

# LE JOURNAL



RETINOSTOP

Numéro 40  
JUN 2017

Cher adhérent, cher sympathisant,

---



Ce journal rend compte en grande partie de notre journée d'Assemblée Générale du 20 janvier 2017. Vous y trouverez à la fois le bilan associatif 2016 mais aussi des interventions inscrites à l'ordre du jour de cette rencontre. Notre journal RétinoMag4 de novembre complètera ce compte-rendu d'AG (« Prise en charge de la malvoyance en France » par le Dr Marie-Odile SERINET de l'INJA, le témoignage de Salim EJNAINI, jeune champion équestre handisport, « l'Etude de faisabilité du CT DNA (ADN tumoral circulant) dans le rétinoblastome » par les Dr Gudrun SHLEIERMACHER et Dr Irène JIMENEZ, ainsi que des articles sur des manifestations marquantes).

Nous vous en souhaitons une bonne lecture,

La Présidente et les membres du bureau

---

## Rapport moral et bilan d'activité 2016 : Khadija VACHEZ – Secrétaire générale

---



### **1 – La composition de notre association :**

Un point sur la structure de notre association :

L'association Rétinostop compte à ce jour 160 adhérents, 53 bienfaiteurs particuliers, et 19 entreprises ou organisations donatrices.

**Son Conseil d'Administration**, composé de 15 membres et 2 membres de droit, s'est réuni le 9 avril 2016.

4 membres d'honneur : le Dr. Laurence DESJARDINS, Le Pr. François DOZ et le Pr. Jean-Michel ZUCKER, Martine LORRAIN.

**Le bureau** comprend 6 membres qui se sont réunis le 9 avril et le 15 octobre 2016.

Mme BOTHOREL - présidente, M. GAMBIER - vice-président, Mme AERTS, vice-présidente référente médicale, Mme DANTONNET -trésorière, M. KEERLE - trésorier adjoint, Mme VACHEZ - secrétaire générale.

**Le Conseil Scientifique** est composé de 3 médecins : M. Georges CAPUTO, ophtalmologiste à la Fondation Rothschild, M. Didier FRAPPAZ, pédiatre au centre Léon Bérard de Lyon et le Pr. Michel VIDAUD, généticien à l'hôpital Cochin. Ils analysent les projets de recherche que nous recevons dans le cadre de notre appel d'offre annuel et ils apportent leur conseil avisé avant la décision du CA.

Nous avons également une équipe de 26 correspondants régionaux qui se sont rencontrés 1 fois en octobre.

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

Notre site Rétinostop est mis à jour par Sébastien, et notre page Facebook par Florie et moi-même. N'hésitez pas à la consulter et à vous exprimer !! Nous sommes actuellement à 1294 « j'aime » ce qui est ENCOURAGEANT !! (Pour rappel, l'année dernière : 1086)

Les publications : La parution de RETINOMAG numéro 3 envoyé à tous nos adhérents, sympathisants, les informations données par RétinoMag ne sont pas exhaustives mais mettent l'accent sur quelques

actions réalisées au cours de cette année, ponctuées aussi de témoignages. Il sera mis à disposition du public dans les hôpitaux pédiatriques et certains cabinets de soins.

Vous pouvez également découvrir sa version numérisée sur notre site.

Un rappel : une boîte aux lettres Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie, n'hésitez pas à nous solliciter !

### **3- Rencontres :**

Ces rencontres sont essentielles pour faire connaître la maladie, échanger et diffuser l'information auprès du corps médical et du grand public, notamment par la distribution de livrets, Mon œil nouveau, dvd et affiches.

- Chaque année, Rétinostop participe au **Congrès parisien de la SFO**, Société Française d'Ophthalmologie au Palais des Congrès. Plusieurs membres du CA se sont relayés pour tenir le stand lors de ce long week-end du samedi 07 au mardi 10 mai 2016
- AG2016 du 30 janvier 2016 : près de 60 000 euros versés pour la recherche et les familles : Tout au long de l'année, Rétinostop œuvre pour soutenir les familles dont un enfant est touché par un cancer de la rétine, le rétinoblastome, et participe au financement de programmes innovants de recherche.  
Depuis plus de 20 ans, chaque année, l'association Rétinostop mobilise une grande partie de son budget pour soutenir des projets de recherche initiés par l'Institut Curie, ainsi que pour financer du matériel hospitalier permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients.
- Rétinostop était présente au **3ème forum de rencontres des associations et des soignants de l'Institut Curie qui s'est tenu le 2 février 2016** dans le cadre de la journée mondiale contre le cancer.  
Thème : Une journée pour la formation des bénévoles et des patients-experts
- **Présence aussi de Rétinostop à La 6ème édition des Rencontres de l'INCa qui s'est déroulée le 4 février 2016 avec 800 personnes**, à la Maison de la Mutualité (Paris). Cet événement s'est conclu avec l'annonce, par la ministre de la Santé Marisol Touraine, de la publication de la première grille de référence dans le cadre du **droit à l'oubli**.
- Rétinostop a participé **samedi 13 février 2016 à la journée Rencontres familles-chercheurs** en Oncopédiatrie, organisée par l'UNAPECLE, union de lutte contre le cancer dont fait partie notre association, l'INCA, la Fondation l'ARC et l'INSERM. Elle avait pour but d'instaurer une discussion sur les sujets de recherche qui interpellent les malades et leur famille ainsi que leurs interrogations.

**Rencontres européennes avec la présence de la Présidente Catherine BOTHOREL et Erika LEIMAN, notre traductrice missionnée pour le groupe européen :**

- Du **9 au 11 juin 2016, l'hôpital Saint-Jean de Dieu à Barcelone** a accueilli deux colloques internationaux sur le rétinoblastome : la 3<sup>ème</sup> rencontre du Groupe européen du rétinoblastome (EURBG).
- Des spécialistes du rétinoblastome venus des quatre coins du monde ont assisté à ce colloque au cours duquel sont intervenues le Dr Laurence DESJARDINS et le Dr Isabelle AERTS.

- **Du 16 au 18 septembre : Rencontre inter-associative européenne à Düsseldorf** dans le cadre d'un projet européen sur le rétinoblastome, avec les 6 associations partenaires du groupe EURbG.
- Les représentants des projets gagnants du **concours européen « on y va »** ont été ensuite conviés à un **séminaire à Strasbourg** du 23 au 25 septembre organisé par l'Institut Franco-allemand et la Fondation Bosch où notre projet commun « **see the light** », arrivé 2ème sur 21 lors des votes du jury et des internautes, a pu être présenté. (Cf. topo Erika LEIMAN)

#### 4 – Parrainage et soutien :

Stéphane Fontenelle a couru l'Ironman de Zürich pour Rétinostop en juillet 2016.

#### 5 – Nos Manifestations 2016 :

*Les recettes de Rétinostop sont essentiellement dues aux Cotisations, manifestations, ventes et dons.*

Voici dans l'ordre chronologique les principaux événements de cette année au niveau national :

- **29 janvier 2016 : concert au profit de Rétinostop** : Beaucoup d'émotion à St Sulpice pour cette Grande Messe en Ut de MOZART ! Merci à vous tous pour votre solidarité et générosité : spectateurs fidèles amis choristes bénévoles, solistes et musiciens de renom dirigés par le Maestro Hugues Reiner ! Un très beau moment partagé !
- **04 février 2016 : Soirée théâtrale** au profit de Rétinostop le 4 février 2016 par La Compagnie du Nombre d'Or qui a présenté "Les poissons rouges" de Jean ANOUILH.
- **Du 24 mars au 2 avril 2016, Sylvia THOUVENIN et Karina sa fille ont participé au Rallye des Gazelles dans le désert marocain**, un raid éco-responsable et 100 % féminin : Bravo à nos concurrentes ! Après 15 jours de rallye, 3 000 kilomètres de désert et une arrivée triomphante sur la plage d'Essaouira, Sylvia THOUVENIN et sa fille Karina sont arrivées premières des 4x4 en catégorie "Première participation au rallye" ! Elles ont couru pour l'association R.S. DIEP (Sylvia) et Rétinostop (Karina). Vous pouvez retrouver leur témoignage dans notre rétinomag3.
- **Dimanche 10 avril 2016, la randonnée pédestre de Souchez organisée** par la famille AVEZ a mobilisé 910 marcheurs et a reversé la somme de 543 euros au profit de Rétinostop. Nous les remercions ainsi que tous les participants !!
- **Dimanche 19 juin 2016, la Course des Héros** a été une belle réussite grâce à la participation de nombreux coureurs qui se sont investis dans la collecte de fonds et n'ont pas démerité le jour J dans leur challenge sportif ! Félicitations à tous les sportifs pour ce soutien précieux puisque la recette se monte à plus de 15 000 euros ! Un record sur nos 3 ans de participation !
- **Du 20 au 23 octobre 2016 s'est tenu le 17ème raid du Bourbon à la Réunion** : Après 37 heures sur les sentiers de la Réunion, 2 nuits blanches et 112 kilomètres, Thomas DENNIS et plus de 50 donateurs ont collectés la somme de 4600 euros via HelloAsso. Un grand merci pour ce challenge sportif et la fédération de nombreux donateurs pour Rétinostop !
- Suite au grand succès rencontré lors de l'année 2015, **l'évènement Choc'October** édition 2016 en soutien à Rétinostop, Initié par Christophe ADAM de l'Eclair de Génie. Cet évènement, à la fois gastronomique et solidaire (et sportif cette année), proposait d'assister à la rencontre

entre le chef et 5 rugbymen professionnels sur la pelouse du Stade Français, le tout pour la bonne cause, du 26 au 30 octobre. 1 euro a été reversé à Rétinostop par éclair vendu. Nous remercions vivement notre parrain Christophe ADAM ainsi que toutes les personnes ayant participé à ce bel élan de solidarité. Plus de 15 000 euros de recettes sont attendus pour Rétinostop !

- **Le 30 octobre 2016 s'est déroulé le 17<sup>ème</sup> tiers de marathon à Laverune**, dans l'Hérault, soutenu notamment par Béatrice DUTILLY et Sébastien CRESPIEN, plus de 1000 euros ont été reversés à Rétinostop.
- **La compagnie du Pamplémousse a présenté « Les Cancans » de Carlo GOLDONI**, au profit d'associations caritatives. La soirée dédiée à Rétinostop s'est déroulée le dimanche 27 novembre 2016. Merci à Mme BORELLY et à la troupe qui joue pour Rétinostop depuis de nombreuses années, ainsi qu'à tous les spectateurs venus nombreux à cette soirée.
- **Vendredi 09 décembre 2016, Concert Rétinostop à St Sulpice**, Hugues REINER et le Paris Festival Orchestra présentaient : « La Messe du Couronnement » de MOZART Avec 300 choristes du Chœur REINER, des Chœurs Résilience et de chorales d'Ile-de-France.

