



Le Journal de

Rétinostop

Mot d'accueil : Mme Odile BOHET, directrice de la maison des parents

« Bonjour à tous, je tiens tout d'abord à remercier l'Association Rétinostop de m'avoir invitée aujourd'hui à ouvrir son Assemblée Générale, et je suis très heureuse de vous accueillir aujourd'hui. Travaillant depuis de nombreuses années à la maison des parents de l'Institut Curie, je suis très sensible à ce que vivent les enfants atteints d'un rétinoblastome et aux épreuves douloureuses que doivent affronter leurs parents.

Pour ceux qui ne connaîtraient pas la Maison des Parents, elle a été créée pour permettre aux parents d'enfant hospitalisés d'être hébergés dans les conditions les plus favorables, à proximité de l'Institut Curie. Il y a longtemps maintenant qu'elle héberge également des enfants en traitement externe ou en bilan de surveillance, accompagnés de leurs parents, c'est à ce titre d'ailleurs que nous sommes très fortement sollicités par de nombreuses familles qui viennent de toutes les régions de France les veilles d'examen de fond d'œil.

Et je profite de l'occasion qui m'ait donnée aujourd'hui pour redire combien nous regrettons de ne pouvoir malheureusement accueillir tous ceux qui le souhaiteraient, ces deux jours particuliers que sont le mardi soir et le jeudi soir, et comme nous sommes désolés d'avoir à proposer des solutions peu satisfaisantes, voire de n'avoir aucune solution et de savoir que des familles sont obligées de faire les trajets de nuit ou de payer très cher une chambre d'hôtel.

Ce que j'aimerais dire, par ailleurs, c'est que j'ai la chance de revoir des enfants que j'ai connus très petits, soit qu'ils viennent pour un contrôle, soit qu'ils passent simplement pour dire bonjour. Ces enfants que j'ai connus bébés, qui ont grandi, certains aujourd'hui sont de jeunes adultes, j'ai plaisir à les trouver souriants, confiants et décidés, au caractère très affirmé même, au dire de certains parents. Il me semble avoir remarqué que beaucoup d'entre eux allient tout à la fois distance, malice, humour et portent en même temps beaucoup d'attention à ceux qui les entourent, c'est peut être là, un peu le fruit de ce qu'ils ont vécu et le reflet des soins dont ils ont bénéficié et du soutien qu'ils ont trouvé chez les soignants et leurs parents.

Je terminerai, comme nous sommes encore à la saison des vœux, en souhaitant que pour nous tous soit sauvegardé notre système de soin solidaire, que bien des populations nous envient, et que pour ce faire, chacun s'attache et veille à le protéger comme un bien précieux.

L'accès aux soins est un bien précieux et inestimable,

Je vous souhaite une bonne après midi. »

Mot de la présidente : Mme Martine LORRAIN

« Bonjour à tous,

Je voudrais tout d'abord remercier la direction de l'Institut Curie qui, comme tous les ans, nous accueille dans cet amphithéâtre, lieu rêvé pour notre assemblée générale.

Je souhaiterais ensuite rendre hommage aux médecins, chercheurs et à tout le personnel paramédical qui travaillent à nos côtés avec dévouement.

Et enfin, mon dernier remerciement, qui n'est pas le moins important à mes yeux, s'adresse à vous qui êtes là chaque année.

J'accueille également avec grand plaisir les nouveaux arrivants dans notre association.

Cette année 2008 qui vient de s'écouler s'inscrit pour moi dans une continuité :

- En effet, depuis 4 ans la communication ne cesse de s'intensifier afin de faire connaître la maladie et l'association au plus grand nombre. Ces résultats sont le fruit du travail de Nathalie Duris, notre chargée de communication, qui a été rejointe cette année par Monsieur et Madame D'Assigny, et leur fils que je remercie vivement.

- Notre chat à nous, Tino, a lui aussi connu un grand succès avec la mise en circulation du livret « mon œil nouveau », de ses aventures et des deux modèles de peluche.

- Je rappelle que notre association est toujours affiliée à la Fédération des Maladies Orphelines (FMO) et qu'une action Nez Rouges a été organisée à Metz le 28 juin 2008. J'invite d'ailleurs toutes les bonnes volontés en manque d'inspiration à contacter la FMO qui pourra leur donner des idées de manifestations, un bureau est d'ailleurs prévu à cet effet.

Je vous souhaite une bonne assemblée »

<i>Bilan d'activité 2008 : Mme Catherine BOTHOREL, secrétaire générale</i>

1- Composition de l'association en 2008 :

*** Les adhérents :**

L'association compte à ce jour 743 inscrits dont 107 nouveaux membres.

***Le conseil d'administration :**

Les membres du conseil d'administration ont tenu leur réunion annuelle en mai dernier. A cette occasion, les projets de l'année ont été votés, soumis auparavant pour certains à notre Conseil Scientifique.

Le conseil d'administration est composé de 18 membres, 14 membres élus et 2 membres de droit, le secrétaire général de l'hôpital (M. Neufville) et un cadre infirmier (Mme Tache). Conformément à nos statuts, nous procéderons à une élection de ses membres au cours de l'assemblée.

***Le bureau :**

Nous avons enregistré la démission de Mme Monique Weiss , secrétaire adjointe de Rétinostop. 5 membres composent actuellement le bureau : Mme Lorrain, présidente, Ms Doz et Ms de Monclin, vice-présidents, M. Furnon, trésorier, Mme Bothorel, secrétaire générale.

Le nouveau conseil d'administration réélira en son sein les membres du bureau lors de sa prochaine rencontre.

***Le conseil scientifique :**

Je vous rappelle la composition de notre conseil scientifique : M. Georges Caputo, ophtalmologiste à la Fondation Rothschild, M. Didier Frappaz, pédiatre au centre Léon Bérard de Lyon et M. le Professeur Michel Vidaud, généticien à l'hôpital Beaujon. Ils ont tous les 3 accepté de nous donner leur conseil avisé sur certains projets de recherche.

***Notre Présidente d'Honneur :**

Nous avons appris une bonne nouvelle au cours de l'année 2008, la promotion du Dr Laurence Desjardins, au grade de chevalier de la Légion d'Honneur le 14 juillet dernier.

Nous adressons nos plus vives et sincères félicitations à Mme Desjardins, Présidente d'Honneur de notre association, à nos côtés depuis la création de Rétinostop en 1994.

« À nos côtés » n'est pas un vain mot puisqu'elle nous fait l'honneur de participer à toutes nos rencontres de travail, de s'investir dans chaque projet important, de nous apporter son soutien et son expérience chaque fois que cela est nécessaire malgré de lourdes contraintes de travail.

Nous profitons de cette très belle occasion pour lui renouveler toute notre admiration pour son investissement sans faille dans le combat contre la maladie.

2 - Information et communication :

***Nos outils :**

Rétinostop dispose à présent de plusieurs outils d'information et de communication : Plaquette, livret sur le rétinoblastome, DVD, affiches, journaux, et site Internet.

Depuis la diffusion du communiqué de presse et du DVD d'information sur le dépistage du rétinoblastome, les rencontres d'information dans les lieux de formation médicale se sont intensifiées ainsi que les conférences publiques données en régions par Mme Desjardins, accompagnée de membres de Rétinostop.

