

LE JOURNAL



RETINOSTOP

Numéro 41
JUIN 2018

Cher adhérent, cher sympathisant,



Bonjour à tous,

Ce journal rend compte du **bilan associatif de l'année 2017** (Assemblée Générale du 21 janvier 2018), de nos projets pour 2018 (recherche, missions médicales et associatives). Vous pourrez retrouver des exposés médicaux complémentaires ainsi que des témoignages cet automne dans notre prochain Rétinomag5. Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Rapport Moral : Khadija VACHEZ – Secrétaire générale



Bonjour à tous,

Je suis ravie de vous présenter le rapport d'activités Rétinostop pour l'année 2017.

1 – La composition de notre association :

Un point sur la structure de notre association :

L'association Rétinostop compte à ce jour plus de 450 adhérents et donateurs, particuliers ou organisations donatrices, 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 25 mars 2017.

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

Le bureau comprend 6 membres qui se sont réunis le 9 avril et le 15 octobre 2017.

Mme BOTHOREL – présidente, Dr AERTS, vice-présidente référente médicale, M. KEERLE - trésorier, Mme DANTONNET –trésorière adjointe et moi-même - 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 M. le professeur Michel VIDAUD, généticien à l'hôpital Cochin.

Ils analysent les projets de recherche que nous recevons dans le cadre de l'appel d'offre que nous faisons tous les ans et ils apportent leur conseil avisé avant la décision du CA.

Pour compléter l'équipe, il y a **26 correspondants régionaux** se sont rencontrés le 7 octobre 2017.

Je rappelle que nous avons besoin de vous pour nous apporter du renouveau au sein de l'association. Les postes de secrétaire adjoint(e) et vice-président(e) restent vacants. Si vous êtes intéressé(e)s n'hésitez pas à venir nous aider.

Par ailleurs sur l'Île de France, nous cherchons également des personnes disponibles pour assister aux manifestations ! Alors si vous avez du temps à nous consacrer, nous serions heureux de vous compter parmi nous !! N'hésitez plus !

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 1400 « j'aime » ce qui est ENCOURAGEANT !! (Pour rappel l'année dernière 1294)

Les publications : le magazine RETINOMAG numéro 4 a été envoyé à tous nos adhérents, sympathisants en fin d'année 2017. 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 est mis à disposition du public dans les hôpitaux pédiatriques et certains cabinets de soins. Vous pouvez également découvrir sa version numérisée sur notre site.

Je vous informe qu'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'Ophtalmologie) au Palais des Congrès. Plusieurs membres du CA se sont relayés pour tenir le stand lors de ce long week-end **du samedi 06 au mardi 9 mai 2017**.

- AG2017 du 21 janvier 2017 : 47 530 euros versés en 2016 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.

Bientôt 25 ans que 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.

- **Le 2 février 2017**, Catherine BOTHOREL représentait Rétinostop au 4ème forum de rencontres des associations-soignants de L'Institut Curie où notre association était mise à l'honneur. Thème : Renforcer les échanges entre les soignants des hôpitaux de l'Institut Curie et les associations œuvrant auprès des patients et de leurs proches.

- **Le 21 mars** : Rétinostop et l'APAESIC étaient conviées à une rencontre sur l'oncologie Pédiatrique en présence de membres du Ministère chargé de la santé (DGOS), des responsables de l'hôpital et des médecins du service.

- **Le 13 juin** : participation de Rétinostop (Catherine BOTHOREL) à l'Assemblée Générale de l'Alliance Mondiale contre le Cancer (AMCC) notre partenaire depuis plusieurs années, qui a eu lieu à Paris, sous la présidence du Pr Pierre BEY.

- **Le 7 octobre 2017**, la journée des familles a réuni une trentaine de participants à Paris. Un déjeuner copieux à Bercy fut suivi d'une visite inoubliable du Musée des Arts Forains ! Merci à toutes les personnes présentes et nous espérons accueillir davantage de participants lors de la prochaine journée dédiée aux familles.

- **Le 22 Novembre** : Présence de Catherine BOTHOREL à Curie, à la présentation de SIREDO, 1^{er} Centre en France entièrement dédié aux cancers des moins de 25 ans.