Nous tenons à remercier très sincèrement tous ces généreux donateurs et les membres Rétinostop qui nous représentent lors de chacune de ces manifestations.

Marcelline nous détaillera dans son rapport financier, les manifestations et les nombreux soutiens dont nous avons profité cette année, les projets initiés par nos adhérents auprès d'entreprises, de clubs ou d'associations locales, avec des résultats positifs sur nos recettes.

Les actions de nos correspondants régionaux nous seront commentées par Isabelle LICTEVOUT.

## **6 - Nos actions et nos soutiens en 2016**

- **Aide aux familles : 5460 euros**

En plus de l'écoute, Retinostop apporte aux familles en difficulté une aide financière pour les besoins de première urgence liée au transport, à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant... et en aucun cas de prise en charge des soins.

Martine LORRAIN, missionnée par le CA, assure le lien avec le service social de Curie, les médecins et la Maison des Parents. Un grand merci à Mme DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leurs conseils. 18 familles ont bénéficié de notre aide cette année.

- **Aide à l'acquisition de matériel : aucune demande en 2016**

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

- **Aide à l'hôpital :**

Catherine FRADELLE assure régulièrement une permanence le mardi à l'Institut Curie auprès des enfants en attente de fond d'œil où elle organise des petits ateliers de dessin. Un local est à présent à la disposition de Rétinostop.

**Mme Monique KEERLE remplace à présent Catherine en assurant une permanence en pédiatrie un vendredi sur deux.** N'hésitez pas à aller à sa rencontre pour toutes questions sur l'association et pour partager un temps de parole avec elle.

▪ **Aide à la recherche 2016 : à hauteur de 47 530 euros**

Un appel d'offre a été fait auprès des différents laboratoires œuvrant sur le rétinoblastome, et après l'avis de son Conseil Scientifique et du vote de son CA, Rétinostop a pu soutenir 4 nouveaux projets en 2016 :

- Dr DESJARDINS 7000 EUROS
- Dr Carole THOMAS 10 000 EUROS
- Dr Claude HOUDAYER 7500 EUROS (15000 EUROS SUR 2 ANS)
- Dr Marie-Louise CHOUCAIR (3030 euros)

Le solde des projets 2015 :

- 12 000 euros versé au 1<sup>er</sup> trimestre 2016, pour le projet du Dr BOURDEAUT
- 8 000 euros versé également au 1<sup>er</sup> trimestre 2016, pour le projet CDK8 de Célio POUPONNOT

Chaque projet vous sera commenté après le déjeuner par le Dr Isabelle AERTS.

**Remerciements :**

- Nous remercions très chaleureusement toutes les entreprises et Clubs services qui ont soutenu Rétinostop en 2016, notamment la Société SED, Les Clubs InnerWheel (Via Marie-Françoise Ray), les Clubs Kiwanis, les Lions clubs, les Anysetiers (Via Martine Lorrain), Cyclo Club Castelbriantais, Mme TOUZET Véronique, le Comité des fêtes Doudives, Ogec institution Saint-Alyre etc...
- Nos sincères remerciements aussi à Mr Thomas DENNIS et Mr Franck BIENVENU pour leur collecte impressionnante de dons via des plateformes en ligne comme Helloasso et Alvarum.

Cette liste n'est pas exhaustive et nous tenons à remercier toutes les personnes œuvrant de près ou de loin à nos côtés !! Nos correspondants bien sûr, mais aussi tous nos adhérents qui se sont particulièrement investis cette année, en organisant de belles manifestations, en mobilisant leurs familles et leurs amis. Toutes ces actions ont permis d'informer sur la maladie et de collecter des sommes conséquentes pour Rétinostop !

Je vous remercie de votre attention et vous souhaite de passer une agréable journée en notre compagnie !!

**A noter pour 2017 :**

-Rétinostop participera le 2 février 2017, **au 4ème forum de rencontres associations-soignants** de l'Institut Curie, qui a pour objectif de renforcer les échanges entre les soignants des hôpitaux de l'Institut Curie et les associations, œuvrant auprès des patients et de leurs proches.

-Une nouvelle **soirée théâtrale organisée par La Compagnie du Nombre d'Or** au profit de Rétinostop est prévue le 25 janvier 2017 à 20h30, avec "La Belle Vie" de Jean ANOUILH, au Théâtre de l'Asiem 75007 Paris. Vos soirées du 24 janvier au 4 février.

**- le dimanche 18 juin 2017, la Course des Héros, à Paris et à Lyon :**

**Laurent FERROUILLAT** : « Bonjour à tous, ce sera la quatrième édition de la Course des Héros, nous sommes à Paris et à Lyon. On a eu 17 coureurs à Paris l'an dernier et 7 coureurs à Lyon. C'est un bel évènement, un moyen de se retrouver, de célébrer ensemble l'activité de notre association. Si vous voulez vous inscrire vous pouvez déjà le faire, c'est assez simple. Nous allons voir cette année comment les choses se passeront mais probablement que Jason, qui est présent, va reprendre le flambeau et coordonner la Course des Héros pour l'association ».

**Catherine BOTHOREL** : « En 2016, nous avons eu la joie de comptabiliser un grand nombre d'inscriptions ! La matinée était, comme d'habitude, sportive, conviviale et solidaire. La collecte, quant à elle, a été excellente puisqu'elle a atteint 15 000 euros, grâce à la forte mobilisation de nos collecteurs ! Une superbe action pour Rétinostop qui sera renouvelée en juin 2017 ! Nous vous invitons à venir rejoindre les équipes sportives, soit à Lyon, soit à Paris. Merci à tous les participants !»

## Bilan d'activité des correspondants : Isabelle LICTEVOUT

---



Je remplace Ghislaine POISIER, coordinatrice des correspondants qui est désolée de ne pas être présente ce jour, elle vous prie de bien vouloir l'excuser.

Ghislaine POISIER dans le Loiret, l'Yonne et la Seine et Marne a fait beaucoup de soutien aux familles, de la diffusion d'informations.

Elle a participé à un événement organisé par le comité des fêtes de Dordives en Mars 2016 qui a rapporté 900 euros, et au concert de Noël le 18 Décembre 2016 organisé par le club Fasila de Dordives qui a

rapporté 610 euros.

Isabelle COURVOISIER dans le Pays de Loire n'est pas peu fière de booster ses enfants à s'intéresser à Rétinostop ! C'est sa seule action de l'année mais un travail de longue haleine qui a son importance. Ils sont venus l'an dernier à l'AG, ils ont « accroché ».

Héloïse :19 ans, porteuse d'un rétinoblastome bilatéral, en 1<sup>ère</sup> année de kiné à l'AVH a repéré ses camarades concernés et les pousse à venir à l'AG. Certains ne connaissent pas du tout l'association,

Jean-Baptiste : 23 ans, porteur lui aussi d'un rétinoblastome bilatéral, s'est beaucoup intéressé l'an passé, mais il monte une start-up et est un peu débordé.

Elle les motive à donner un coup de main pour commencer, notamment Héloïse sur Paris.

Il faut les impliquer, les solliciter afin qu'ils fassent leur place et soulagent les plus anciens.

Marie-Françoise RAY en Bourgogne absente et excusée ce jour

Le 08/01/2016 : présentation de RETINOSTOP aux clubs Innerwheel et Rotary de Chalon sur Saône avec remise d'un chèque de 1150 €.

Le 10/02/2016 : présentation de RETINOSTOP aux Sahya Kiwanis (club féminin) de Chalon sur Saône avec remise d'un chèque de 500€

Le 23/02/2016 : Suite aux articles parus dans le journal local, le club Kiwanis (hommes) de Chalon Sur Saône souhaite soutenir notre association et nous a remis un chèque de 1000€.

Le 06/04/2016 : Conférence du Pr DOZ à la Maison des Associations de Chalon Sur Saône. 200€ collectés.

Le 29/04/2016 : Marie-Françoise représente RETINOSTOP à l'Inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus

Le 15/06/2016 : soirée bilan avec les Innerwheel de Chalon sur Saône : remise d'un chèque de 700 €, et 100€ de la part des Innerwheel de Beaune.

Le 13/10/2016 : suite au salon des Antiquaires de Tournus, remise d'un chèque d'un montant de 1000 € par le Lions Club de Tournus, c'est-à-dire l'équipe du Dr Alain DIETRE, fidèle soutien de notre association et qui nous suit depuis 2003.

Claude et Claudine LLUIS en Ariège ont organisé une course au sein du collège de leur fille Emilie à laquelle participaient tous les collégiens et certains professeurs. Suite à ce cross les élèves de 6<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> ont reçu des carnets de dons pour collecter des dons au profit de RETINOSTOP la somme de **1632,10 €** a été collectée.

Un article à ce sujet est paru dans "La Dépêche du Midi ». Ils envisagent un publipostage pour remercier les donateurs, ce qui permettrait également de faire de la publicité.

*Claude et Claudine nous disent quelques mots sur le déroulement de leur manifestation.*

François-Alexandre GOISMIER dans le Massif Central, a fait de la diffusion et poursuivi l'action Père Noël/Rétinostop qui consiste à faire prendre en photo des enfants avec le Père Noël et pour la

3<sup>ème</sup> année les bénéficiaires de cette action sont reversés à RETINOSTOP, par le Lions Club de Clermont-Ferrand. *François ALEXANDRE nous présente son action.*

En ce qui me concerne en Rhône-Alpes, je me suis occupée des envois de livrets « Mon œil nouveau » après des demandes par mail. J'ai géré les envois en nombre de peluches Tino.

J'ai entretenu le contact avec les Kiwanis de Saint -Etienne qui sont prêts à nous soutenir dans une action locale.

J'ai rencontré et fais connaître RETINOSTOP au club féminin des Kiwanis Pays du Forez qui ont fait jouer une pièce de théâtre le 20 mars dernier au profit de RETINOSTOP avec une recette de 500€.

En famille avec mon mari et notre fille Bertille, nous avons participé à la Course des Héros de Lyon et avons récolté 1150€.

Pour vous montrer que l'on peut faire des choses chacun à son échelle chacun dans sa région selon ses moyens. Merci.



**Catherine BOTHOREL** : « Comme l'a précisé Isabelle, toutes les actions, qu'elles soient petites ou importantes sont vraiment les bienvenues pour Rétinostop et nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui initient des manifestations en région avec beaucoup d'élan et de cœur ».