Nathalie, notre chargée de communication, fera le point sur les actions de com. menées par Rétinostop en 2008 et les projets communication pour cette année.

***Le site Internet :**

Toute information concernant la maladie et l'actualité de l'association est facilement accessible sur notre site Internet dont je rappelle les coordonnées : www.retinostop.org

Quelques remarques confiées par Marie, notre webmestre :

→ On a globalement atteint un régime de croisière en termes de nombre de visites sur le site, qui est toujours bien référencé dans les moteurs de recherche. La fréquentation du site se maintient à environ 2000 visites par mois, d'une durée très courte (moins de 30 secondes pour les ¾ d'entre elles)

→ La page "actualité" (news) de l'association est maintenant régulièrement mise à jour. On peut rappeler qu'il est possible de s'inscrire à une "alerte mail" sur le site pour être tenu au courant de l'actualité de l'association.

→ L'accréditation HON (Health on the Net) a été renouvelée. L'objectif de la Fondation est de promouvoir le développement et les applications de nouvelles technologies d'information notamment dans les domaines de la médecine et de la santé.

Les nouveautés de l'année:

- une première version d'une partie du livret d'information sur le rétinoblastome en arabe est accessible.

- la possibilité de commander une petite peluche Tino par Internet en remplissant un formulaire.

***Média:**

→Rétinostop a participé à une émission radiophonique le 23 janvier 2008 à Paris dans les studios de Vivre FM (93.9), radio axée sur le handicap. Le Dr Desjardins, M. Gambier accompagné de son fils Maxime, Sylvain David et moi-même avons répondu aux questions de Christophe Bourgnot sur le

rétinoblastome lors de l'émission « Vivre FM, c'est vous », séquence dédiée aux associations. Tino a pu y être présenté.

Vous pouvez retrouver l'enregistrement de cette émission diffusée le 1^{er} février dernier sur notre site à la rubrique « news ».

* **Rappel pour les nouveaux adhérents** : la boîte à la lettre Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie ainsi qu'un panneau informatif qui vous 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 2008 :

A - Vie associative, manifestations

► *Au niveau national*

→ En avril 2008, participation de membres de Rétinostop au week-end des Jonquilles de Curie.

→ Le 08/04/08 - Déjeuner rencontre à Paris avec Linden Smith, responsable de l'organisme de lutte contre le rétinoblastome à Londres (CHECT) et Juliette Carter, à l'invitation de Erika Leiman. Nous avons depuis, souvent échangé avec cette association très dynamique. Erika, notre ambassadrice et traductrice a pu, à son tour se rendre en Angleterre début septembre pour participer à la rencontre annuelle de CHECT. Linden Smith est parmi nous aujourd'hui et s'exprimera sur les engagements de son association en fin d'AG. Nous sommes très heureux de l'accueillir en France, et de surcroît au sein de Curie.

→ Fin août a eu lieu à Strasbourg le « Congrès international de génétique ophtalmologique et rétinoblastome » Mme Duris représentait Rétinostop à cette occasion. Le Dr Desjardins a annoncé en marge de ce colloque la création d'une version anglaise du livret « Mon œil nouveau ». Le petit livre " My new eye ", traduit par Erika est maintenant disponible auprès de CHECT en Angleterre.

→ Le 12/06/08 s'est tenu le colloque de l'association AFELT (Amis et Familles d'Enfants atteints de Leucémies ou de Tumeurs) à Angers avec pour thème "la place des grands parents auprès de leur petit enfant gravement malade", rencontre à laquelle participaient Arnaud de Monclin et Françoise Therouin, correspondante région Loire.

→ Le 14 juin dernier, des membres de l'association ont apporté leur concours à la Fédération des Maladies orphelines lors de la journée nationale des Nez Rouges dans la capitale. Des actions ont également été faites en province à d'autres dates.

→ Le 08/07/08 - Rencontre avec le Dr Saïd Yahiaoui (médecin stagiaire algérien chez Mme Desjardins) à Curie pour la traduction arabe du livret sur le rétinoblastome (suite à un contact obtenu par M. Verrien en Algérie)

→ En octobre 2008, M. Doz a présenté et distribué le livre « My new eye » au congrès International de la SFCE (Société Française des Cancers de l'enfant) à Berlin.

→ Le 07/11/08 - A la demande de M. Michon, chef du service de pédiatrie de l'IC, Arnaud de Monclin était notre porte-parole auprès des représentants de l'INCa (Institut National du Cancer) venus à Curie dans le cadre d'un audit national des services de pédiatrie de la région parisienne.

→ Entre septembre et novembre 2008 (27/09/08 et 15/11/08) – Plusieurs rencontres ont eu lieu avec M. et Mme d'Assigny de la Sté Affigolf en vue d'une opération de communication (campagne d'affichage) entre des membres du bureau, Mme Duris et Mme Desjardins.

Nathalie vous parlera plus longuement de ce projet.

► *Le réseau régional et ses correspondants – A. Bouchain*

* Arlette Bouchain en est la coordinatrice. Le réseau s'est bien développé avec maintenant 18 correspondants dans nos régions. Arlette prendra la parole à la suite de ce compte-rendu pour vous parler du travail du réseau.

*J'en profite pour présenter tous nos remerciements et encouragements aux correspondants pour leur travail d'écoute, de communication, d'information et pour toutes les actions entreprises.

*Merci aussi à Mme Marie-Françoise Ray, notre correspondante active de Bourgogne et au Dr. Alain Diètre, fidèle adhérent et contributeur de notre association grâce à la générosité des Lions clubs locaux. De belles réalisations et plusieurs projets sont en cours. Je vous laisse les découvrir par l'intermédiaire d'Arlette. Nous laisserons la parole à M. Diètre qui souhaitait nous communiquer des informations.

*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. Le bureau et les correspondants régionaux sont là pour vous guider dans son organisation.

► *Rétinostop en Belgique - Monique Weis*

Monique, notre correspondante belge, 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... Quelques contacts via mail en 2008 avec des familles et des personnes travaillant dans le secteur de la santé auxquelles une information sur Rétinostop a été envoyée.

Un journaliste médical contacté quelque temps auparavant a publié un article sur le rétinoblastome et sur les actions de Rétinostop dans le "Journal du Médecin" belge. Monique souhaiterait pouvoir mener des actions autour du projet Tino en 2009.

► *Dans les régions, hors correspondants*

* **Dans La Somme :**

→Le 07/03/08, une vente de vêtements organisée par Mme Laetitia Bernard à Amiens a rapporté 2500 €. Nous la remercions sincèrement.

***En Lorraine :**

Quelques actions menées par de fidèles Lorrains et auxquelles a participé notre présidente. Un grand merci à tous les participants.

→En Février une remise d'un chèque de près de 750€ à Ars Laquenexy représentant les bénéficiaires de la soirée « tartes flambées » qui avait eu lieu en novembre 2007.

→Le 6 avril 2008 une marche à Dabo sous la neige a rapporté un peu plus de 500€.

→Intervention de Mme Lorrain dans une école d'infirmières pour une sensibilisation sur les maladies rares et orphelines afin de préparer aux jours du nez rouge de la FMO du 28 juin 2008.