- **Samedi 2 décembre 2017 - 2ème conférence d'information génétique, une matinée riche et intéressante qui a pu réunir une cinquantaine de personnes. La rencontre portait sur les options de projet parental et le risque pour la descendance.**

- EURbg : une rencontre du groupe européen a eu lieu le 15 février à Amsterdam avec les médecins et les associations amies. (C.f topo d'Erika LEIMAN)

4 –Nos Manifestations 2017 :

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 :

- **Le 25 janvier 2017** - La Compagnie du Nombre d'Or organisait une soirée théâtrale au profit de Rétinostop « La Belle Vie » de Jean Anouilh

- **Les 27, 28 et 29 janvier 2017** - le 14ème Salon de la gastronomie organisé par Le Rotary à Louveciennes. La somme de 1 000 euros a été remise à Rétinostop. Nous les remercions de leur soutien et leur fidélité !!

- **Mars 2017** : K.Danse – une soirée zumba a été organisée et a permis de remettre un chèque d'un montant de 2 500 euros à Rétinostop (dans le cadre de la collecte pour la Course des Héros), nous remercions chaleureusement Céline LHOMME, l'association K.Danse et tous leurs membres pour cet élan de générosité pour cette première année d'investissement !!
- **Le 4 Mars** : soirée danse « ouvrons les yeux » organisée par Géraldine GOUSSARD à la Ciotat, où 900 euros ont été donnés à Rétinostop.
- **Mars 2017** : Vente de vêtements à Amiens organisée par une adhérente, Mme Laetitia BERNARD, que nous remercions chaleureusement. Immense succès de cette manifestation qui a rapporté la somme incroyable de 9636 euros ! Vous pouvez retrouver son témoignage dans notre Rétinomag4.
- **Juillet 2017** : Le collège de Guérande du Pays de Loire a soutenu Rétinostop via une action solidaire menée par Mme Cécile LELIEVRE. Merci à tous les participants.
- Nous remercions aussi les Minous Poislayiens, association du Loir-et-Cher qui soutient Rétinostop depuis des années par des actions caritatives sur sa commune de Poislay.
- **Dimanche 18 juin 2017**, 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 s'élève à 24 277 euros !
- **Du 19 au 22 octobre 2017 s'est tenu le Grand raid à la Réunion** : 165 kms à travers la Réunion pour 9580 mètres de dénivelé, Thomas DENNIS et plus de 50 donateurs ont collecté la somme de 5654 euros via Helloasso. Un grand merci !
- **Dimanche 29 octobre 2017** s'est déroulé le 18^{ème} tiers de marathon à Lavérune, dans l'Hérault, organisé notamment par Isabelle MIRABAUD, Béatrice DUTILLY et Sébastien CRESPIEN, Marie BOTTO et Maryse GRANJON. Plus de 800 euros ont été reversés à Rétinostop. Merci à eux et aux 560 coureurs.
- **Le 4 novembre 2017 – Cérémonie du Grand Chapitre organisé par les Anysetiens de Metz** que nous remercions vivement de leur don de 1 000 euros et leur générosité.
- **Les 24, 25 et 26 novembre** « La Compagnie des Tréteaux de Louveciennes » a présenté Recto verso, une comédie écrite par Sophie LECLERCQ au profit de Rétinostop. Projet conduit par la famille FERROUILLAT.

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

Philippe KEERLE 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 Maryse.

5 - Soutiens financiers de Rétinostop

Aide aux familles : 8 familles ont demandé une aide à Rétinostop - En plus de l'écoute, Rétinostop apporte aux familles en difficulté une aide financière pour les besoins de première urgence liés 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. Il y a toujours une faible demande d'aide.

Aide à l'acquisition de matériel : 1 demande pour matériel de vision

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 en début d'année.

Aide à l'hôpital :

Monique KEERLE assure 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 2017 : à hauteur de 41560 euros attribués aux unités de recherche pour 2017

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 2017 :

- Dr Laurence DESJARDINS -17 400 euros
- Dr François RADVANYI - 13 440 euros
- Dr Carole THOMAS - 10 000 euros
- Dr Claude HOUDAYER - 10 000 euros (projet sur 3 ans 2017 à 2019)
- Dr Hervé BRISSE - 5 000 euros – 720 euros déjà engagés

Reliquat projet 2016

- o Dr Claude HOUDAYER – 15 000 euros sur 2 ans (7 500 euros en 2016 et en 2017)

Chaque projet vous sera commenté par le Dr Isabelle AERTS.