Vous retrouverez des articles sur certaines actions marquantes de l'année dans notre RétinoMag4 de cet automne.

## Statistiques 2016 sur le site Rétinostop : Sébastien CRESPIEN, gestionnaire

---

### Statistiques globales

- 11893 visites, soit 991/mois ou 32/jour
- 9437 visiteurs différents, soit 786/mois ou 26/jour
- Nous avons donc 78% de nouveaux visiteurs
- 21706 pages vues, soit 1808/mois ou 59/jour
- Nous avons donc 1.8 page vue par visite en moyenne, avec un temps moyen de 1min49sec par page vue
- Pics journaliers à 80 visites/jour

=> Mêmes tendances que les années précédentes, le trafic est globalement stable.

### Démographie des visiteurs

- 52% France - 7% Arabie Saoudite - 5% Algérie - 4% Egypte - 3% Etats-Unis - 3% Maroc - 2% Irak - 2% Jordanie - 2% Belgique - 2% Canada - etc...

=> la version arabe du site est donc bien indexée dans les moteurs de recherche et semble parfaitement utile.

### Système d'exploitation des visiteurs

- Windows 38% - Android 34% - iOS 20% - Macintosh 5% - Linux 1%

=> Nous avons 54% de visites depuis un mobile (Android + iOS), il y a donc clairement une réflexion à mener sur une refonte du site avec un design orienté "mobile-first".

## Acquisition

- 66% moteurs de recherche (dont 92% Google 4% Yahoo 3% Bing), les termes recherchés sont principalement Rétinostop, rétinoblastome, leucocorie (en français, anglais, et arabe)
- 17% accès direct
- 12% lien depuis un autre site (dont [fondationdesmaladiesdeloeil.org](http://fondationdesmaladiesdeloeil.org), [allogocteurs.fr](http://allogocteurs.fr), [guide-vue.fr](http://guide-vue.fr), [source-vive.org](http://source-vive.org), [curie.fr](http://curie.fr))
- 4% réseaux sociaux (Facebook essentiellement)

## Pages vues

- 19% page d'accueil - 18% version arabe - 7% actualités - 6% traitements - 6% prothèse 5% rétinoblastome - 3% spot - 3% contact - 3% glossaire - 2% Tino - etc.

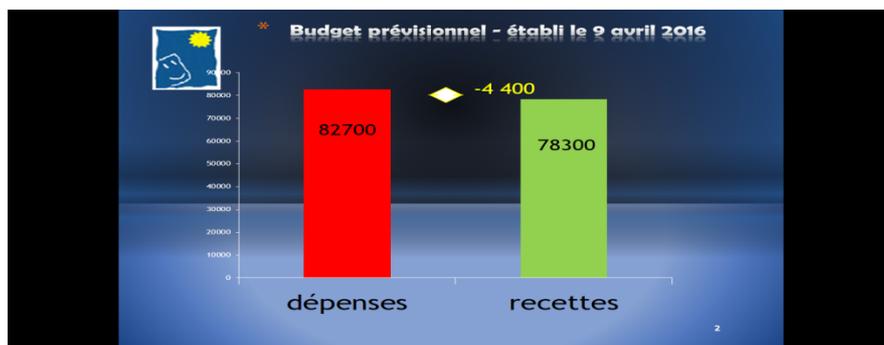
## Bilan financier de l'année 2016 : Marcelline DANTONNET - Trésorière



Pour ceux qui ne me connaissent pas je suis trésorière depuis 4 ans et j'ai fini mon premier mandat. J'avais exprimé mon souhait de me faire remplacer à court terme pour autant je reste encore trésorière adjointe durant cette année 2017. Voici le rapport de cette année 2016.

### 1. Prévisions

Le budget 2016 prévoyait un déficit de près de 4 400 € du fait des réserves constituées les années 2013 et 2014 (près de 29 000 €)



### 2. Réalisations au 31 décembre 2016

Une année excédentaire de 6 150 euros, les dépenses et les recettes ont été moins importantes que prévues (respectivement 82 % et 94 % par rapport au budget voté en avril).



### 3) Evolution des résultats sur les 6 dernières années



Sur ces 6 années, nous augmentons nos réserves de 4000 €.

### 4) Répartition des recettes nettes

Recettes nettes : après imputation de dépenses liées aux manifestations et projet TINO,  
 En dessous des prévisions : les adhésions (en nombre), les ventes de Tinos et objets.  
 Au-dessus des prévisions : les dons exceptionnels, opération Choc'october, et les manifestations.



### 5) Les adhésions

10 100 euros soit 14% des recettes nettes. 160 adhérents dont 19 nouvelles adhésions pour une cotisation moyenne de 63 €.

Malgré des adhésions nouvelles, nous perdons des adhérents. Pour autant le montant versé est supérieur.

#### **6) Les bienfaiteurs particuliers**

8 000 euros soit 11 % des recettes nettes

53 bienfaiteurs dont 19 nouveaux pour un don de 150 euros en moyenne.

Beaucoup de nouveaux bienfaiteurs dont 13 par Hello Asso, nouvelle plateforme de versement de dons. Citons Mme TOUZET pour les dons réalisés lors des ventes de ses objets brodés (bavaires...)

#### **7) Bienfaiteurs, entreprises et autres organisations**

14 100 euros soit 19,5 % des recettes nettes, 19 entreprises et organisations pour un don moyen de 750 € : En baisse par rapport à 2015 mais en hausse par rapport à 2014.

Citons CE, CER Ile et Vilaine, Apreca, Association de chefs pâtissiers, collègues de Marie-Françoise RAY, Association Comédie du pamplemousse, Entracte Malvillois, Rotary Club de Louveciennes, Ladies Circle de St Brieuc, Ecole d'aides-soignantes de Coutances, Anysetiers de Moselle, Tonnellerie du monde.

#### **8) Manifestations**

30 900 euros soit 42,50 % des recettes nettes,

Manifestations des correspondants et adhérents 17 400€

Course des héros 13 500€

Parmi les manifestations, citons les soirées théâtre, l'opération Père-Noël à Clermont-Ferrand (F.A. GOISMIER) pour 4 500 euros, la soirée à la Ciotat (G. GOUSSARD) pour 3 200 euros, la soirée à Malville (C. LELIEVRE) pour 5 800 euros + dons, la tombola à Lassigny pour 3 700 euros (S. JACKOWSKI). Pour la course des héros, recette supérieure à 10 000 euros imputée de 2 000 euros de frais, dont avance de 1 000 euros des frais d'inscription 2017.

#### **9) le projet Tino et ventes d'autres objets**

1800 euros soit 1,40 % des recettes nettes, 78 Tinos vendus (en 2015 plus de 330 Tinos vendus)

1050 euros d'autres objets vendus ; maniques, torchons, livres « éclair », mugs et sacs.

Le coût de stockage et d'envoi des Tinos sont supérieurs à 800 euros. Il reste en stock 4 900 peluches chez notre prestataire et 1000 peluches chez les correspondants et adhérents.

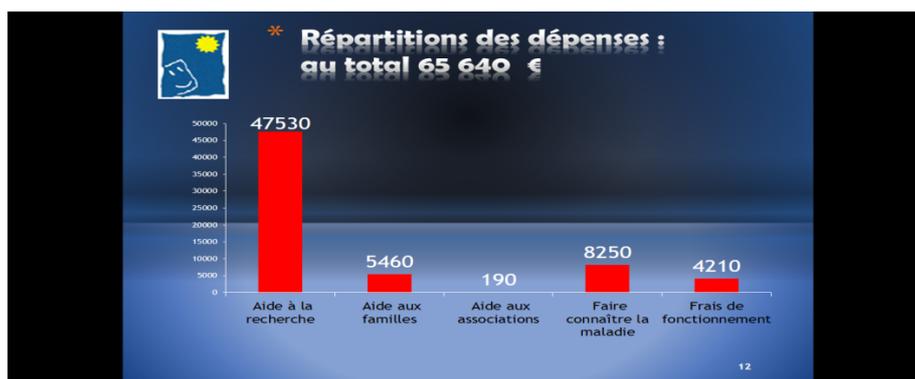
#### **10) Recettes diverses**

Intérêt sur livret : 500 € soit 0,7 %

Subvention PICRI : 7200 € soit 10 %

#### **11) Répartition des dépenses nettes. Au total = 65 640 euros**

Globalement, dépenses moins importantes que prévues (82 %) au budget.



## 12) Aide à la recherche

47 530 € soit 72,4 % des dépenses - 6 projets ont été financés (voir rapport d'activités)

## 13) Aide aux familles

5460 € soit 8,3 % des dépenses, 18 familles ont été aidées financièrement vs 22 en 2015.

- Aide aux familles 5460 euros
- Reste des espèces pour 420 euros

## 14) Faire connaître la maladie et favoriser un diagnostic précoce

- |                                                  |       |
|--------------------------------------------------|-------|
| • Affranchissement + journal + magazine          | 2 100 |
| • Frais participation congrès et autres réunions | 1 200 |
| • Frais projets                                  | 1 000 |
| • Achats objets                                  | 300   |
| • Frais concert                                  | 1 350 |
| • Subvention sponsoring                          | 1 050 |
| • Abonnement tél + achat tél                     | 50    |

## 15) Aide aux associations

185 € soit 0,3 %

- |                       |     |
|-----------------------|-----|
| • Cotisation CISS     | 240 |
| • Cotisation UNAPECLE | 150 |
| • Cotisation AMCC     | 25  |

## 16) Frais de fonctionnement

4 210 € soit 6,41 % mais en valeur absolue identiques aux frais de 2015.

- |                                  |       |
|----------------------------------|-------|
| • Achat de fournitures :         | 190   |
| • Frais affranchissement :       | 830   |
| • Déplacements, réunions et AG : | 3 240 |

## 17) Etat de la trésorerie au 31 décembre 2016

**Sur compte courant : 17 956 € + Sur livret : 70 421 € = un total de : 88 377 €**

Pour mémoire fin 2015 : 82 208 euros, soit une hausse de 8 %.