Plus de 40 bénévoles se sont relayés toute la journée dans une grande surface de Metz.

Des maquillages pour enfants, des sculptures sur ballon ont ainsi été réalisés par des élèves infirmières guidés par Gaëlle Lorrain experte en la matière. Cette journée de vente de nez rouge à 2 et 3 euros a rapporté 2055€. Cette somme comprenait une quête de mariage dans une mairie d'un petit village mosellan où le maire a même mis un nez rouge pour être solidaire des actions de la FMO. Bravo à tous les participants.

→Le 17 octobre 2008, Mr et Mme Bailleul ont présenté Rétinostop et remercié la mairie de Jury, village près de Metz pour un don de 550€ qu'ils ont perçu suite à une soirée Beaujolais.

→Le 17 octobre 2008, conférence à Hagondange par l'association Focale (association des ophtalmologistes libéraux de Lorraine), F comme Femmes de Hagondange (association toujours très active pour Rétinostop) et Rétinostop avec deux intervenants de choix :

le Docteur Laurence Desjardins et Sylvain David, concepteur de Tino.

→A noter aussi à cette même période, plusieurs interventions sur les radios locales et dans le Républicain lorrain pour présenter Tino et annoncer la conférence du 17 octobre.

→Et tout au long de l'année, écoute et aide aux familles avec de nombreuses interventions de notre présidente Mme Lorrain entre les familles en difficulté, les MDPH ou Maisons Départementales des Personnes Handicapées et le service social de Curie.

→Dans le même esprit, une autre action de notre présidente : Un projet de travail en commun avec Mme Decournau, assistante sociale de Curie, sur la reconnaissance du handicap et les demandes de dossier AES.

Vu le peu de retour des familles et la lenteur des réponses au niveau de la MDPH, l'étude n'est pas encore assez avancée pour annoncer dès à présent des résultats significatifs. Suivi de cette étude sur les 2 prochaines années.

B – Soutien financier de Rétinostop

► Aide à l'hôpital

Comme chaque année maintenant, Rétinostop a acheté du petit matériel de dessin, de jeux...au cours de l'année pour l'hôpital de jour à destination des Blouses Roses.

Sans leur présence ce jour pour assurer l'animation Clown et Magie aux petits enfants et celle de nos ados, une garderie ne pourrait pas être organisée pendant l'assemblée. Merci à tous pour cette belle initiative renouvelée chaque année.

► Aide aux familles

* Plusieurs signalements de familles étrangères en difficulté nous ont été faits de la part de la Maison des Parents par le biais de Mme Bohet sa directrice que nous tenons à remercier pour son implication dans l'aide aux familles.

Nous souhaitons également apporter nos plus vifs remerciements à la Sté Prothélem et particulièrement à M. Baudchon pour son soutien efficace.

Un petit rappel : Nous recevons des demandes croissantes d'aide par mail, provenant essentiellement de l'étranger, que nous ne pouvons pas honorer. 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.

Nous essayons de diriger ces personnes vers d'autres partenaires (groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique....) Egalement, l'association peut étudier des dossiers de demande d'aide à l'accès d'équipement pour l'enfant malvoyant ou aveugle. Nous n'avons pas reçu de demande de ce type pour l'année 2008.

► Projets de recherche

En 2008, Rétinostop a participé aux financements de projets de recherche à hauteur de 31200 euros :

→**En recherche clinique avec Etude RB SFCE08 menée par le Dr. Isabelle Aerts de l'Institut Curie.**

Il s'agit d'un traitement adjuvant dans les rétinoblastomes unilatéraux énucléés d'emblée.

Il fait suite à l'étude précédente RB SFOP.

Rétinostop a été sollicitée pour lire le nouveau protocole de chimio et les formulaires d'information et de consentement des parents et a alloué une aide de 15 000 euros.

Ce projet, approuvé par le conseil scientifique de Rétinostop sera reconduit en 2009.

Un petit mot que m'a confié Isabelle qui n'a pu se joindre à nous : *« je ne pourrais pas vous parler de l'étude à laquelle vous avez accepté de contribuer financièrement. Je ne peux encore que vous remercier pour votre aide si précieuse.*

Veillez présenter toutes mes excuses pour mon absence à tous les membres, les remercier pour leur soutien et présenter de ma part à tous les parents et enfants mes meilleurs vœux pour cette année 2009 »

→**En recherche cytogénétique avec un soutien de 16 200 euros à M. Couturier et M. Radvanyi pour « l'analyse génomique à haute résolution des tumeurs du rétinoblastome »**

Ce projet de recherche fondamentale du PIC rétinoblastome permettrait de mieux comprendre les origines de la maladie.

Ces 2 projets vous seront exposés au cours de l'assemblée (cf prochain journal)

► Projets associatifs

→**Projet TINO**

Le concept Tino dont nous parlons depuis plus de 2 ans est bien connu maintenant avec la sortie du livret français, « Mon œil nouveau », puis sa traduction anglaise « My new eye ». Sont venues ensuite les peluches « petit et grand Tino » qui ont fait leur apparition fin 2008. Les petits Tinos sont en vente et vous pourrez vous en procurer lors du pot de l'amitié.

Un grand merci à Sylvain qui a tout donné pour mettre à jour ce projet phare de Rétinostop. Il vous fera part des dernières avancées de son travail.

4 - Objectifs de Rétinostop pour 2009 :

* 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...) avec rencontres de travail entre Rétinostop et le service social de Curie.

* Etude d'une journée ou week-end de rencontre pour les familles. Des contacts ont déjà été établis pour faire aboutir ce projet qui nous tient à cœur.

* Nouvelles prises de contacts avec des associations étrangères et des organismes de santé qui travaillent sur le cancer. Adhésion future à l'UNAPECLE, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie. Le but de l'UNAPECLE étant de fédérer les associations d'aide aux enfants et leur famille et de coordonner leurs actions.

Nous aurons l'occasion de vous en reparler.

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

* Suivi du projet TINO par Sylvain et diffusion de la peluche.

* Suivi du projet dépistage mené par Nathalie Duris, le Dr Desjardins, le Dr Dureau et des membres du bureau avec la mise en route future d'un « guide de dépistage des troubles visuels et du rétinoblastome chez le jeune enfant » et d'une campagne de sensibilisation.

* Poursuite de l'opération Cyclaphone tout au long de 2009.

* Amélioration de la diffusion de l'information médicale via notre site mais aussi via le livret d'information, le DVD et par des interventions médiatiques.

Remerciements :

→ Suite au décès de M. Michallet en région PACA, nous présentons toutes nos condoléances à son épouse et voudrions apporter tous nos sincères remerciements aux familles Michallet et Allfree pour leur invitation à envoyer des dons à Rétinostop.

Le trésorier me signale que les chèques arrivent massivement de plusieurs pays. Il décompte actuellement une somme de plus de 4 000 euros. Merci très sincèrement de ce geste.

→ Nous en profitons pour remercier toutes les familles et sympathisants de Rétinostop pour les dons que nous enregistrons au cours de l'année. Votre générosité nous permet d'avancer !

Une annonce de Marie, notre webmestre:

→ Un dîner de rencontre « d'anciens malades » est organisé à Paris vers 19h à l'issue de l'assemblée.