Remerciements :

- Nous remercions très chaleureusement toutes les entreprises et Clubs services qui ont soutenu Rétinostop en 2017.
- Nos sincères remerciements aussi à Mr Thomas DENNIS pour sa collecte impressionnante de dons via des plateformes en ligne comme Helloasso.

Cette liste n'étant pas exhaustive, nous remercions toutes les personnes œuvrant de près ou de loin à nos côtés !! un grand MERCI !

Quelques dates à retenir :

- **le dimanche 17 juin 2018 - la Course des Héros**, à Paris et Lyon

Je laisse la place à notre coordinatrice réseau, Maryse GRANJON pour le bilan régional.

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

Bilan d'activité des correspondants : Maryse GRANJON – Coordinatrice réseau



Rétinostop compte une vingtaine de correspondants sur la métropole. Nous en recherchons dans le sud-ouest et nord-est.

Topo sur le rôle des correspondants :

Les correspondants régionaux ont vocation à représenter et faire connaître l'association sur l'ensemble du territoire. Ils sont là pour informer les gens sur la maladie et sur le rôle de Rétinostop. Ils peuvent aussi être amenés à apporter une aide morale si besoin est, en s'efforçant de garder une distance par rapport à leur propre histoire et en se protégeant eux-mêmes. Il est important aussi de savoir passer le relais et en aucun cas se substituer aux médecins, psychologues, personnels socioéducatifs et autres professionnels de santé... Enfin les correspondants essaient de se mobiliser à travers l'organisation de manifestations locales voire régionales, ils viennent en appui auprès des adhérents qui se mobilisent à leur tour lors d'évènements au profit de Rétinostop et ils sollicitent les médias pour promouvoir l'association et informer sur le Rétinoblastome. Si des familles souhaitent rejoindre le réseau des correspondants, n'hésitez pas à venir nous voir. Afin d'être correspondant, nous vous demandons tout

de même d'avoir un certain recul vis-à-vis de la maladie et, si possible, de vous entretenir au moins 1 fois avec un des médecins psychiatres (ou psychologues) du service de l'Institut Curie, comme le Dr Etienne SEIGNEUR par exemple.

Cette année encore, les correspondants ont poursuivi leur mission d'écoute et de relais auprès des familles et ont reçu plusieurs appels téléphoniques. Ils ont continué à faire connaître l'association auprès des organismes régionaux (MDPH, ANSM, ERI...), à prendre contact avec des clubs service à vocation de mécénat (Rotary Club, Lions Club, ...), à solliciter les médias pour partager l'information. Et surtout à informer les gens sur le Rétinoblastome et l'association à l'occasion de tenues de stands et de manifestations.

Les actions menées cette année par les correspondants régionaux et les adhérents :



Marie Françoise RAY a tenu un stand le 4 novembre dernier à l'occasion de la Journée de la

Vue que le Lions Club de TOURNUS Rives de Saône (71) a organisée. La journée a été très dense, beaucoup de gens sont venus sur le stand. A cette occasion, Le Lions Club Tournus a remis un chèque de 1300€ pour Rétinostop. Comme chaque année et depuis 14 ans maintenant, Rétinostop a l'honneur d'être soutenue par l'Association des organisateurs du Salon des Antiquaires de TOURNUS associée au Lions Club de Tournus-Rives de Saône. M.-F. RAY a ainsi été conviée aux côtés du Dr Alain DIETRE à assister à l'inauguration de cet événement qui s'est tenu cette

année du 29 Avril au 8 Mai 2017.

- Géraldine GOUSSARD et Anaïs, sa fille, ont organisé un évènement en mars : « ensemble ouvrons les yeux » avec un après-midi festif suivi d'une soirée dansante organisée en partenariat avec l'académie de Danse de la Ciotat. (Photo). Cette journée a permis de récolter près de 900 euros pour Rétinostop ainsi qu'un don de 40€. Géraldine a également eu l'occasion de partager un moment avec les membres du Lions club de La Ciotat pour parler de l'association, des événements au profit de l'association qui devraient s'organiser.



- Comme vous avez pu le découvrir dans le dernier Rétinomag, Claude et Claudine LLUIS dans l'Ariège ont organisé pour la deuxième année consécutive une course au sein du collège de leur fille. Le cross qui s'est déroulé en octobre a rassemblé 370 élèves aux côtés de leurs enseignants et du chef d'établissement. A l'issue de la course, les élèves ont reçu des carnets de dons pour collecter des dons au profit de Rétinostop. Cette année, la mobilisation des collégiens a permis de récolter environ 1 500 euros pour Rétinostop.