## **Elections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration**

---

### **Membres élus jusqu'en janvier 2017 (sortants)**

- Mme Catherine FRADELLE
- Mme Erika LEIMAN
- Mme Pauline LOEB
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

### **Membres élus jusqu'en janvier 2018**

- Mme Isabelle AERTS
- Mme Catherine BOTHOREL
- Mme Isabelle LICTEVOUT
- Mlle Marine LORRAIN
- M. Philippe MAILLARD

### **Membres élus jusqu'en janvier 2019**

- Mme Marcelline DANTONNET
- M. Laurent FERROUILLAT
- M. Bruno GAMBIER
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

- Le mandat des membres du CA, élus jusqu'en janvier 2017 arrive à échéance. Leur réélection est soumise au vote de l'assemblée. Mme E. LEIMAN, Mme P. LOEB, Mme K. VACHEZ et M. D. VERRIEN, membres sortants, ont souhaité se représenter pour un mandat de 3 ans. Mme Catherine FRADELLE n'a pas souhaité se représenter au CA et laisse un poste vacant. Nous avons également pris acte de la démission de M. Bruno GAMBIER (élu jusqu'en 2019) Ce poste est donc vacant.
- Nous enregistrons 2 candidatures pour 2 postes à pourvoir : (M. Jason MAHU avait sollicité par écrit un poste au sein du CA et Mlle Maryse GRANJON, en candidature spontanée le jour de l'AG)
- En accord avec nos statuts, l'élection a lieu à main levée à la majorité absolue des membres présents. Les pouvoirs validés sont distribués aux électeurs de façon aléatoire avant le vote (3 pouvoirs maximums autorisés). Les membres du CA sont élus pour un mandat de 3 ans.
- M. Jason MAHU occupera le poste de Mme Catherine FRADELLE et est élu jusqu'en janvier 2020, Mlle Maryse GRANJON occupera le poste de M. Bruno GAMBIER et est élue jusqu'en janvier 2019 (fin du mandat, renouvelable lors des prochaines élections)

## **Résultats des élections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration**

---

### **5 Membres élus jusqu'en janvier 2018**

- Mme Isabelle AERTS
- Mme Catherine BOTHOREL
- Mme Isabelle LICTEVOUT
- Mlle Marine LORRAIN
- M. Philippe MAILLARD

### **5 Membres élus jusqu'en janvier 2019**

- Mme Marcelline DANTONNET
- M. Laurent FERROUILLAT
- Mlle Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

### **5 Membres élus jusqu'en janvier 2020**

- Mme Erika LEIMAN
- Mme Pauline LOEB
- M. Jason MAHU
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

### **2 Membres de droit selon les statuts de l'association**

- Mme Sylvie WASCHEUL, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'Institut Curie
- M. Jacques GILLAIN (ou représentant), Directeur service finances à l'Institut Curie

### **4 Membres d'Honneur**

- Dr. Laurence DESJARDINS, Présidente d'Honneur
- Pr. Jean-Michel ZUCKER
- Pr. François DOZ
- Mme Martine LORRAIN membre Fondateur d'Honneur

### **Résultats de l'élection annuelle du nouveau bureau Rétinostop :**

\*Mme Marcelline DANTONNET quitte le poste de trésorière pour postuler au poste de trésorière adjointe et M. Philippe KEERLE présente sa candidature au poste de trésorier.

\*Aucune candidature n'est enregistrée pour le poste de vice-président(e) (Remplacement de M. Bruno GAMBIER), ni pour celui de secrétaire adjoint(e) qui restent vacants.

\*Mme Catherine BOTHOREL et Mme Khadija VACHEZ se représentent à leur poste.

[Mlle Marine LORRAIN souhaite conserver ses fonctions de chargée de communication].

\*Le vote a lieu à main levée par les nouveaux membres du CA. Les membres du bureau sont élus à l'unanimité des présents pour une **durée de 1 an**.

### **Composition du nouveau bureau au 21 janvier 2017**

**Mme Catherine BOTHOREL**, Présidente ; **Mme Isabelle AERTS**, vice-Présidente pédiatre oncologue et référente médicale I.C ; **M. Philippe KEERLE**, Trésorier ; **Mme Marcelline DANTONNET**, Trésorière adjointe ; **Mme Khadija VACHEZ**, secrétaire générale ; [**Mlle Marine LORRAIN**, chargée de communication et invitée à participer aux séances du bureau.]

### **Elections des coordinateurs des correspondants**

---

Mme Isabelle LICTEVOUT et Mlle Maryse GRANJON sont les nouvelles coordinatrices des correspondants régionaux, élues pour 1 an. Maryse GRANJON prend la suite de Ghislaine POISIER que nous remercions de son travail et de son implication.

---

## Accueil du Pr Pierre BEY – Professeur émérite de cancérologie et de radiothérapie et Président de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) –

---



Bonjour à tous, merci Madame la Présidente, je voudrais vous remercier de votre invitation à dire quelques mots en ouverture de cette assemblée générale. J'en suis très honoré à plusieurs titres, d'abord comme ancien de Curie bien sûr, d'autant que je reste impliqué dans des projets des partenariats avec des pays moins favorisés que le nôtre et aussi avec des pays rapidement émergents comme la Chine. En deuxième lieu, je suis honoré comme membre actif de deux organisations non gouvernementales, l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) et le Groupe Franco-Africain d'Oncologie-Pédiatrique (GFAOP) et au sein de ces deux associations je coordonne depuis maintenant plus de 5 ans un programme d'aide au diagnostic précoce à l'accès au traitement et à la réhabilitation des enfants atteints de rétinoblastome en Afrique Francophone Sub-saharienne. C'est pour moi une nouvelle occasion de vous remercier, vous Rétinostop, pour votre soutien à ce programme de 2011 à 2013 à un moment très critique au démarrage qui nous a permis d'être ensuite sélectionné dans l'appel d'offres de Sanofi Espoir et de poursuivre ce programme qui continue aujourd'hui. Et aussi remerciement pour avoir octroyé tout récemment une bourse à une ophtalmologiste vietnamienne pour son stage chez Laurence DESJARDINS pour développer là-aussi un traitement conservateur pour les enfants vietnamiens atteints du rétinoblastome. Enfin sur un plan plus général, je voudrais vous dire que je suis honoré en tant qu'individu profondément convaincu du rôle majeur que peuvent et que doivent jouer dans la société les patients et leurs proches à travers des associations en particulier dans le cas des maladies orphelines comme le sont les cancers des enfants et singulièrement le rétinoblastome. Et à ce titre, Rétinostop apparaît comme assez exemplaire puisque l'association existe depuis plus de vingt ans, qu'elle couvre tout le territoire qu'elle joue pleinement un rôle d'entraide vis-à-vis des enfants et des familles touchées par la maladie, qu'elle joue un rôle de soutien à l'innovation à la recherche, un partenariat adulte responsable exigeant avec les équipes soignantes de recherche de l'Institut Curie, mais aussi en jouant un rôle d'aiguillon par l'expression des attentes des parents des anciens patients, pour progresser mieux et plus vite dans la prise en charge des malades. Alors, vous exercez ces différents rôles irremplaçables avec une ouverture sur le monde que vous avez démontré dans les faits et à une époque où la tentation du repli sur soi montre le bout de son nez de différents côtés en France et ailleurs dans le monde et depuis cette nuit on a tous compris que la tentation s'est transformée en affirmation par le président du pays le plus riche du monde. Il paraît tout à fait capital de montrer l'apport réciproque d'une telle ouverture et des échanges interculturelles Outre le soutien financier que vous avez pu apporter pour la formation de médecins de techniciens ophtalmologistes en Afrique Sub-saharienne et aujourd'hui on peut constater que des ophtalmologistes et des ophtalmologistes de 5 pays ; Mali, République Démocratique du Congo, Sénégal, Côte d'Ivoire et Madagascar ont été formés et sont à même de prendre en charge les enfants dans leurs pays au-delà de cela. Donc votre exemple peut donc être majeur dans l'expérience que vous pouvez transmettre aux associations qui se créent à proximité de chaque unité d'oncologie pédiatrique en Afrique francophone. Si je devais caractériser d'un seul mot Rétinostop, je pense que sans hésiter j'utiliserais le mot générosité, par le temps que vous y consacrez et l'enthousiasme que vous y mettez, générosité par le dépassement de situations personnelles souvent douloureuses, générosité par l'efficacité de vos actions dans la durée au service, des jeunes patients et de leurs proches, des anciens patients d'hier. Si aujourd'hui la guérison est la règle, cela n'a pas toujours été le cas. La gestion des séquelles et les problèmes d'insertion restent très présents et la générosité au service des patients d'aujourd'hui et de demain à travers l'aide à la recherche. Donc un grand merci à vous tous pour votre générosité, merci beaucoup.

**Catherine BOTHOREL :** Merci beaucoup Professeur. Sachez que Rétinostop reste toujours impliquée dans toutes les actions que vous développez en Afrique et régulièrement rend compte des progrès qui y sont faits. Actuellement, 5 pays sont soutenus, mais votre programme de diagnostic et de soins est

toujours en progression. Aussi, n'hésitez pas à nous faire part des nouvelles actions que vous envisagez sur d'autres pays africains. Nous serons heureux de suivre votre projet avec attention. Merci de votre fidèle soutien.

## Mot de Mme la Présidente - Catherine BOTHOREL

---



Bonjour à tous ! Quel plaisir de constater que vous êtes venus plus nombreux encore cette année, malgré le froid et les trajets souvent longs, pour prendre part à cette journée. Je vous en remercie très sincèrement. Bienvenue aussi à nos nouveaux adhérents qui nous ont rejoints cette année !

Je voudrais aussi remercier la Direction de l'Institut qui nous accueille dans ses locaux, les techniciens et personnels présents ce jour, et tous les membres Rétinostop qui apportent leur aide précieuse afin de vous offrir une belle Assemblée...

L'année 2016 avait été annoncée déficitaire mais cela était sans compter sur de très belles initiatives qui ont fleuri en Métropole mais aussi dans nos Dom Tom. Je soulignerais notamment les actions des familles LLUIS, AVEZ, DENNIS, BIENVENU...mais il y en a bien d'autres, qui ont mobilisé de nombreux participants et généré des fonds conséquents. (Cf. bilan financier)

Rétinostop compte un réseau d'une vingtaine de correspondants régionaux représentant l'association dans toutes ses fonctions. Certaines régions n'ont pas encore de représentants.

N'hésitez pas à venir vers nous pour en faire la demande et prendre connaissance de la mission. Egalement, pour nous aider à recueillir des fonds, je vous invite à utiliser la plateforme HelloAsso, simple d'utilisation pour organiser vos collectes. Contactez-nous pour tous renseignements et faites-nous aussi part de vos idées ! Grâce à vous, nous pouvons poursuivre notre soutien aux unités de recherche et mieux aider les malades et leur famille dans leur quotidien. De grands progrès médicaux sont en cours et ils vous seront exposés et commentés dans l'après-midi.