Activité régionale des correspondants : Mme Arlette BOUCHAIN

► Liste des correspondants régionaux :

Ariège et alentours: LLUIS Claude 05.61.60.41.79

Belgique: WEIS Monique 003222416797

Basse-Normandie: BOUCHAIN Arlette et Bruno 02.33.22.14.77

Bouches du Rhône: GOUSSARD Géraldine 08.78.22.08.91

Bourgogne : RAY Marie Françoise 03.85.91.70.52

Bretagne : DE MONCLIN Domitille 02.90.90.33.71

Calvados : DESVAGES Pascal 06.32.97.03.59 et FLEURY Laurent 02.31.82.65.31

Haute-Normandie: EZEQUEL Catherine 02.32.31.24.08

Ile de France: VERRIEN Dominique et Françoise 01.30.41.09.27

DURIS Nathalie 01.47.88.75.39

GAMBIER Bruno 01.30.42.47.70 (Yvelines)

Languedoc Roussillon: VOLLAND Nicolas 04.67.40.45.34

Loire – Rhône – Nord – Champagne – Ardennes : LICTEVOUT Isabelle 04.77.94.46.43

Massif central : GOISMIER Francois Alexandre 04.43.57.46.90

Pays de Loire : COURVOISIER Isabelle 02.41.42.40.05

THEROUIN Françoise 02.41.25.13.05

Sarthe – Ile de la Réunion : MAJCHRZAK Sébastien 09.54.39.14.33

Certaines régions de France ne sont pas encore pourvues de correspondants. Si vous désirez vous investir, veuillez prendre contact avec la coordinatrice Mme Bouchain au 02.33.22.14.77

► Les actions des correspondants :

Isabelle Lictevout

*Entretien du contact avec les pédiatres de la Loire.

*Présentation du D.V.D. au personnel d'une crèche locale.

*Contact d'une association de bénévoles qui fait des spectacles de cabaret et qui va organiser trois représentations dont les bénéfices seront versés à Rétinostop.

*Contact de deux familles pour des renseignements divers.

Isabelle Courvoisier

*Contact de deux personnes pour des difficultés au quotidien (ex : permis de conduire quand un enfant a été énucléé).

*Une personne irlandaise a demandé des renseignements.

Domitille De Monclin

*Visite de médecins à Rennes.

Bruno Gambier

*Journée « Pêche » le 13 avril 2008

*Participation a la collecte des téléphones pour Cyclaphone (encore une petite centaine)

*Implication dans la diffusion de lieux (hôpitaux) où se déplace l'oculariste qui suit Maxime (cela pourrait éviter des voyages inutiles pour des familles)

Claude Lluis

*Opération Cyclaphone : Claude et son épouse ont collecté plus de 150 téléphones

*Tenue d'un stand de vente à l'occasion d'un vide grenier : 292 euros de vente et de dons + deux adhésions à l'association

*Distribution de plaquettes et de DVD auprès de professionnels

*Claude est également en contact avec Marie pour collaborer à la refonte du site internet

Marie Françoise Ray

*25/02/08 : notre projet de « kit de dépistage des troubles visuels chez le jeune enfant » a retenu l'attention de son employeur, le laboratoire Sanofi-Aventis nous encourage en nous offrant 6 000 €. (Le montant maximal proposé était à l'origine de 5 000 €).

*Mars 2008 : les Kiwanis de Montceau-les-Mines remettent eux aussi un chèque de 500 € pour nous soutenir dans notre projet. Un article dans la presse locale paraît en mentionnant Rétinostop.

*25/04/08 : inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus. Mme Desjardins, qui a quitté le bloc de Curie à 15 H, rejoint le salon 3 heures plus tard en Bourgogne pour la cérémonie. Entourée du photographe Jacques Renoir (arrière petit-fils du peintre) et de Leonard Gianadda (de la fondation du même nom), elle ouvre ce salon dont le prestige dépasse largement les limites de son département. Cette belle manifestation est organisée par Alain Diètre et ses collaborateurs pour la 5ème année consécutive au profit de Rétinostop . Mme Desjardins reçoit à cette occasion un chèque de 2 000 € de la part des Lions. Son discours touche énormément Léonard Gianadda qui lui remet 1 000 € supplémentaires. Marc notre trésorier, présent lui aussi, a les yeux qui pétillent !

*Mai 2008 : remise à Curie d'une centaine de téléphones portables collectés sur la Bourgogne par ses collègues et amis à l'occasion de l'opération Cyclaphone .

*Juin 2008 : les Lions de Chalon Sur Saône nous soutiennent dans notre projet de « kit de dépistage des troubles visuels du petit enfant » et nous font un don de 560 €.

*Septembre 2008 : encore un cas de Rétinoblastome dépisté à Chalon Sur Saône. Alain Diètre oriente cette famille psychologiquement en détresse vers la correspondante locale.

*15/12/08 : les organisateurs du Salon des Antiquaires de Tournus ont fait leurs comptes : ils ont encore un chèque à nous remettre ! En présence des Lions d'Annecy (venus chercher conseil pour organiser à leur tour un Salon), nos amis de Tournus lui remettent au profit de Rétinostop un nouveau chèque de 2 000 €. Une fois encore, la presse est là et un article paraît sur notre association et ses actions. Elle reçoit suite à cela l'appel de 2 familles.

Arlette Bouchain

*20 juillet Tournoi de pétanque à Fermanville au profit de Rétinostop soit 100 €

*30 novembre un loto. Remise d'un chèque de 500 €

*Contact avec une maman qui habite la Réunion lors d'une visite à Curie. Elle a fait la diffusion du livret là bas. Peut-être une nouvelle correspondante

*D'autre part informations auprès des médicaux dans le Calvados et dans l'Eure

*Claude et moi-même avons été contactés par le biais de liste internet pour des mémoires d'étudiants.

Cette année encore nous accueillons deux nouveaux correspondants :

Monsieur Goismier François Xavier pour le Puy de Dôme et Madame Goussard Géraldine pour les Bouches du Rhône.

Bilan de la communication : Mme Nathalie DURIS, chargée de communication

Une bonne nouvelle et deux très belles rencontres.

« La bonne nouvelle : La DGS (Direction Générale de la Santé) va lancer au printemps 2009 un guide de dépistage des troubles sensoriels de la petite enfance. En 2008 elle a publié un guide sur le dépistage des troubles du langage et poursuit en 2009 avec les troubles de l'audition et de la vue. Ce dossier complet est destiné aux professionnels de santé et sera adressé aux organismes de formation médicale continue, aux centres de PMI et envoyé aux médecins qui en feront la demande.

Nous avons remis à l'équipe de la DGS en charge du projet les publications de Rétinostop, dvd, livret, affiche et Tino.

Qu'est devenu alors le guide sur le dépistage que Rétinostop avait en projet, un guide plus pratique et synthétique que celui de la DGS mais avec le même objectif et les mêmes destinataires ?

Nous avons décidé de le mettre en veille et de profiter de la campagne nationale de la DGS. A l'automne prochain selon les retombées du guide de la DGS et les outils mis en place, Rétinostop étudieront l'opportunité de réactiver, réadapter ou mettre un terme à notre projet.

