressources financières, notamment de celles du PIC, mais aussi de l'aide plus spécifique de Rétinostop. B. MALFOY rendra compte lui-même du résultat de ses recherches (cf. compte-rendu dans prochain journal).

Tous les projets de recherche en cours sur le rétinoblastome ont besoin de plusieurs sources de financement ; Rétinostop peut jouer un rôle décisif en leur proposant des financements complémentaires.

\*Dans le domaine de la recherche clinique, Rétinostop sera mise à contribution en 2008 pour l'élaboration d'un nouveau protocole pour le traitement des enfants devant subir une énucléation pour rétinoblastome unilatéral. C'est un travail pluridisciplinaire qui réunit des ophtalmologues, des pédiatres, des radiologues et des pathologistes ; la coordinatrice de cette initiative est Isabelle AERTS. Dans ce protocole, il y aura un formulaire d'information et de consentement ; ce document devra être soumis, après activation de ce nouveau protocole, aux parents des enfants concernés. Comme c'était le cas précédemment, lors de l'élaboration du protocole pour les traitements conservateurs, l'avis et l'aide de Rétinostop seront demandés dans le but d'élaborer un formulaire qui soit acceptable pour les parents. Merci à l'avance de votre aide. Une éventuelle aide financière sera aussi demandée à Rétinostop pour la base de données biostatistiques nécessaires à la gestion de cette étude (mais rien n'a encore été décidé en la matière).

\*Le dépistage précoce du rétinoblastome est un des objectifs prioritaires de Rétinostop depuis sa création, un objectif difficile à réaliser. Le projet ACTIV, association de pédiatres libéraux porte sur l'étude du dépistage systématique des troubles visuels de la petite enfance et en particulier du rétinoblastome lors des visites pédiatriques obligatoires. Ce projet nécessite des ressources financières importantes bien supérieures à celles de Rétinostop. La demande faite à la Fondation de France n'a pas été retenue mais nous gardons cependant espoir de trouver les fonds nécessaires à la mise en route de ce projet.

En complément du projet ACTIV, Madame DURIS travaille sur l'élaboration d'un « guide de dépistage des troubles visuels de la petite enfance et du rétinoblastome », destiné à l'information des médecins. La Société Française d'Ophtalmologie devrait être d'un grand secours pour *développer ce projet*.

**Enquête EPIRETINO sur « l'évaluation des facteurs de risque de survenue d'un rétinoblastome » Dr. Laurence FOIX-L'HELIAS de l'unité Inserm U 149 et Pr. François DOZ.**

Mme FOIX-L'HELIAS, absente, est représentée par M. DOZ :

« Nous ne sommes pas en mesure de donner à ce jour des résultats.

L'étude n'est pas terminée et il est possible que Rétinostop soit sollicitée de nouveau pour un soutien financier.

Quelques rappels :

*Contexte de l'enquête :*

Pourquoi cette enquête ?

\*Le rétinoblastome (RB) touche 1 enfant sur 15 000 à 20 000,

\*11% des cancers de la 1<sup>ère</sup> année de vie.

\*90% d'entre eux vont bien 5 ans après le diagnostic

\*Le gène du RB a été identifié (predisposition génétique familiale, cas sporadiques)

\*En dehors des formes familiales, l'origine de cette maladie est encore mal connue.

*L'objectif* de l'unité Inserm U 149 consiste à identifier d'autres facteurs de risques génétiques qui pourraient augmenter le risque de survenue du RB (certains contextes de grossesse ou de naissance ou expositions anténatales à des médicaments particuliers)

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

L'enquête a été lancée en décembre 2006 et 211 enfants sont inclus dans cette étude (domiciliés en France métropolitaine, pris en charge à Curie et dont le diagnostic de RB avait été effectué entre le 1<sup>er</sup> janvier 2000 et le 31 décembre 2005)

L'information était donnée aux familles au cours des consultations médicales et complétée d'une lettre expliquant les modalités de l'enquête et d'un questionnaire.

L'accès au dossier médical par les équipes de recherche était fait dans le respect de l'anonymat pour recueillir l'ensemble des informations descriptives de la maladie et un refus de participer était possible sans aucune incidence sur la prise en charge médicale de l'enfant (formulaire joint à la lettre)

#### *Quelques résultats préliminaires :*

Sur les 211 enfants inclus, 191 questionnaires ont été retournés soit 90% de réponses. On a noté 6 refus et 14 non réponses.