Notre association fait partie d'un groupe européen nommé EURbg depuis 2014 et nous avons été conviés à participer à plusieurs rencontres médicales et parentales en 2016, à Barcelone, Düsseldorf, Strasbourg. Cette ouverture européenne et notre adhésion au projet commun est une grande chance pour Rétinostop. Elle se poursuit en 2017 avec une nouvelle rencontre à Amsterdam. (Cf. Intervention d'Erika LEIMAN)

Quelques projets familles pour 2017 : Notre souhait serait d'organiser une nouvelle journée pour les familles en automne prochain. Cela n'a malheureusement pas pu se faire en 2016, faute de bénévoles pour assurer le suivi du projet et un bon encadrement de la journée. Nous vous contacterons pour un sondage par mail et sur Facebook au printemps. J'insiste pour appeler toutes les bonnes volontés, notamment en région parisienne qui peuvent nous apporter une aide, même ponctuelle et nous soutenir dans nos projets et nos manifestations. Un tableau est à votre disposition pour vous inscrire.

En 2014, Rétinostop et l'Institut Curie avaient organisé une journée d'information génétique à destination de jeunes de plus de 18 ans. Elle avait rencontré un franc succès et nous souhaiterions renouveler cet événement fin 2017, en y incluant peut-être une table-ronde. L'organisation devrait bientôt se mettre en place avec les médecins. Vous serez bien sûr informés de cette rencontre.

Je profite aussi de cette rencontre pour vous dire que la pérennité d'une association dépend du renouvellement qu'elle doit y apporter. Ma participation à la vie associative de Rétinostop date de 23 ans, depuis la naissance de l'association ! D'abord en tant que secrétaire adjointe, puis secrétaire générale et depuis 2014 en reprenant les rênes de la Présidence. 23 ans de plus serait beaucoup !! Il serait donc souhaitable et salubre qu'un relais soit bientôt assuré. Parents, anciens malades, pensez-y ! Bien sûr je ne vous quitterai pas sans avoir déposé quelques pierres pour jalonner au mieux la voie de Rétinostop !

Très bonne assemblée à tous. Pour ceux qui le peuvent, un pot de l'amitié sera donné à l'issue de l'assemblée et nous serions heureux de vous y accueillir !

Avant de laisser la parole au Docteur Isabelle AERTS, Je voulais vous transmettre un mot du Professeur François DOZ, qui, vous le savez, est un membre d'Honneur fidèle de nos assemblées générales. Il ne pouvait être présent aujourd'hui pour cause de congrès international et il vous prie de bien vouloir l'en excuser.

#### Départ de Bruno GAMBIER et Catherine FRADELLE :



Je vais à présent m'adresser à deux personnes en particulier, Bruno GAMBIER et Catherine FRADELLE. Tous les deux ont souhaité se mettre en retrait du CA après avoir apporté leur contribution pendant de nombreuses années.

« Bruno, en tant que Présidente, il me revient la mission de te dire quelques mots !

Tu as formulé le souhait de te mettre en retrait du CA et du réseau des correspondants, et nous en avons pris acte. Tous ceux qui te connaissent depuis des années comprennent ta décision.

Déjà correspondant régional, l'aventure Rétinostop s'est renforcée pour toi en 2011 lorsque tu as intégré le CA et accepté le poste de vice-président que Martine t'avait proposé. Tu es, en quelque sorte, entré dans une grande famille et nous avons fait pas mal de chemin ensemble depuis 6 ans ! Chacun a pu alors remarquer ton dynamisme, ta bonne humeur et une volonté sans faille pour informer sur la maladie, agir envers les familles et améliorer les conditions de soins des enfants !

Nous étions souvent ensemble à de nombreuses rencontres (Forum, réunions inter-associatives, salons, tables-rondes, rencontres hospitalières etc...) J'ai personnellement beaucoup apprécié ton engagement à mes côtés et ton implication dans notre vie associative. Toujours présent pour donner un coup de main et donner un avis !

Cela a été aussi l'occasion de participer à des émissions de radio et de télévision, auxquelles Maxime, par sa présence, apportait son témoignage toujours fort et volontaire. Tu as apporté aussi une aide précieuse à l'hôpital, avec Catherine FRADELLE, et assurer un lien avec les services ophtalmo et pédiatrique. Ceci a permis par exemple quelques améliorations dans la salle de jeux des petits, avec l'apport de nouveaux mobiliers, que tu as pris soin d'installer !

L'idée de faire naître un magazine était dans des tiroirs depuis quelques années et tardait à prendre forme. Grâce à ton investissement, RétinoMag a pu voir le jour !

Ton rôle de correspondant t'a permis de faire des rencontres, notamment le Rotary Club de Louveciennes. Organisateur du Salon annuel du vin et de la Gastronomie, il est devenu au fil des ans, un de nos fidèles donateurs. Tu as pu soutenir des familles en difficultés, informer sur l'association et participer à des manifestations en faveur de Rétinostop.

La Course des Héros en est un bel exemple ! La motivation des renforts ne s'est pas fait attendre et le succès est arrivé dès la première année, avec de nombreux coureurs qui ont pris à leur tour le relais pour booster les collectes et renforcer les troupes ! La pérennité est pour l'instant assurée !

Cette mise en retrait n'est pas une fin associative. Sache que tu resteras toujours le bienvenu parmi nous ! Tu m'as confié avoir des projets pour les enfants malades et je suis persuadée que tu as encore beaucoup à apporter, que ce soit au sein de notre association ou hors Rétinostop. Ce que tu fais, tu le donnes avec ton cœur, pour Maxime et avec lui à tes côtés, et je suis admirative, comme beaucoup, de ton courage et de ta ténacité.

Nous avons tous eu la chance de te connaître et de partager tes joies mais aussi tes peines. Personne n'est resté indifférent à ton combat et à ce que tu as traversé.

Te voici à présent près de La Rochelle et nous te souhaitons bon vent ! Prend soin de toi et reviens nous voir souvent, car tu vas nous manquer ! Nous te remercions tous de ta confiance et de ton amitié ! Merci Bruno et à bientôt ! ».

- Catherine remet un cadeau à Bruno de la part des membres de l'association. -

**Bruno GAMBIER** : « Merci à tous, je n'ai rien prévu mais merci, je ne vais pas prendre la parole car sinon je vais pleurer aussi. Je reste là, ne vous inquiétez pas ! Si vous avez besoin vous pouvez encore compter sur moi ! »



« **Catherine**, tu as fait le choix de te retirer du CA afin de prendre un peu plus de temps pour toi et tes proches. Je voulais, au nom des membres du Conseil, te remercier du travail que tu as accompli dans l'Association. Comme Bruno, tu as intégré le CA en 2011 ! Ton aide s'est surtout portée sur l'hôpital, en tant que « Blouses Roses » mais aussi en tant que représentante Rétinostop.

Tu as pu ainsi assurer une présence régulière et familière, appréciée des parents. Les ateliers et animations permettaient de faire patienter au mieux les enfants en attente de fond d'œil en hôpital de jour et en pédiatrie, en offrant des moments d'échanges avec les familles. Grâce à toi, nous avons collecté une grande quantité de dessins de nos petits artistes, qui illustrent notre RétinoMag et seront peut-être bientôt sur des sacs ou objets associatifs ! Nous n'oublions pas non plus ta participation à la création de livres tactiles pour les enfants malvoyants et ton aide à l'aménagement de la salle de jeux des petits. Ta présence créait aussi un lien efficace avec les services de soins, permettant ainsi d'anticiper les besoins des familles.

Monique KEERLE a pris le relais en ce début d'année en pédiatrie, non pas pour animer des ateliers, mais pour aller à la rencontre des familles, être à leur écoute, informer et faire connaissance peu à peu avec le service pédiatrie. Nous la remercions, comme toi, de tout cœur !

Nous avons été sensible, Catherine, à ta participation aux rencontres inter-associatives, tables-rondes, salons, soirées théâtrales... les bénévoles disponibles étant toujours rares ! Un grand merci de ton aide !

Nous te disons seulement un au revoir Catherine et espérons que tu n'oublieras pas de venir nous rendre visite de temps à autre, notamment lors de nos Assemblées Générales ».

- Catherine remet un cadeau à Catherine FRADELLE. -

**Catherine FRADELLE** : Je voulais juste remercier tous les enfants et les parents que j'ai pu croiser. Ce qui me fait plaisir maintenant c'est de les revoir bien grandis puisque je suis restée à Curie pendant 15 ans en tant que bénévole. Je trouve que j'ai fait mon chemin. Place aux autres mais je serai toujours disponible pour les concerts ou les salons comme la SFO.

**Monique KEERLE** : Je viendrai deux vendredis par mois de 9h à 11h, au 5<sup>ème</sup> étage pour essayer d'avoir un contact avec les familles. J'essaierai de faire au maximum pour apporter un soutien.

## Projets de recherche : Dr Isabelle AERTS – Pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-présidente de Rétinostop

---



Bonjour à tous, l'association Rétinostop m'a demandé de vous faire part des projets actuellement en cours. Certains ont déjà été évoqués l'année dernière et avancent pas-à-pas.

### I - Les projets de recherche clinique :

#### A- RB SFCE 2009 :

Cette étude est en cours depuis 2010. Elle concerne les enfants qui ont **une forme unilatérale de rétinoblastome nécessitant une énucléation d'emblée**, et pour lesquels la question posée d'un traitement post-opératoire par chimiothérapie avec plus ou moins radiothérapie est posée. La radiothérapie reste totalement exceptionnelle pour le patient énucléé d'emblée. Initialement nous avions prévu de

réaliser cette étude sur cinq ans. Nous allons en fait la réaliser sur dix ans avec toujours un même nombre de patients prévus inclus de 125. Vous voyez qu'on approche petit à petit de la fin puisque nous avons 97 patients inclus (75 inclusions en 2015). Je parle d'inclusion lorsque les parents ont consenti et donné leur accord pour que les données concernant leur enfant soient enregistrées de façon totalement anonyme. L'objectif de cette étude étant bien évidemment d'améliorer la prise en charge des patients atteints de rétinoblastome. Merci à tous les parents qui ont accepté de participer à l'étude, parce que c'est grâce à leur engagement que l'on peut avancer. Il est important d'avoir une certaine rigueur scientifique pour avancer des décisions thérapeutiques. L'année dernière, nous avons 75 patients inclus, cette année, 97. Nous avons inclus 22 patients dans l'année 2016. Il en reste 28 et il va falloir encore un ou deux ans avant de décider si cette étude est clôturée. Viendra ensuite toute l'analyse des données. Cette étude a totalement été financée par Rétinostop à hauteur de 60 000 euros, la promotion est assurée par l'Institut Curie. Il est possible que d'ici deux, trois ans, nous déposions un nouveau projet pour lequel Rétinostop pourrait être sollicitée, non pas pour la totalité du budget nécessaire, car le processus est de plus en plus compliqué et coûteux, mais du moins pour une participation financière. Nous n'oublierons pas de vous en parler et de vous donner le résultat de cette étude. Aujourd'hui, nous avons 71 patients pour lesquels une énucléation a été réalisée sans traitement complémentaire effectué, 28 patients pour lesquels des traitements complémentaires par chimiothérapie ont été nécessaires.