Pour information, en octobre dernier notre projet était sur le point de partir en maquette quand nous avons eu connaissance des travaux de la DGS. Le docteur Laurence Desjardins et le docteur Pascal Dureau l'avait rédigé et avait obtenu le soutien de la Société Française d'ophtalmologie. Sur le plan financier, nous avons le soutien de Sanofi, du groupe Dassault, du laboratoire Théa, des Kiwanis de Montceau les Mines, du Lions Club de Tournus et du don de Monsieur Léonard Gianadda. Nous remercions nos partenaires de leur compréhension pour la mise en veille de ce projet.

En attendant nous recentrons notre communication sur le rétinoblastome. Un e-mailing est en préparation à destination des pédiatres et des PMI. L'objectif est de les sensibiliser au dépistage en mettant à leur disposition le dvd et deux nouveautés : deux affiches.

La première est celle réalisée par l'hôpital Bons Secours de Metz et à l'initiative de notre présidente Martine Lorrain. Un projet qu'il lui tenait à cœur depuis longtemps. Cette affiche est très informative sur le rétinoblastome : définition, symptômes, diagnostic et traitement trouvera sa place naturellement dans les hôpitaux, services ophtalmologie, pédiatrie, PMI et dans tous les cabinets médicaux.

La deuxième est une affiche dite « salle d'attente » réalisée par M. et Mme d'Assigny dont l'objectif recherché était le suivant :

Je cite Florence d'Assigny « Dépendant de tout et de tous pour sa survie, et surtout de ses parents et de ses médecins, un très jeune enfant ne peut que demander de l'aide, en allant à l'essentiel. Pour ce qui est des maladies ophtalmiques, et notamment le rétinoblastome, l'essentiel, c'est, au propre comme au figuré, de bien regarder le fond des yeux.

Pour les mêmes raisons, l'enfant va à l'essentiel, et s'adresse directement et simplement (sans jargon) à ceux dont il dépend: d'où l'apostrophe enfantine, frontale et affectueuse: chers parents, etc...

Ces éléments construisent une approche sensible du problème, sans catastrophisme, mais à notre avis suffisamment émotionnelle pour attirer l'attention, et donc capter l'intérêt et provoquer la vigilance, objectifs de la campagne d'e-mailing ».

Les deux affiches seront mises bientôt sur le site et téléchargeables si possible en haute définition. Chacun d'entre vous pourra en faire l'écho auprès des professionnels de santé proche de la petite enfance. A utiliser sans modération.

L'opération e-mailing sera lancée dès que nous aurons résolu le problème de fichiers.

La famille d'Assigny est l'une de nos belles rencontres de l'année. Florence, Frédéric et Jérôme d'Assigny, grands parents et parents d'un enfant atteint d'un rétinoblastome ont souhaité aider l'association. Frédéric d'Assigny dirige Affigolf et a l'exclusivité des panneaux d'affichage sur tous les golfs en France. Il a proposé de les mettre à la disposition de Rétinostop pour une campagne de communication.

« L'équipe » d'Assigny a ainsi participé aux travaux de réalisation du guide des troubles visuels et travaillé sur une campagne d'affichage d'appels aux dons en vue de financer ce projet.

Notre deuxième belle rencontre de 2008 est le groupe d'assurance Swiss Life. Il est partenaire de l'Institut Curie depuis 2008 et participe au PIC rétinoblastome.

Swiss Life qui a créé en 2009 sa fondation, souhaite en plus de son soutien au Pic, aider Rétinostop. Mesdames Lasry Weiller et Anne Pizet nous ont parlé par exemple de leurs journaux d'information interne et externe pour informer et sensibiliser leurs lecteurs sur le cancer ; de leurs plateaux téléphoniques, de leur volonté de sensibiliser leurs collaborateurs à se tourner vers le monde associatif. Autant de pistes d'aide à étudier et dont Rétinostop pourrait bénéficier. Nous tenons sincèrement à les remercier.

Nous tenons aussi à renouveler nos remerciements à l'association Courir pour la vie, courir pour Curie. Dominique Ancelin président ne pouvait être là aujourd'hui. Cette année leur collecte a été versée au profit de la recherche sur le rétinoblastome. Soulignons la belle opération menée par Madame Evrard à Mareil Marly présidente de l'association Courir pour Mathieu.

Sachez qu'Courir pour la vie a toujours besoin de soutien.

Quelques mots sur Cyclaphone

L'opération de collecte de téléphones portables inutilisés et ou usagés lancée en 2008 a bien fonctionné 1500 téléphones collectés et 1600 euros de recette. Nous avons décidé de la reconduire en 2009. Merci à celles et ceux qui ont mené des opérations de collecte en 2008 et aussi à Mme Henry Infirmière en chef du service de Pédiatrie qui accepte que les cartons de téléphone s'empilent dans son bureau le temps de mon passage tous les trois mois.

Les belles rencontres et bonnes nouvelles de 2008 participent à la recherche sur le rétinoblastome et concourent à son dépistage précoce »

[Les avancées du projet Tino : M. Sylvain DAVID, son concepteur](#)

« Bonjour à tous, ce à quoi notre Association a pensé pour nos enfants, elle l'a réalisé. »

Voici comment Sylvain David a su en toute modestie, nous résumer en quelques mots l'avancée du projet Tino.

Le livret

Les grandes lignes de ce projet avaient été exposées il y a trois ans, avec la création du livret, pour permettre aux parents et enfants de disposer d'un « objet livre » pour pouvoir « en parler chez soi, tranquillement avec son enfant, pour lui dire ce qui arrivé, envisagé l'avenir et trouver les mots justes. »

Au cours de l'année écoulée, le livret Tino a été distribué par le biais de l'Institut Curie ainsi que de l'association et à l'heure des premières conclusions, il ne faut peut être retenir qu'une seule phrase, entendue par Sylvain David, et la considérer comme la plus belle des récompenses :

« Nous ne savons plus comment nous faisons avant »

Le Projet Tino était aussi basé sur la création d'une peluche avec œil amovible, avec comme objectif principal : faire comprendre à chaque enfant concerné par le rétinoblastome que le monde dans lequel il entre a pensé à lui.

La grande peluche Tino

La peluche a été imaginée, en essayant d'élaborer quelque chose de différent, grâce aux designers Alain Pineau et Jean-Yves Le Porcher qui ont créé bénévolement un prototype, ont donné leur temps, leur talent pour rendre possible quelque chose qui n'était pas réalisable.

Quelques déboires aussi, notamment la faillite du fabricant de jouet, le passage par la fabrication de 4 prototypes afin d'arriver au résultat final tant espéré.

C'est alors la société Sucre d'Orge qui a accepté de soutenir le projet, loin d'être évident, mais qui nous a permis grâce à des gens qui n'ont fait payer ni leur travail, ni leur temps, ni leur talents, (seule la matière nécessaire à la fabrication a été payée) de finaliser quelque chose qui nous tenait fortement à cœur et qui nous a permis de faire naître la grande peluche Tino.

La grande peluche avec œil amovible existe maintenant en France et va être distribuée à l'aide du corps médical.