Sur les 191 retours, on a noté 51% de garçons, 47% avaient moins d'un an au moment du diagnostic et 43 entre 1 et 3 ans.

Jusqu'à présent, plus de 90% des enfants n'avaient ni malformation congénitale, ni événement marquant pendant le séjour en maternité. Il s'agissait d'une forme non familiale dans 90% des cas et le rétinoblastome était unilatéral dans 62% des cas.

L'étude plus précise est pour l'instant en suspens. La raison essentielle est que l'échantillon initial des patients n'est pas exhaustif. Les données des premières années sont en effet incomplètes. Ceci est dû à une erreur du service informatique de l'Institut Curie dans l'interrogation de sa base de données. En croisant des fichiers de registres hospitaliers, interrogés en premier lieu et des fichiers de recherche clinique en bio statistiques, interrogés secondairement, on a pu se rendre compte qu'il y avait eu une erreur dans le fichier hospitalier. Il manquait une centaine de familles à contacter.

Le problème logistique majeur est que le budget de l'enquête avait été fait pour une période donnée avec du temps de personnel embauché sur des contrats à durée déterminée. Il se pose la question d'inclure une année supplémentaire de patients pour augmenter la puissance de l'échantillon.

Il faut maintenant reprendre l'étude sur de nouvelles bases.

L'enquête est bien acceptée par les 191 familles : nombreux commentaires et interrogations des parents sur les questionnaires, photos des enfants souvent jointes... Les familles sont motivées et en attente de résultats.

#### *Ce qu'il reste à faire :*

Mettre à jour le listing des patients, recruter un nouvel attaché de recherche clinique pour l'étude, relancer les 100 familles manquantes, poursuivre l'analyse des facteurs de risques en identifiant certaines prédispositions en dehors du gène de rétinoblastome que l'on connaît, certains facteurs environnementaux, le contexte de naissance, l'exposition à des médicaments,...

Malgré le retard, l'équipe de recherche de l'Inserm reste déterminée pour mener à bien cet objectif.

Mme FOIX-L'HELIAS remercie les familles, l'association Rétinostop, la Fondation de France ainsi que les équipes médicales. Tous nos vœux de bonheur et de santé aux enfants et aux familles. »

<p><b>Présentation projet caméra RETCAM : Mme Laurence DESJARDINS, chef du service ophtalmologie de l'Institut Curie</b></p>
--

#### ***La nouvelle caméra RETCAM***

Définition et utilisation :

Il s'agit d'une caméra de haute précision permettant de réaliser des photographies grand angle du fond d'œil, chez le nourrisson et le jeune enfant, sous anesthésie générale. Elle est utilisée par les praticiens qui prennent en charge les rétinopathies du prématuré et les rétinoblastomes ; d'où son coût élevé puisque d'une diffusion réduite. La RETCAM est placée directement au contact de l'œil grâce à un gel transparent. Les clichés numérisés s'affichent à l'écran.

Cet appareil permet de stocker les images et de les comparer d'un examen à l'autre, ce qui présente un intérêt majeur lorsque plusieurs examinateurs prennent en charge l'enfant atteint de rétinoblastome.

Le témoignage de l'examen est donc conservé et permet parfois, après comparaison des différents clichés, d'obtenir un diagnostic plus pointu.

La nouvelle RETCAM a été réceptionnée et est en service actuellement. Elle est encore plus perfectionnée que l'ancienne, avec un angle plus grand et une meilleure qualité d'images.

Mme DESJARDINS remercie Rétinostop et la FMO pour leur soutien financier.

### **Projet TINO : Sylvain DAVID, chargé de projets**

« Bonjour à tous,

Le petit livret que vous connaissez a été publié le 21 décembre. Il a pu être adressé avant Noël aux membres de l'association. Je suis conscient que ce livret ne représente pas la réalité de tous. Il résulte d'une simplification prenant en compte des situations multiples. Chaque individu est particulier et nous avons été obligés de simplifier cette réalité.

Dans le cadre du lancement de ce livret, déjà effectif sur Internet, et si vous disposez de contacts intéressés par cette opération, n'hésitez pas à nous écrire via l'adresse mentionnée sur le site. Nous vous enverrons les exemplaires requis.

Comment s'est passée la réalisation du livret Tino ?