Je vous communiquerai les détails lors des résultats de cette étude.

#### **B- RETINO 2011, étude en cours composée de trois parties :**

Elle concerne les patients présentant une forme uni ou bilatérale de rétinoblastome, et pour lesquels un traitement conservateur oculaire peut être proposé avec trois parties dans cette grande étude.

**L'étude n°1** comprend le traitement « standard » des patients pour lesquels un traitement conservateur peut être réalisé, associant en général deux cures de **chimiothérapie par VP16 Carboplatine, et suivi par un traitement de chimiothérapie associé à du laser** (avec aujourd'hui moins de laser qu'auparavant pour certains patients).

**L'étude n°2** à laquelle certains parents d'enfants, ici présents, ont peut-être aussi consenti, est l'étude concernant le **Melphalan intra-artériel**. Il s'agit d'une technique qui a été développée il y a longtemps, qui a été un peu laissée de côté et qui aujourd'hui retrouve un nouvel essor. Le but est d'évaluer de façon prospective (c'est-à-dire sans regarder les anciennes données) en proposant aux parents de participer à cette étude. Une fois l'étude terminée, il s'agira d'analyser quels sont les patients pour lesquels on peut mesurer un réel bénéfice et ceux pour lesquels la réponse au traitement est moins importante. Beaucoup de discussions ont lieu actuellement au niveau international avec des équipes qui proposent ce traitement-là quasi-exclusivement. D'autres équipes plus « jusqu'au-boutistes », proposent ce traitement-là comme traitement conservateur, alors qu'il n'est pas sans danger pour l'enfant. Il faut savoir qu'aujourd'hui en France et en Europe, le rétinoblastome n'est plus une maladie qui menace la vie. Aujourd'hui, les médecins continuent malgré tout, suivant les situations, de proposer ce traitement. Cette étude est arrivée à son terme, il y a tout juste un mois. L'analyse des données va être réalisée courant 2017 et je serais peut-être en mesure de vous donner quelques résultats lors de notre prochaine assemblée générale.

**L'étude n°3** concerne les enfants ayant des formes de rétinoblastome bilatéral très étendu au niveau des deux yeux et pour lesquels aujourd'hui les recommandations thérapeutiques sont d'administrer une **trichimiothérapie (3 produits) en association à des traitements locaux ophtalmologiques**. Il s'agit en fait d'injections intra-vitréennes de chimiothérapie, associées à de cryothérapie et du laser. Tout ceci étant décidé en fonction de chacune des situations.

**C- Etude DEPISCARRH**, dont nous avons déjà parlé l'année dernière. Aujourd'hui je peux vous annoncer qu'elle va enfin démarrer en mars/avril 2017 ! Elle a été montée par le Docteur BRISSE, radiologue à l'Institut Curie, en association avec les équipes de pédiatrie, d'ophtalmologie et de génétique, et vise à **dépister par IRM les tumeurs secondaires en territoire irradié chez des patients qui ont eu de la radiothérapie pour un rétinoblastome héréditaire**. La radiothérapie étant un traitement qui est beaucoup moins proposé qu'il y a 30 ans dans le cadre du rétinoblastome et chez

des patients qui ont des anomalies génétiques prédisposant aux tumeurs secondaires. L'année dernière, je vous avais parlé de cette étude en vous disant qu'on était en attente des autorisations des autorités réglementaires françaises. Elles ont été obtenues fin 2016 et l'étude va être officiellement ouverte soit fin mars soit début avril 2017. Le financement obtenu par la Ligue est de 200 000 euros/5ans et est prévue pour 10 ans. Il est prévu que les patients concernés soit sollicités par courrier et Rétinostop a déjà donné son accord pour son concours et son soutien. Il y aura tout un courrier explicatif, bien évidemment l'équipe médicale reste à la disposition des personnes qui recevront ce courrier pour toutes informations complémentaires concernant le traitement qu'ils auraient pu recevoir dans l'enfance. Les patients devront passer une IRM une fois par an pour dépister en territoire irradié d'éventuelles tumeurs secondaires. La question étant posée « Si l'on dépiste plus précocement ces tumeurs-là, sommes-nous en meilleure situation pour mieux enlever ces tumeurs et de fait, mieux guérir les patients ? » Nous ne sommes pas certains qu'une IRM de dépistage puisse à l'heure actuelle apporter une réponse à cette question. C'est pourquoi une étude s'avère nécessaire pour une formalisation.

## II - Les projets cliniques en cours :

**A - participation à une étude européenne sur la prise en charge des rechutes intra-oculaires de rétinoblastome** en collaboration avec l'Hôpital ophtalmique Jules Gonin de Lausanne (Dr. Maya BECK) qui permet de faire circuler le protocole d'étude clinique.

**B - L'étude des traitements non conservateurs du rétinoblastome** risque de toucher à sa fin d'ici deux ans et **l'étude concernant les traitements conservateurs** est terminée. Il nous faut à présent réfléchir à la suite. Actuellement, les médecins n'utilisent que le Melphalan. La question est de savoir s'il faut développer d'autres produits pour la thérapie. Plusieurs questions sont ouvertes et débattues. Vous serez tenus informés des avancées des discussions avec certainement de nouveaux projets de recherches cliniques qui seront proposés à Rétinostop.

**III - Projets de recherche translationnelle et fondamentale :** Je vais laisser la parole à deux de mes collègues chercheurs sur ces projets. L'objectif étant qu'il vous fasse une petite présentation sur l'avancée actuelle de leurs travaux, et peut-être l'an prochain auront-ils effectivement une part plus importante dans l'AG pour présenter leur projet.

**A- Etude de l'ADN tumoral circulant :** Je présenterai le projet du Dr Irène JIMENEZ qui ne pouvait être présente parmi nous pour des raisons de santé. (Cf. article dans Rétinomag4)

### **B- Les études en génétiques constitutionnelles – Dr Claude HOUDAYER :**

Bonjour à tous, je suis généticien et je m'occupe du laboratoire du diagnostic. Ce dont je vais vous parler est très appliqué, c'est une étude que l'on a menée avec le soutien de Rétinostop pour répondre à une question tout à fait importante dans le cadre du conseil génétique et pas seulement pour le rétinoblastome. Il faut que je vous fasse un très bref rappel sur le mosaïcisme. Nous parlons de **mosaïcisme** génétique lorsque toutes les cellules n'ont pas la même composition génétique.

*Définition : La mosaïque ou le mosaïcisme représente un état dans lequel deux ou plusieurs populations de cellules avec des génotypes différents coexistent dans un individu ou un organisme. Dans le cas de maladie génétique, un individu peut avoir à la fois des cellules saines et des cellules présentant une anomalie génétique. L'origine se trouve dans les premiers stades du développement, lorsque l'embryon n'est constitué que de cellules souches non différenciées, qui vont progressivement se diviser et proliférer en cellules différenciées spécifiques. Certaines cellules peuvent être saines et donner naissance à une lignée de cellules saines, d'autres peuvent présenter une anomalie et générer une lignée de cellules anormales.*

Le rétinoblastome est la plus fréquente des tumeurs oculaires malignes de l'enfant. L'étude génétique permet d'identifier les mutations causales du gène *RB1* et ainsi proposer un conseil génétique adapté aux enfants et à leur famille. La qualité de l'étude génétique repose sur l'interprétation correcte des variants nucléotidiques identifiés. Dans de rares cas, des variants faux-sens de *RB1* restent non interprétés par défaut de connaissances et l'étude génétique reste non contributive (on parle alors de Variant de Signification Inconnue, VSI). En conséquence, une surveillance lourde et angoissante pour les enfants et leur famille, mobilisant des médecins ophtalmologistes spécialisés, reste nécessaire. Les surveillances inutiles ont donc un coût médical mais le stress généré a également un impact socioéconomique, même si les coûts afférents n'ont pas encore été calculés. Les objectifs du projet sont d'interpréter et classer sans ambiguïté les VSI de *RB1* en développant des tests fonctionnels protéiques qui apporteront le surcroît de connaissance nécessaire

L'embryon se développe avec une mutation qui apparaît à un moment donné. Toutes les cellules dérivant de cette cellule vont porter cet événement (mutation) que l'on retrouve dans des zones précises du corps.

Mosaïcisme et risque de récurrence : Etude sur un enfant un rétinoblastome bilatéral et ses parents : On fait une prise de sang à l'enfant pour rechercher la mutation du gène *RB1* responsable du rétinoblastome dans de l'ADN extrait du sang. Puis on analyse le sang des parents pour rechercher de façon ciblée la même mutation chez les parents. Lorsqu'on diagnostique la même mutation, il y a un risque de récurrence qui est lié au mosaïcisme. Il y a à ce moment deux possibilités :

Soit la mutation est apparue seulement chez l'enfant très tôt pendant la période embryonnaire, soit elle est apparue chez un des deux parents, tardivement pendant leur développement embryonnaire, au niveau des gonades, ce qui reste difficile à analyser. Il n'y a pas de données fiables pour répondre à cette question complexe. Une étude a démarré pour rechercher la mutation chez des enfants, chez les parents et aussi la fratrie.

#### **Etude dans 122 trios « enfant malade-parents non malades » :**

1/Recherche de la mutation chez les parents par technique plus sensible (séquençage grande profondeur)

→ Détection d'une mutation chez un parent non malade :

0,4% risque récurrence maximum (X 266 / population générale)

2/Observation des récurrences et analyse statistique

→ 1 récurrence observée :

0,8% risque récurrence maximum (X 533 / population générale)

Ces valeurs sont utilisables dans le cadre du conseil génétique, extrapolables à d'autres maladies génétiques avec des mutations *de novo*.

Isabelle AERTS : Concernant les projets de recherche génétique, ils se poursuivent en collaboration avec François RADVANYI, ici présent. On ne va pas détailler ce projet-là aujourd'hui en collaboration avec l'Argentine et le Mali.