Information et distribution :

La presse a relayé notre action également, avec 25 articles parus, une radio, une émission sur France 5, grâce à Hélène, que nous remercions, qui s'est occupée du projet Tino au niveau de la communication. Beaucoup de messages très émouvants provenant de plusieurs pays ont été adressés à l'association, et de nombreux correspondants se proposent de traduire le livret dans différentes langues étrangères. Il existe aujourd'hui une version anglaise, et nous avons aussi des contacts en Allemagne et en Suède.

La grande peluche TINO va donc être distribuée par l'Institut Curie pour les jeunes patients la désirant. Les médecins ou infirmières pourront s'ils le souhaitent délivrer un Tino car il est important de savoir qu'au point de vue psychologique, cette peluche ne doit pas être remise à un enfant non énucléé et sans prothèse oculaire.

Les plus grands ne seront pas oubliés, les adultes appareillés, émettant le désir de posséder une peluche Tino pourront eux aussi en bénéficier bien entendu.

Deux détails ou critiques qu'il faut aussi prendre en considération :

L'œil de la peluche ne sera pas facile à remettre et sa matière ne sera pas agréable, ces détails ont été voulus ainsi car la peluche n'est pas une récompense, un jeu ou une compensation, c'est une peluche spéciale que les enfants comprendront.

Le petit Tino, fait pour tout le monde, est également en vente sur notre site.

Nous comptons aussi sur tous les membres de l'association pour écouler les petits Tino, alors pensez à Tino chaque fois que vous voudrez défendre l'Association. Les bénéfices serviront à financer un projet original de l'Institut Curie en aidant ceux qui avancent et en continuant de penser collectif.

Le projet Tino commence, nous avons besoin de vous tous, de votre courage individuel au service de l'association ».

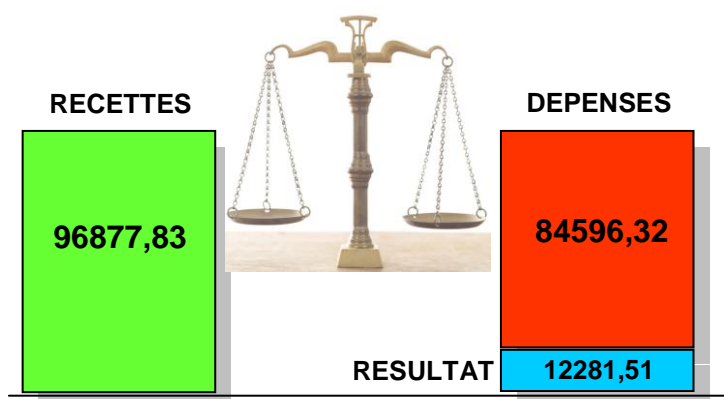
Petit mea culpa personnel de Sylvain David lors de l'Assemblée Générale, tout à son honneur :

« Au cours de ces 3 années il m'est arrivé d'être parfois un peu déplaisant dans certaines expressions car il m'arrive d'être vigoureux et vif lorsque je rencontre une difficulté, je demande à tous ceux qui en ont pâti de m'accorder leur grâce car il fallait d'abord avancer ».

Reste maintenant à trouver de nouveaux moyens, de nouvelles idées, pour écouler le stock important réalisé et qui attend le grand public.

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

RESULTAT 2008 (HORS PLACEMENTS FINANCIERS *)



* Ouverture d'un livret A

1-Résultat 2008 (hors placements financiers) :

L'exercice est positif : + 12 281,51 euros, avec des recettes de 96 877,83 euros et des dépenses de 84 596,32 euros.

► *Nouveau* : ouverture d'un livret A, alimenté par la vente de titres LBPAM et la remise à un niveau plus modeste du compte courant.

Mouvements sur placements financiers :

En recettes :

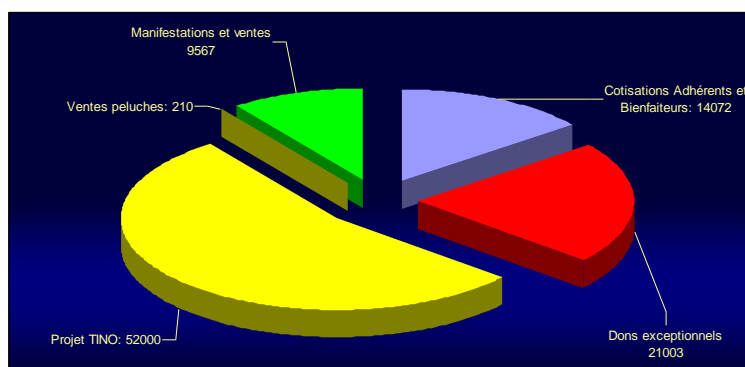
Vente des placements Titres : 77 500 euros

En dépense :

Ouverture Livret A 76 500 euros

Achats de placements Titres 30 000 euros

2-Recettes 2008 : 44 878 euros (hors placements, hors Tino)



Elles totalisent 96 878 euros (hors placements) dont 52 000 euros proviennent du projet Tino.

► *Autres rentrées financières :*

- Manifestations : 9 583 euros
- Cotisations adhérents et bienfaiteurs : 14 072 euros
- Ventes peluches : 210 euros

-Dons exceptionnels (+ de 200 euros) : 21 003 euros
(Ces dons proviennent essentiellement des entreprises et des associations)

► *Quelques chiffres :*

Dons exceptionnels : ~21 000 euros

- Quêtes ou dons (obsèques) : 3 200 euros
- Bourgogne (Lions, Fondation L.G, Salon Antiquaires Tournus, Kiwanis) : 5 700 euros
- Chevaliers de France : 2 500 euros
- Sanofi : 6 000 euros
- Autres : 3 500 euros

Manifestations : ~9 600 euros

- Cyclaphone : 1600 euros
- Marches (Nocturne, Dabo) : 1 475 euros
- Théâtre Nombre d'Or : 1 300 euros
- Vente vêtements : 2 100 euros
- Autres : pisciculture, vente de tartes, soirées tartes flambées... : 3 125 euros

3- Evolution des principaux postes de recettes 2008/2007, hors projet Tino :

Cotisations et dons :	2007 : 12 131 euros	2008 : 14 072 euros
Dons exceptionnels :	2007 : 29 698 euros	2008 : 21 003 euros
Manifestations/vente objets :	2007 : 7 485 euros	2008 : 9 567 euros
Total recettes :	2007 : 49 314 euros	2008 : 44 641 euros

On note une légère baisse des dons exceptionnels et une hausse encourageante des manifestations, à intensifier cette année.

4- Evolution du nombre d'adhérents :

► *Comparaisons 2008 (2007)*

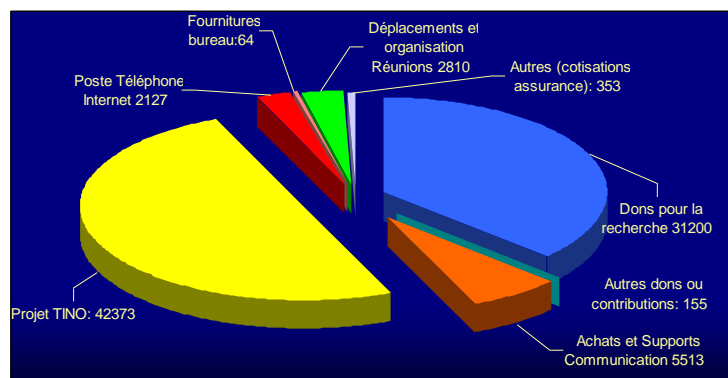
Sur 743 inscrits, nous notons **291** contributeurs : adhérents et bienfaiteurs (314)

Dont : **184** anciens adhérents, « noyau dur de l'association » (167), et **107** nouveaux adhérents (147).