- Isabelle LICTEVOUT, et sa fille Bertille ont représenté Rétinostop en mai à l'occasion de la course nature de La Rivatière à Rivas (42). La course a rassemblé un peu plus de 600 coureurs et a permis de récolter 710€ au profit de Rétinostop. A l'occasion de cette course, Les Kiwanis ont financé l'achat de plus de 600 peluches Tino qui ont été remis aux coureurs.



- En fin d'année, François Alexandre GOISMIER a reconduit l'opération « Père-Noël » à Clermont-Ferrand avec le Lions Club Volcans dont l'intégralité des fonds collectés est reversée à Rétinostop (environ 3000€ cette année).



- Cet été, la famille BAILLEUL et l'AS Fous d'salle Metz ont organisé un tournoi de Futsal à Jury au profit de Rétinostop.

- Du côté de Montpellier, Le Tiers de Marathon de Laverune a réitéré son soutien à Rétinostop. Cette année encore, 1€ a été reversé à Rétinostop pour chaque participant. Grâce à la générosité



des participants, 800€ ont été récoltés pour l'association. A cette occasion, Isabelle MIRABAUD, Sébastien CRESPIEN et Marie BOTTO, ont tenu un stand pour informer les gens sur la maladie pendant toute la durée de l'événement.

- Fin novembre, la compagnie des Tréteaux de Louveciennes a présenté Recto verso, une comédie écrite par Sophie LECLERCQ qui, ayant eu des amis confrontés au rétinoblastome, a décidé de jouer sa toute première comédie au profit de Rétinostop ! Un don exceptionnel de 5000 euros a pu être fait à notre association !



- Depuis plusieurs années, Rétinostop peut compter sur le soutien des Clubs services, dont, le Rotary LOUVECIENNES MARLY qui, à l'occasion de son 14ème Salon de la gastronomie et des vins de janvier 2017, a remis la somme de 1000 euros à notre

association.

- En Lorraine, les Anysetiers de Metz se sont mobilisés à nouveau pour Rétinostop. A l'occasion de la cérémonie du Grand Chapitre le 4 novembre dernier, Martine LORRAIN a reçu de la part des membres du club un don de 1000€.



Pour la 4ème année consécutive, Jason MAHU et Laurent F et Laurent FERROILLAT ont permis de mobiliser de nombreux sympathisants autour de Rétinostop à l'occasion de la Course des Héros. Il s'agit d'un événement solidaire et convivial, accessible à tous. Des centaines de personnes participent à cette

action en collectant des fonds pour l'association de leur choix. Après s'être démenée durant plusieurs semaines, notre équipe de collecteurs a enfilé les baskets à Paris et à Lyon. Leur enthousiasme a permis une récolte record au profit de Rétinostop avec plus de 24 000 € au compteur, complété par un joli don de l'association K. Danse pour 2500€. Outre ces recettes importantes, la course des héros permet de communiquer efficacement sur notre cause et de mieux faire connaître Rétinostop. Un grand merci à Laurent et Jason pour cette mobilisation !





- A l'occasion des 25ans du Grand Raid de la Réunion plus connue sous le nom de « Diagonale des Fous », Thomas DENNIS a de nouveau chaussé ses baskets au mois d'Octobre pour parcourir les 165km du Grand Trail et ses 9580m de dénivelé positif. Un nouveau challenge pleinement réussi qui a permis en quelques jours de collecter 5654€ de dons au profit de Rétinostop. Un GRAND MERCI à Thomas, à Juliette et à leurs enfants ainsi qu'à

tous les donateurs !!

- Le 7 octobre dernier, la journée des familles a réuni une trentaine de participants à Paris autour d'un déjeuner à Bercy, suivi de la visite très ludique du Musée des Arts Forains, qui a fait le bonheur des petits et des grands. L'après-midi s'est terminée par un goûter convivial, moment privilégié pour les échanges.