Nous avons cassé les codes, modifié certaines habitudes en parlant du cancer sans en parler vraiment : nous avons supprimé tout ce qui pouvait nous « gêner », les mots « cancer », « rétinoblastome » n'apparaissent pas dans le texte ( ils sont mentionnés en fin de livret). Vous ne verrez pas de médecins, d'aides-soignants, de parents dans l'histoire de Tino et Mirabelle.

C'était à notre sens le moyen de montrer aux enfants concernés que la société est là, que l'association est également là pour leur tendre la main. Ils auront l'impression, dans ce qui leur arrive, d'avoir été en quelque sorte attendus. D'après les témoignages du personnel soignant, les premiers enfants ayant reçu le livret l'ont découvert avec un grand plaisir. Il faudra vérifier son impact dans le temps.

Ce petit livret a été réalisé en croisant les compétences d'un grand nombre de personnes. Il a nécessité beaucoup de travail de la part de bénévoles. J'ai commencé à interroger tous les ophtalmologistes et un tiers de ceux travaillant avec des enfants m'ont répondu. Partant d'un bon argumentaire et d'un projet construit, j'ai pu contacter ensuite la Fondation Caisse d'Epargne. Cela a commencé par l'observation directe des enfants, des témoignages et des appuis que j'ai trouvés auprès de Rétinostop. Il y a eu ensuite l'aide de Mme DELAGE, psychologue à l'Institut Curie et de Mme KLAUST, psychanalyste. Bien entendu, le projet s'est concrétisé avec M. PINEAU et M. LEPORCHER qui ont fait un travail exceptionnel de mise en forme avec la création du logo Tino sur la base d'indications que nous souhaitions (gestuelle debout, les bras ouverts, symbole important pour nos enfants). Je n'oublierai pas non plus Jean-René MENARD, notre dessinateur, qui a suivi notre cheminement. En effet, nous ne sommes pas arrivés avec l'idée d'un produit fini mais avec l'idée de modifier le projet dessin/texte étape par étape. Je remercie Jean-René pour sa patience. Il nous a même proposé de mettre un poster de Tino dans la salle des soins ou de préparer un logo Tino en anglais que nous pourrions mettre à disposition des associations amies britanniques ou américaines. Dans cette aventure, je n'oublie pas le délégué interministériel aux personnes handicapées qui était le président de la commission ayant accordé au projet Tino son enveloppe, ni notre imprimeur, très professionnel.

Le livret a été adressé à 700 journalistes, 400 familles et sympathisants dans le cadre de l'association et à plusieurs centaines de médecins et ophtalmologistes dont nous avons pu recueillir les adresses. L'opération a démarré depuis 28 jours et je remercie Hélène SEYCHAL qui a bien voulu se charger du service de presse.

Nous enregistrons quelques premières retombées dans des articles (ex : l'Est républicain), sur certains sites (ex : « l'es solidaire »).

Autres impacts :

- record de fréquentation du site Rétinostop en janvier avec la présentation du livret,
- proposition d'une émission de radio fin janvier,
- messages de félicitations de la part de grands professeurs,
- relance du centre de renseignement national sur le cancer pour obtenir des livrets.

En Avril une rencontre a eu lieu avec l'association anglaise sur le rétinoblastome. Nous lui avons proposé une traduction en anglais.

Des premiers chèques de dons sont arrivés pour Tino »

M. DAVID présente la dernière mouture de la peluche Tino avec œil amovible à destination du corps médical. Elle sera utilisée par le personnel soignant pour expliquer l'énucléation à l'enfant. Le même modèle de peluche, plus petit (sans œil amovible) sera vendu en grand nombre. Il faudra réfléchir sur les modes de distribution.

« Je souhaiterais que nous travaillions collectivement sur deux autres livrets : un premier ayant pour thème « Assumer sa différence » et un deuxième plus axé sur la génétique et les conseils de vie, destiné aux jeunes adultes. Ce deuxième livret ne pourrait être réalisé qu'avec le concours des médecins.

Merci à vous tous. »

*Mme DESJARDINS suggère que le livret prochainement édité en anglais soit mis à la disposition de nos amis européens afin qu'il puisse être traduit dans leurs pays respectifs.*

*Mme DESJARDINS souhaiterait également que des membres de Rétinostop soient présents au symposium international sur le rétinoblastome à Strasbourg fin août. Le livret et la peluche pourraient y être présentés.*

---

La suite du compte-rendu de l'assemblée générale vous sera présentée dans notre prochain journal.