La contribution moyenne est de **48,27 euros** (38,60)

Nous constatons une hausse des cotisations malgré une baisse des contributeurs.

5- Emploi des ressources 2008 : 42 223 euros (hors placements, hors Tino) :



Les dépenses enregistrées en 2008 s'élèvent à 84 596 euros, hors placements financiers.

42 373 euros sont consacrés à l'avance sur frais Tino (achat peluches...)

► *Autres dépenses, liées à la vie de l'association :*

-Achats et supports communication : 5 513 euros

-Dons pour la recherche : 31 200 euros

-Autres dons ou contributions : 155 euros

-Déplacements, organisation réunions et fournitures bureau : 2 874 euros

-Poste téléphone, Internet : 2 127 euros

-Autres : (cotisations, assurance) : 353 euros

► *Quelques chiffres :*

Dons pour la recherche : 31 200 euros

-Projet I. Aerts : 15 000 euros

-Projet J. Couturier : 16 200 euros

Achats communications : ~5 510 euros

-Tee-shirts, stylos, bonbons, banderoles : 2 610 euros

-Duplication copies, DVD, bulletins... : 2 030 euros

-Manifestations (pisciculture, Cyclaphone...) : 660 euros

6- Evolution des principaux postes de dépenses 2008/2007 (hors Tino) :

Dons pour la recherche :	2007 : 40 000 euros	2008 : 31 200 euros
Poste téléphone/Internet :	2007 : 2 625 euros	2008 : 2 127 euros
Communication/ achats :	2007 : 3 581 euros	2008 : 5 513 euros
Déplacements, organisation réunions :	2007 : 1 349 euros	2008 : 2 810 euros
Total des dépenses :	2007 : 47 555 euros	2008 : 41 651 euros

7- Etat de trésorerie :

Solde comptable au 01/01/2008	25 373,65 euros
Recettes	176 407,68 euros
Dépenses	-193 151,76 euros
Solde comptable au 31/12/2008	8 629,57 euros

Placements

Livret A	76 989,99 euros
Compte titre LBPAM	9 677,13 euros
Total des placements :	86 667,12 euros

Disponible : 95 296,69 euros (dont 22 000 euros de budget Tino)

Les comptes sont approuvés à l'unanimité par la présente assemblée.

Elections des membres du conseil d'administration de Rétinostop

Conformément à nos statuts, nous allons procéder au renouvellement 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 »

► Il est demandé aux membres éligibles s'ils souhaitent se représenter.

2 mandats sont remis en jeu :

Mlle Weiss avait remis sa démission au cours de l'année 2008.

Nous enregistrons la démission de Mme Guenaelle François lors de l'assemblée.

► 2 candidatures sont proposées :

Mme Anne-Marie Lasry et Mme Audrey Laux ont manifesté leur désir d'entrer dans le conseil.

► **Le vote des membres du conseil a lieu à main levée, à la majorité absolue des membres présents.**

► **La composition du nouveau conseil d'administration est le suivant :**

***Membres non élus :**

Mme Laurence Desjardins, Présidente d'honneur de Rétinostop

M. Jean-Michel Zucker, Membre d'honneur de Rétinostop

Mme Mariel Tache, cadre infirmier de l'IC et M. René Neufville, secrétaire général adjoint de l'IC, membres de droit.

***Membres réélus :**

M. François Doz

Mme Françoise Ray

Mme Erika Leiman

Mme Catherine Bothorel

M. Dominique Verrien

Mme Nathalie Duris

M. Sylvain David

M. Marc Furnon

Mme Martine Lorrain

Mme Michèle Delage

M. Arnaud de Monclin

Mme Solange de Nazelle (responsable du service social, occupant ce poste en intérim depuis 2006, est remplacée par l'assistante sociale Mme Corinne Decournau)

***Nouveaux membres élus:**

Mme Anne-Marie Lasry et Mme Audrey Laux

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

Présentation des projets de recherche médicale pour 2009 :

M. François DOZ, directeur délégué à la recherche de l'Hôpital de l'Institut Curie, pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-président de Rétinostop

« Les projets de recherche en laboratoire ont été conduits ces dernières années dans le cadre du PIC de l'Institut Curie et bénéficient d'une Subvention institutionnelle et de subventions d'autres associations comme Rétinostop.

Ce programme dure 3 ans et le Professeur D. Louvard, directeur du centre de recherche à l'Institut Curie a été très satisfait du rapport établi par les investigateurs du PIC Rétinoblastome et remis en fin d'année 2008.

D. Louvard suggère de ne pas renouveler le PIC en 2009 et de soumettre à nouveau un PIC rétinoblastome à partir de 2010 afin de bénéficier, non pas de 4 années de subvention institutionnelle, mais peut-être de 6.

1- Le programme PIC

Il comprend 3 chapitres : génétique, thérapeutique expérimentale et biologie fondamentale.

La génétique comporte elle-même 3 sous-chapitres : un qui procède aux progrès que l'on peut faire dans le diagnostic et le dépistage des anomalies du gène du rétinoblastome, précieux pour l'aide aux familles et l'orientation génétique , un second sur la génétique des spécimens tumoraux de rétinoblastome (J. Couturier- cf exposé « Vers une analyse génomique à haute résolution des tumeurs du rétinoblastome » dans le prochain journal), et enfin l'étude des anomalies génétiques des deuxièmes tumeurs pour mieux les comprendre et afin de les éviter à terme (B. Malfoy).

Deux **projets thérapeutiques expérimentaux** concernent la photothérapie dynamique (P. Maillard) et la radiobiologie.

Deux autres **projets de recherche fondamentale**, l'un axé sur les liens entre rétinoblastome, tumeur embryonnaire et développement embryonnaire de l'œil (S. Saul), le second étudiant le rôle du gène du rétinoblastome dans la régulation de la chromatine (mélange de matériel chromosomique et de protéines) qui joue un rôle majeur dans le contrôle de la prolifération et du cycle cellulaire (G. Almouzni)

Dans le programme 2010/2011/2012, ces projets devraient être reconduits. Un nouveau projet va être initié avec D. Decaudin dans le laboratoire de transfert pour des études expérimentales de nouveaux traitements, différents des chimiothérapies (anti-angiogéniques)

Rétinostop a été sollicitée pour un soutien financier sur le projet photothérapie dynamique (PDT) de M. Philippe Maillard, docteur en chimie de l'UMR 176 du CNRS/Institut Curie, et de M. Olivier DURAND, responsable scientifique Université Montpellier II.

Ce projet novateur vise à améliorer sur plusieurs points ce type de thérapie (cf exposé « PDT nouveaux espoirs » dans prochain journal)

2-Projets de recherche clinique :

A. « nouveau protocole chimio RB SFCE08 » : Mlle Isabelle AERTS

Isabelle Aerts a écrit un projet avec Rétinostop qui concerne les enfants devant être traités par une énucléation première pour un rétinoblastome unilatéral et pour lesquels se pose la question de la nécessité ou non d'un traitement adjuvant ou postopératoire.