Réseau Rétinostop :

Juste un petit mot sur le réseau de Rétinostop :

- Le site internet
- La page Facebook de l'association,
- Et depuis la dernière AG, Rétinostop a débarqué sur Instagram grâce à Marie BOTTO,
- une page Facebook dédiée à Tino a aussi vu le jour sous le nom : « Les aventures de Tino ». Elle a pour but de partager les informations sur Rétinostop et de faire connaître l'association à travers les voyages de Tino d'une façon un peu plus sympathique.

Pour 2018, plusieurs actions sont déjà prévues et celles de 2017 vont en majorité être reconduites. Françoise FERTIER-POTTIER a déposé un dossier de demande de subvention à la mairie de Nantes qui est en cours d'instruction. Elle a également eu l'occasion de rencontrer la directrice des services de santé de la mairie et un médecin, à qui elle a présenté l'association et la maladie, pour pouvoir distribuer des DVD dans les crèches et en PMI en 2018.

Enfin plusieurs projets de pièces de théâtre sont attendus, ainsi que l'organisation d'un Loto du côté de Mamers. Une intervention au sein d'une école en Haute-Savoie est également en train de s'organiser pour le mois de mai.

Encore une fois un grand merci à tous les correspondants et les adhérents qui se mobilisent chaque année pour Rétinostop !!!

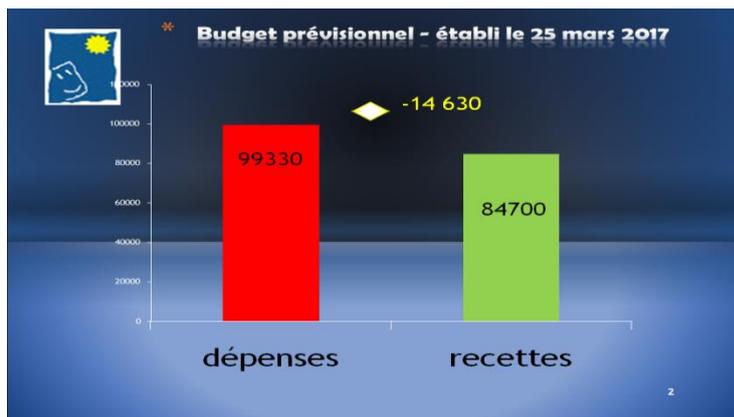
Si vous souhaitez organiser des événements n'hésitez à venir vers nous, pour un coup de pouce.

Bilan financier de l'année 2017 : Philippe KEERLE - Trésorier



Bonjour, Il s'agit de ma première présentation du bilan financier, j'en profite tout de suite pour remercier ma chère professeure trésorière adjointe Marcelline qui m'a formé à tous les méandres de la comptabilité.

1) Prévisions



Le budget prévisionnel qui a été voté en CA, le 25 mars 2017 prévoyait un déficit de 14 630 euros. C'est quand même très bien pour une association de voter un déficit, du fait des réserves constituées lors des années 2013, 2014 et 2016. On avait à peu près 33 500 euros de réserves.

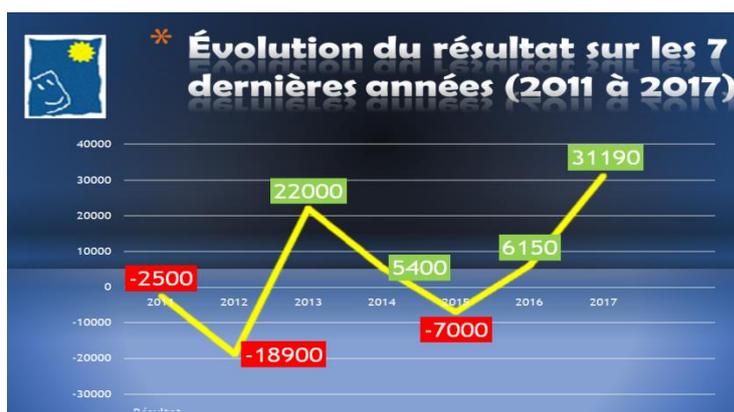
2) Réalisations au 31 décembre 2017



Nous avons cette année, une année excédentaire de 31 190 euros, des dépenses engagées étant moins importantes que celles qui étaient prévues. Seulement 58% de dépenses réalisées, par contre des recettes plus importantes que prévues principalement liées aux manifestations des correspondants et adhérents que

l'on vous a citées tout à l'heure.