Les points abordés :

\*Topo sur « International Rétinoblastoma Awareness Week » à Londres par Erika LEIMAN

\*Journée de rencontre d'anciens malades par Marie et Monique WEIS

\*Résultats projet génétique sur la « caractérisation des tumeurs radio-induites après radiothérapie » : M. Bernard MALFOY, Chef de l'Unité UMR7147 CNRS/Institut Curie

\* Puces ADN : M. François RADVANYI, chercheur en oncologie moléculaire à l'INSTITUT curie – UMR 144 – CNRS

\*La locomotion des enfants malvoyants : Olivier BRENTROP, membre de l'EIS, Institut d'Education Sensorielle de Metz, instructeur de locomotion : un métier de terrain.

<b>Comité de rédaction :</b> C. BOTHOREL, M. WEIS- <b>Mise en page :</b> G. LORRAIN – <b>Correction :</b> F. GUYENET, M. KISSEL, C. KLEIN et M. LORRAIN
--

**- ACTION - INFORMATION – ACTION -**  
**FEDERATION DES MALADIES ORPHELINES**  
**COURIR POUR LA VIE, COURIR POUR CURIE**  
**CYCLAPHONE**

-----  
**« COURIR POUR LA VIE, COURIR POUR CURIE » SOUTIENT LA LUTTE  
CONTRE LE RETINOBLASTOME**

Lors de son assemblée générale en janvier dernier, Rétinostop s'est engagée à relayer auprès de ses adhérents les manifestations organisées par « Courir pour la vie, courir pour Curie ». Depuis 2006, les collectes de chacune de leurs manifestations sont reversées au profit de la recherche pour le rétinoblastome. Elles le seront également en 2008 (90.000 euros en 2006 et plus de 100.000 en 2007 !).

Vous trouverez sur le site Rétinostop, la liste des responsables des actions menées dans toute la France. N'hésitez pas à les contacter.

Nous vous remercions de votre soutien.

-----  
**FEDERATION DES MALADIES ORPHELINES**

Inscrite au calendrier national des appels à la générosité du public, la campagne "Nez Rouges" est une occasion de sensibiliser l'opinion publique aux maladies orphelines qui touchent aujourd'hui 4 millions de personnes en France.

---- > Suite FMO

Les 14 et 15 juin, le public sera invité à faire un don ou à acheter un nez rouge auprès des bénévoles de la FMO, mais également à venir partager des moments de solidarité lors d'événements festifs organisés dans plusieurs villes de France. Cette année, le Sénat accueille les « Nez Rouges » au Jardin du Luxembourg.

Les fonds récoltés par la campagne "Nez Rouges" sont affectés au financement des missions de la FMO. Toutes les informations sur les « Nez Rouges 2008 » sur [www.fmo.fr](http://www.fmo.fr).

Si vous souhaitez organiser une action Nez rouge dans votre ville, Contactez Martine LORRAIN : 03 87 36 49 97 –  
E-mail : [retinostop57@yahoo.fr](mailto:retinostop57@yahoo.fr)

## **CYCLAPHONE**

### **PENSEZ A COLLECTER DES TELEPHONES MOBILES USAGES ET INUTILISES JUSQUE FIN 2008**

En mars, la première vente de 180 téléphones mobiles usagés a rapporté 204 euros à Rétinostop (frais de recyclage déduits).

Cyclaphone procède actuellement au recyclage de plus de 600 mobiles déposés en avril et en mai à l'Institut Curie !

Nous vous remercions de vos collectes et nous vous invitons à poursuivre vos actions jusqu'à la fin de l'année. Pensez à les apporter si possible au fur et à mesure de vos rendez-vous à l'Institut Curie.

Nombre d'entre vous ont reçu des cartons de collecte pour lancer des opérations auprès d'entreprises, de collectivités ... Merci de me tenir informer du suivi de ces opérations et de me prévenir lors de chaque dépôt important à Curie afin que je m'organise avec Cyclaphone.

Si vous avez besoin de nouveaux cartons de collecte ou d'affiches merci de m'adresser un mail : [presse@retinostop.org](mailto:presse@retinostop.org) (Nathalie DURIS)