*Cette étude fait suite à une autre étude RBSFOB 01 qui a inclus plus de 120 patients à travers toute la France, pour la plupart opérés à Curie. Le Dr. X. Sastre, pathologiste à l'Institut Curie a relu toutes les pièces d'énucléation (examens microscopiques). Tous les enfants ont été traités de façon standardisée en fonction des critères de risque histologique, permettant de définir des « classes » très précises.

Rétinostop a apporté sa contribution financière à ce projet en 2008 et poursuivra son soutien en 2009 dès activation de celui-ci.

B. Conclusion de l'étude RBSFOB 01 :

Tous ces patients vont bien. Il n'y pas eu de rechute extra-oculaire. Il est rare d'avoir 100% de réussite, de survie sans récurrence, même dans les cancers de l'enfant ayant un bon pronostic. Le résultat est très satisfaisant et on espère faire aussi bien dans la nouvelle étude. L'objectif est maintenant d'alléger le traitement de façon extrêmement prudente et contrôlée afin d'éviter encore plus l'exposition à des médicaments toxiques s'ils ne sont pas nécessaires.

Ce nouveau protocole a été soumis à de nombreuses instances et aussi à Rétinostop qui a beaucoup travaillé sur le formulaire de consentement et qui l'a considérablement amélioré. Le comité de revue interne des protocoles de l'Institut Curie et le comité de protection des personnes en ont été ébahis et la pédiatrie a été citée comme exemplaire.

Nous vous sommes, nous cliniciens, extrêmement reconnaissants pour le travail accompli.

Je vous en remercie énormément et souhaite vous applaudir.

Il faut vraiment dans l'avenir améliorer la participation des personnes à la recherche qui les concerne et cela peut être exportable dans d'autres pathologies.

C. Protocole Curie03 :

Rétinostop a aussi participé à la relecture du formulaire d'information et de consentement du protocole Curie 03, démarré en 2004. Il est encore en cours avec toujours des inclusions et les résultats sont actuellement très encourageants. Il y avait cette étude délicate de comparer de façon randomisée (ou par tirage au sort) deux types de chimiothérapie première, VP16 carboplatine versus vincristine carboplatine, proposée au moment de l'annonce du diagnostic.

Les résultats d'analyse intermédiaire montrent que les enfants traités par vincristine carboplatine vont bien. Cette étude s'est donc poursuivie. Elle arrivera à son terme dans les prochains mois. Ainsi, lorsque les enfants auront encore besoin de chimiothérapie néoadjuvante, ils pourront bénéficier d'un traitement allégé, sansVP16.

4- L'enquête EPIRETINO

Elle est menée par Mme Foix –Lhélias, pédiatre et épidémiologiste à l'Inserm.

Cette étude permettait d'évaluer les facteurs de risque de survenue de rétinoblastome.

Elle est maintenant terminée et les résultats sont en cours d'analyse. Ils seront connus au cours du printemps et seront soumis à publication. Nous vous en ferons part lors de notre prochaine assemblée générale.

5- Projet d'enquête psychologique mené par Mme Delage, psychologue à l'Institut Curie :

« Il y a quelques années, nous avons fait une étude portant sur l'accueil que recevaient les parents d'enfants traités de rétinoblastome à Curie et sur la qualité des interventions reçues tout au long du traitement. Cette étude est terminée et une publication devrait bientôt paraître. Elle mentionnera les retombées positives sur la prise en charge des enfants dans le service pédiatrie au moment des consultations, du premier fond d'œil et durant le temps d'hospitalisation.

Le point le plus problématique concernait la première consultation de génétique. Elle était vécue par les parents avec beaucoup d'inquiétude, voire d'angoisse avec souvent, au delà de la responsabilité, une forme de culpabilité.

Cette nouvelle étude permettra de poursuivre le questionnement suivant : « Que ressentent les parents d'un enfant atteint de rétinoblastome lors de la première consultation de génétique et que disent-ils en avoir compris ? »

L'objectif de cette étude qualitative portant sur une vingtaine de familles, est d'aider les parents en évaluant d'une part leurs émotions à l'occasion de la consultation d'information génétique et d'autre part la compréhension de l'information reçue lors de cette consultation.

L'analyse des résultats permettrait de nous aider à mettre en évidence les difficultés éventuelles rencontrées par les parents lors de cette consultation et à pouvoir prendre en compte leurs remarques. Cette analyse pourrait aussi permettre d'élaborer des recommandations pour les professionnels concernés dans le but d'améliorer le déroulement de la consultation d'information génétique.

Nous envisageons qu'à la suite de la première consultation de génétique un entretien psychologique soit proposé aux parents dans le service de pédiatrie.

Environ quatre à six mois plus tard, les familles seront sollicitées pour un second entretien avant l'annonce des résultats. »

Ce projet a été proposé à Rétinostop qui le soumettra au printemps à son conseil scientifique. Une contribution financière est demandée à l'association pour mener à bien cette étude ».

6- Projet Tino :

M. Doz tient à mettre l'accent sur une phrase citée par un confrère, depuis l'arrivée de Tino dans le service pédiatrie « on ne se souvient même plus comment on faisait avant Tino ? »

Il partage ce point de vue et est très impressionné par l'apport du livret en consultation, y compris pour des « grands enfants », pour qui « mon œil nouveau » est un bien précieux.

Il représente, avec le livret d'information sur le rétinoblastome, une aide quotidienne pour le service. Ils sont tous deux diffusés largement au sein de la Société Française de lutte contre les Cancers des Enfants et des adolescents (SFCE)

Conclusion de M. Doz : Ces projets sont Vos projets mais aussi Nos projets incluant chercheurs, soignants, médecins ou non médecins ainsi que tout le personnel de l'hôpital qui donne beaucoup de lui-même pour prendre bien soin des enfants atteints de Rétinoblastome.

Les points suivants portés à l'ordre du jour de notre assemblée générale seront traités dans le prochain journal d'octobre

■ « *Vers une analyse génomique à haute résolution des tumeurs du rétinoblastome* » : M.. Jérôme COUTURIER, service de Génétique Oncologique - Unité de Cytogénétique Institut Curie - Hôpital

■ "*PDT, nouveaux espoirs*" : M. Philippe MAILLARD, docteur en chimie à l'UMR 176 du CNRS/ IC-Recherche "Conception, synthèse et vectorisation de biomolécules", et M. Olivier DURAND, responsable scientifique Université Montpellier II

■ « *Nouveau concept de traitement focal en chimiothérapie et en radiothérapie* » Pr. Francis MUNIER, responsable de l'unité d'Oncologie Oculaire Pédiatrique et de l'unité Oculogénétique de l'hôpital Jules Gonin de Lausanne.

■ *Témoignage* - Mlle Linden SMITH de "Childhood Eye Cancer Trust" de Londres (CHECT)

Les membres du bureau de Rétinostop vous souhaitent un très bon été.

Comité de rédaction : C. Bothorel, A. Laux-

Mise en page : A. et G. Bailleul - **Correction :** C. Bothorel, M. Lorrain