Et puis un projet sur lequel je vais passer très vite car il va vous être détaillé par François RADVANYI et Franck BOURDEAUT. Il concerne des **patients qui présentent soit des rechutes tardives de rétinoblastome, soit des tumeurs secondaires, après un rétinoblastome avec un état histologique qui pose question** : Est-ce un rétinoblastome en rechute tardive ou une tumeur secondaire après rétinoblastome ? Parfois, par la simple analyse au microscope de lame, il est difficile de faire cette différence et ont conduit à mener des études en biologie. Elles seront détaillées dans l'une des présentations.

#### **IV - Vers de nouveaux traitements :**

**Projet PDT** : Parce que l'on souhaite améliorer les traitements, vous le savez, il y a un projet en cours depuis des années, qui est le projet PDT. L'année dernière je vous avais dit qu'un contrat avait pu être signé entre l'Institut Curie et le laboratoire Synth-Innove qui a accepté de synthétiser à plus grande échelle un produit photothérapie dynamique (**photosensibilisant**) mis au point dans le laboratoire du Dr Philippe MAILLARD, présent à notre AG, et chimiste à l'Institut Curie. La PDT ou Photothérapie

dynamique est un traitement qui vise à injecter un médicament par voie intraveineuse et qui n'est efficace que lorsque l'on stimule la molécule par de la lumière. Ce médicament va aller se mettre sur toutes les cellules. Il s'agit ensuite de fabriquer des médicaments qui, grâce à certaines propriétés, vont aller davantage se fixer sur les cellules du rétinoblastome que sur les cellules saines. Ce médicament ne sera efficace qu'activé avec du laser. L'idée c'est d'aller injecter ce médicament aux patients et ensuite activer l'effet anti-tumoral de cette molécule par du laser. Ce traitement est d'autant plus intéressant qu'il a déjà des applications en cancérologie chez l'adulte ainsi que dans certaines maladies ophtalmologiques. Raison pour laquelle il nous paraissait intéressant de développer ce procédé de traitement. Avant d'arriver aux patients, il faut commencer par l'étape de fabrication des molécules, puis valider ce modèle à la fois sur des lignées de cellules de rétinoblastome, puis sur des animaux porteurs de rétinoblastome (tests précliniques). Actuellement il y a des projets en cours sur des modèles de rétinoblastome, sur des souris qui sont porteuses d'une greffe de rétinoblastome au niveau de l'épaule mais aussi sur des souris chez lesquelles on a pu greffer dans l'œil des cellules de rétinoblastome. Ce modèle est encore plus intéressant avec des techniques de réalisation identiques. Des études de dosage sont en cours et nous espérons pouvoir mettre au point une étude clinique.



**Carole THOMAS** chercheur à Orsay, présente à l'AG nous commente brièvement l'état de son projet de recherche :

**Evaluation d'un traitement par PhotoThérapie Dynamique (PDT) sur deux modèles de rétinoblastome** (Projet soutenu par Rétinostop)

Généralement le chemin est assez long entre les essais sur la souris et un traitement efficace chez l'homme mais il faut bien commencer par quelque chose ! Le modèle de la souris est intéressant et relativement facile à manipuler mais présente plusieurs limitations, notamment de par la taille oculaire de 3 millimètres, rendant délicates les greffes.

Nous disposons de trois modèles de la pathologie que nous avons maintenant bien caractérisés : modèle de tumeurs humaines (rétinoblastomes) greffées en sous-cutané, modèle de tumeurs humaines directement greffées dans l'œil de la souris (modèle orthotopique) et enfin modèle transgénique de souris développant spontanément la pathologie vers la dixième semaine après leur naissance. Sur les lignées greffées dans l'œil (modèle orthotopique), nous avons identifié plusieurs problèmes, et avons été confrontés aux limitations du modèle.

\*Sur plusieurs lignées de souris avec et sans système immunitaire :

Etude et limitation du modèle

- Différence d'épaisseur de rétine,
- Complications dues à la greffe tumorale (œdème, décollement de rétine, hémorragie, cataracte...)
- Faible % de prise tumorale
- Suivi longitudinal de l'évolution tumorale

\*Sur les souris transgéniques :

- Caractérisation de la rétine
- Suivi longitudinal de l'évolution tumorale
- Essai d'une chimiothérapie de référence avec le Carboplatine (résultats en cours d'analyse)

**1- Pharmacocinétique du photosensibilisateur** (en cours) pour déterminer le moment précis où la concentration du photosensibilisateur (molécule activée par la lumière) est maximale dans la tumeur. Ceci permettra de réaliser la PDT au moment le plus opportun et ainsi d'optimiser son efficacité

**2- Dans un deuxième temps, comparer les effets de la PDT sur rétinoblastomes** (suivi longitudinal), avec des traitements de référence (Melphalan, Carboplatine, Topotécan). Suivi des souris par imagerie optique (OCT) et par IRM

**3- Puis valider le meilleur protocole de PDT**

Déterminer le nombre de PDT minimum pour éradiquer totalement la tumeur et estimer le temps optimum entre deux PDTs (si nécessaire), pour une efficacité maximum.

**Conclusion d'Isabelle AERTS** : Je voudrais remercier les parents et enfants d'accepter de participer à des études cliniques et Rétinostop pour son soutien. La présence des associations de malades, comme Rétinostop, est très stimulante pour avancer dans nos projets de recherches.

## Remise de chèque Rétinostop à la recherche pour l'année 2016

---

Suite à l'appel d'offre annuel de l'association, 47 530 euros ont été versés en soutien à 6 projets de recherche sur le rétinoblastome !

**\*Projet 1 - Dr L. DESJARDINS** : Demande de bourse pour une formation de 3 mois à l'Institut Curie fin 2016/début 2017, attribuée au Dr DOAN LE TRANG, ophtalmologiste vietnamienne : 7000 euros

**\*Projet 2 - Dr C. THOMAS** : Détermination des paramètres pharmacocinétiques d'un photosensibilisateur sur un modèle orthotopique de rétinoblastome humain greffé chez la souris en vue d'optimiser un traitement par PDT : 10 000 euros



**\*Projet 3 - Dr C. HOUDAYER** :

Compréhension fonctionnelle de l'impact des variants faux-sens de RB1 pour optimiser le conseil génétique : 7 500 euros

**\*Projet 4 - Dr M.L. CHOUCAIR** : Prise en charge thérapeutiques de patients atteints de rétinoblastome uni- ou bilatéral avec envahissement radiologique macroscopique du nerf optique au diagnostic : 3 030 euros

**\*Projet 5 – Dr C. POUPONNOT** : CDK8 : une cible thérapeutique dans le rétinoblastome : 8 000 euros (suite projet 2015)

**\*Projet 6 – Dr F. BOURDEAUT :** Caractérisation des tumeurs à petites cellules bleues et rondes secondaires après rétinoblastome chez des patients porteurs d'une mutation constitutionnelle du gène RB1 : **12 000 euros (suite projet 2015)**

**Tumeurs secondaires versus rechute tardive de RB – Dr Franck BOURDEAUT** (Département oncologie pédiatrique INSERM U830) et Dr François RADVANYI (Département de biologie cellulaire UMR 144 Institut Curie/CNRS)

---



**Caractérisation biologique des tumeurs à « petites cellules rondes et bleues » secondaires dans un contexte de mutation constitutionnelle de RB1, après un rétinoblastome** (Projet soutenu par Rétinostop)

**Dr Franck BOURDEAUT :**

La présence d'une mutation constitutionnelle de RB1 prédispose les enfants atteints de rétinoblastome à développer d'autres cancers, comme des sarcomes. Nous avons eu à soigner des enfants qui développaient des seconds cancers dits « à petites cellules rondes et bleues », très nettement distinctes des sarcomes, et microscopiquement semblables au rétinoblastome.

**La question clinique qui se pose alors est : *est-ce une récurrence extra-oculaire du rétinoblastome, ou est-ce un vrai second cancer indépendant du rétinoblastome ?*** Les décisions de traitement qui en découlent sont majeures, car dans un cas il s'agit de traiter une récurrence métastatique (par chimiothérapie haute doses) et dans l'autre cas de traiter un nouveau cancer (avec importance de la chirurgie en particulier). Ces situations, bien que rares, se sont répétées chez une dizaine d'enfants au cours des deux dernières années, quasiment toujours dans des localisations osseuses où des types précis tumeurs « à petites cellules rondes et bleues » sont déjà connues, comme les tumeurs d'Ewing.

Nous avons donc entrepris d'analyser ces « seconds cancers » par des approches de biologie moléculaire. La première approche est génétique. Nous avons d'abord vérifié qu'aucune des secondes tumeurs osseuses sur lesquelles nous pouvions travailler ne correspondait à des tumeurs osseuses connues, de type Ewing ; le résultat de ces analyses a pu éliminer cette hypothèse. Nous avons alors pu comparer les mutations observées dans ces cancers à celles observées dans le rétinoblastome lorsque celui-ci a fait l'objet d'une énucléation. A chaque analyse, nous avons observé que la mutation de RB1 du second cancer était différente de celle du rétinoblastome, suggérant que ces seconds cancers n'étaient pas des récurrences de rétinoblastome. Nous avons alors comparé les modifications chromosomiques globales de ces seconds cancers à celles des rétinoblastomes (par des puces à ADN ou CGH-array). Là encore, chaque analyse a pu démontrer que le second cancer et le rétinoblastome étaient différents, et donc très vraisemblablement indépendants.

La deuxième approche est une analyse des « ARN » par RNAseq, technique moderne d'analyse de l'ensemble du génome. Cette approche nous permet de préciser si ces secondes tumeurs ont une identité « rétinoblastome », une identité « sarcome », ou encore une identité nouvelle, encore non connue. Elle nous permet aussi de découvrir d'éventuelles anomalies génétiques que les puces à ADN ne peuvent pas analyser.

**Dr François RADVANYI :**



La troisième approche consiste à étudier l'épigénome des tumeurs c'est-à-dire l'information qui n'est pas contenue dans la séquence de l'ADN mais qui est transmissible d'une cellule à l'autre. La méthylation de l'ADN sur le nucléotide C dans la séquence CG est une des modifications épigénétiques les plus étudiées. Nous examinons la méthylation de l'ADN des tumeurs secondaires et les comparons avec la méthylation des rétinoblastomes.

L'ensemble des résultats qui vont être obtenus nous permettront de savoir de façon non ambiguë si les seconds cancers à petites cellules rondes et bleues sont des tumeurs secondaires ou si ce sont des métastases de rétinoblastome. L'analyse de l'ARN de ces tumeurs nous permettra également de connaître les voies de signalisation utilisées par ces tumeurs et donc peut être de nous mettre sur la piste de cibles thérapeutiques.

#### **A- Problématique :**

Présence d'une nouvelle tumeur (osseuse) quelques années plus tard :

##### **Question : Récidive unique ? Métastase du rétinoblastome ?**

- ⇒ Traitement d'une tumeur résistante au premier traitement
- ⇒ La chirurgie n'a pas forcément une place primordiale

##### **Ou nouvelle tumeur de type inconnu à ce jour ?**

- ⇒ Nouveau traitement d'une tumeur qui n'a jamais été traitée
- ⇒ La chirurgie a une place primordiale

#### **B- Les étapes de cette recherche**

- 1/ Reprendre les dossiers médicaux : Revoir les lames (pas de conclusions à partir de l'histopathologie) et Relire les radiographies/IRM (Pas de conclusions à partir de la radiologie)
- 2/ Regarder les mutations dans les 2 tumeurs : Détection des "fusions" habituelles dans les autres cancers "à petites cellules" de l'os chez l'enfant. Sur 7/8 tumeurs analysées, 0 "transcrit" (=signature diagnostique) connu identifié. Conclusion : Ce ne sont pas des types de cancers connus.
- 3/ Regarder les « profils génomiques » des 2 tumeurs
- 4/ Analyser les « profils d'expression » des 2 tumeurs
- 5/ S'il s'agit de nouvelles tumeurs, bien décrire ce qu'elles sont, etc...

## **Insertion – Dominique VERRIEN et Maryse GRANJON – groupe adultes – Problématique du handicap : sport et insertion professionnelle**

---

**Dominique VERRIEN :** Catherine nous a donné la parole pour vous parler, avec Maryse, du groupe adulte qui existe depuis quelques années. Je dirais que nous sommes ceux qui, après avoir été soignés par tous les médecins que vous avez vu à l'œuvre tout à l'heure, avons pris, comme tout le monde les chemins de la vie, parfois épineux ! Nous nous sommes dit qu'il fallait réfléchir ensemble, qu'il serait bien que l'on partage nos expériences, voir un peu où ça « pique » et dans quels cas cela est plus facile. Il nous faut échanger pour faciliter la vie de ceux qui nous suivent, qui sont aujourd'hui plus jeunes. Nous avons parlé l'an dernier des soucis de l'intégration professionnelle,



nous y reviendrons. Pour l'instant notre « spécialiste » Sylvie JECKEL, salariée de Pôle-Emploi qui devait nous faire un topo sur cette question, est confrontée à des problèmes de santé importants. Le groupe adulte s'oriente en ce moment sur un chemin tout à fait passionnant, celui d'approfondir notre rapport à la maladie, dans notre vie quotidienne. Dans ce petit groupe d'une dizaine de personnes qui travaillent ensemble, il y a des « vieux » comme moi et des « jeunes » comme Maryse qui réfléchissent sur plusieurs problématiques liés au handicap. Le sport est un des thèmes abordés. Marie, qui ne souhaite pas s'exprimer ce jour, est un peu notre Chef de groupe !

**Maryse GRANJON** : Avec le groupe, nous essayons de faire un petit livret orienté sur le sport, pour communiquer sur les possibilités de faire du sport en fonction de sa situation : cécité, amblyopie, malvoyance, savoir vers qui s'orienter, les structures mises à disposition. Je ne sais pas s'il y a dans la salle des gens qui pratiquent, qui ont pratiqué ou veulent pratiquer, faire recueillir des témoignages de différentes personnes de différents âges et de différentes situations pour montrer ce qui est possible de faire au niveau du sport.

**Catherine BOTHOREL** : Merci pour vos efforts vous reviendrez nous en parler plus longuement à une prochaine AG lorsque le projet sera plus abouti.

*(Nous avons appris avec tristesse le décès de Sylvie au printemps 2017, peu de temps après notre AG, et présentons toutes nos condoléances à ses proches)*

## Projet européen et groupe parental – Erika LEIMAN

---



Projet Européen en 2016/ EURbG :

**Le projet a démarré en octobre 2014 à Paris avec la participation de 50 médecins chercheurs.**

Le Dr Guillermo CHANTADA (Barcelone) et le Pr. François DOZ (Paris) nous ont proposé d'intégrer le projet. Depuis cette date, Rétinostop fait partie intégrante du projet avec d'autres associations de parents.

**Le groupe de parents EURbG** est une partie du groupe EURbG et comprend l'organisation anglaise CHECT, la Fondation allemande KAKS, l'association italienne AILR. Depuis lors, plusieurs pays ont suivi : les Pays-Bas, l'Autriche et d'autres pays européens (comme le Luxembourg) Tous souhaitent construire un groupe de parents qui partage des objectifs communs dans leur lutte contre le rétinoblastome.

**\*10 et 11 juin 2016 : Congrès international sur le rétinoblastome et 3<sup>ème</sup> rencontre du groupe Européen sur le rétinoblastome** qui ont réuni des chercheurs et des médecins du monde entier. L'après-midi du 11 juin était consacré au Projet Européen. Nous avons assisté aux réunions scientifiques puis nous nous sommes retrouvés avec les autres associations de parents. Le plus marquant de ce voyage était la rencontre avec les parents espagnols de Barcelone qui voulaient nous rencontrer pour mettre en place une association similaire à Rétinostop avec l'appui d'un pédiatre oncologue très impliqué le Dr Jaume CATALA. Nous avons aussi visité l'hôpital Saint Jean de Dieu.

KAKS Allemagne a créé une **application gratuite pour les mobiles**, en vue de connecter les anciens patients de plus de 12 ans à travers le monde. Le but est qu'un enfant puisse rencontrer des amis qui habitent au bout de la rue ou de l'autre côté du monde, que chacun puisse partager son vécu et ses connaissances. Afin de construire une communauté RB mondiale, invitez des anciens patients RB à travers le monde à joindre cette application. Simplement parce que personne ne devrait vivre seul avec un RB !

Nous tenions, Catherine et moi à remercier Guillermo CHANTADA pour tout le travail effectué et l'accueil chaleureux qui nous a accordé.

**\*16 et 17 septembre 2016 : Rencontre inter associative européenne** organisée par les membres de KAKS à Düsseldorf.

Concours de projets « On y va » organisé par la Fondation Bosch et l'Institut franco-allemand  
Notre projet commun : « **See the Light** » sur la sensibilisation au rétinoblastome en Europe.  
Sur 21 projets proposés, 6 ont été retenus et nous sommes arrivés les 2<sup>èmes</sup> ! Une bourse de 5000 euros a été accordée à KAKS.

Réunions sur deux jours, une sorte de brainstorming afin de trouver un projet en commun et lancer une campagne sur les réseaux sociaux.

**\*Dimanche 16 octobre 2016 : Campaign awareness « see the light »** largement partagée sur les réseaux sociaux Facebook, Twitter, Instagram...par les 6 pays participants.

On a constaté la différence entre nos deux associations : l'implication des membres et des amis mécènes de KAKS, le désir de suivre une ligne type marketing pour mener une campagne de sensibilisation, une bonne disponibilité des membres de KAKS. Moins de membres que Rétinostop mais plus proches géographiquement avec la possibilité de se retrouver facilement chez les uns et les autres. Soutien logistique et soutien financier plus au point en Allemagne.

**\*24 et 25 septembre 2016 : Séminaire et remise de prix à Strasbourg** à la suite du prix accordé par l'Institut Franco-Allemand et la Fondation BOSCH.

Les buts étant de réunir les 6 partenaires gagnants, présenter les projets en workshop ou ateliers, présenter l'institut franco-allemand et la fondation Bosch.

\*Prochaine réunion prévue à **Amsterdam mercredi 15 février 2017**, 4<sup>ème</sup> réunion annuelle du groupe européen sur le rétinoblastome, à laquelle Rétinostop participera.

X-X-X-X-X-X

**Nous recherchons des BENEVOLES, surtout en région parisienne pour nous aider sur des actions ponctuelles, des salons etc...**

**Egalement, si vous souhaitez nous apporter vos compétences dans le fonctionnement de l'association, contactez la Présidente à [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)**

\*

**MERCI DE VOTRE SOUTIEN : FAITES UN DON A RETINOSTOP SUR HELLOASSO :**

**<https://www.helloasso.com/associations/retinostop>**

**Ou remplissez le bulletin d'adhésion joint**

\*

**Vous trouverez toutes nos activités sur le site :**

**[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) et page Facebook association retinostop**

**Comité de rédaction :** Khadija VACHEZ, Catherine BOTHOREL  
Nous remercions Martine, Line, Philippe, Monique, Annie,  
qui ont participé à la relecture de ce journal.

## Bulletin de renouvellement d'adhésion à **RETINOSTOP**



Nom	
Prénom	
Profession (facultatif)	
Adresse	
Téléphone	
Courriel	

Pour aider Rétinostop à réduire ses frais,

Je choisis de recevoir le journal de l'association par mail :            OUI    NON

<b>Je suis :</b>	Cochez la ou les lignes appropriées (x)
Parent d'enfant atteint d'un rétinoblastome	
Ancien malade	
Membre de la famille	
Ami	
Personnel soignant	
Autre :	

<b>Je désire :</b>	Montant
Adhérer à Rétinostop	20 €
Renouveler mon adhésion	20 €
Etre membre bienfaiteur et verser la somme de :	€

**DATE :**

**SIGNATURE :**

*Tout versement à partir de 15 € donne droit à une déduction fiscale (voir loi budgétaire de l'année).*

*Un reçu fiscal vous sera envoyé dans le mois suivant la réception de votre versement.*

**Paiement par chèque :** à l'ordre de Rétinostop CCP 0495219K Rouen, à envoyer, accompagné du présent bulletin, à :

**Philippe KEERLE**  
Trésorier Rétinostop  
33 Route de la Magnanerie  
78460 CHOISEL

**Paiement par virement :** les coordonnées bancaires de notre Compte Chèque Postal sont :

ETABLISSEMENT  
20041

GUICHET  
01014

N° DE COMPTE  
0495219K035

CLE RIB  
64

**LA BANQUE POSTALE**  
**CENTRE DE ROUEN**  
**76900 ROUEN CEDEX 9**

**Si vous êtes nouvel adhérent**, ou si vos coordonnées ont changé, veuillez nous faire parvenir ce bulletin d'adhésion soit par courrier postal, à l'adresse du Trésorier, ci-dessus, soit par mail à [tresorier@retinostop.org](mailto:tresorier@retinostop.org) (dans ce dernier cas, date et signature non requises)

*Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à la gestion comptable de notre association. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant.*