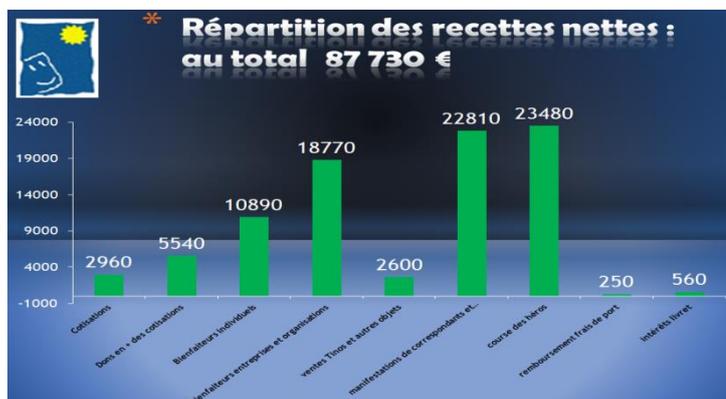
3) Evolution des résultats sur les 6 dernières années



L'évolution du résultat de l'association montre que cette année est vraiment exceptionnelle par rapport aux 7 années précédentes. Nous avons quand même 4 années excédentaires et il est bon de remarquer que nous avons une trésorerie riche qui nous permet de nous engager dans beaucoup d'actions, de recherches ou d'aides aux familles.

4) Répartition des recettes nettes

Les recettes nettes après application des dépenses liées aux manifestations et au projet Tino, qui nous coute beaucoup même si ce projet est merveilleux.



5) Les adhésions

2 960 euros soit 9,5 % des recettes nettes.

148adhérents dont 3 nouvelles adhésions pour une cotisation moyenne de 58 €.

Malgré des adhésions nouvelles, nous perdons des adhérents, 160 adhérents en 2016 avec une cotisation moyenne de 63 €.

6) Les bienfaiteurs particuliers

10890 euros soit 12% des recettes nettes.

68 bienfaiteurs dont 36 nouveaux pour un don de 160 euros en moyenne.

Beaucoup de nouveaux bienfaiteurs dont 17 par Hello Asso, nouvelle plateforme de versement de dons. Citons Mme TOUZET pour les dons réalisés lors des ventes de ses objets brodés (bavoires...)

7) Bienfaiteurs, entreprises et autres organisations

18800 euros soit 21,5 % des recettes nettes,12 entreprises et organisations pour un don moyen de 1550 €.

8) Manifestations

46 300 euros soit 53% des recettes nettes,

Manifestations des correspondants et adhérents	22 800 €
Course des héros	23 500€

9) le projet Tino et ventes d'autres objets

2 600 euros soit 2,90 % des recettes nettes, 614 Tinos vendus (en 2016 plus de 78Tinos vendus) et 1050 euros d'autres objets vendus : maniques, torchons, livres « éclair », mugs et sacs.

Nous avons eu un gros souci en septembre 2017 car l'ESAT d'Evreux nous a signifié qu'il mettait fin au stockage de Tinos. Grâce à Claude LLUIS nous avons pu sauver nos Tinos car il a trouvé un nouvel ESAT à Lézat. Un très grand merci à Claude !

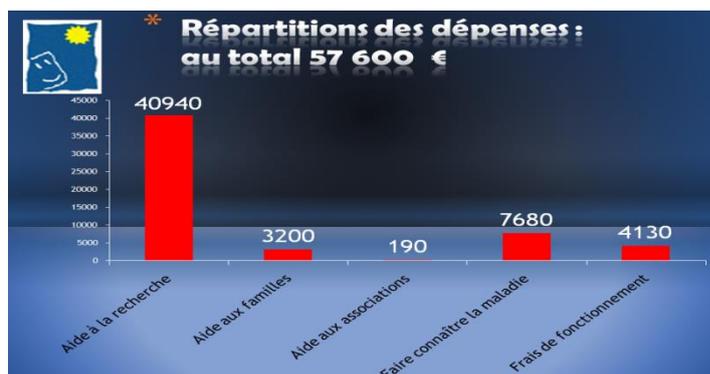
Le coût du stockage, d'envoi et de transfert du stock vers l'ESAT de Lézat revient à 1290 euros. Il reste en stock 4 183 petites peluches, 341 grandes chez notre nouveau prestataire et environ 1 000 peluches chez les correspondants et adhérents.

10) Recettes diverses

Intérêts sur livret : 560 € soit 0,7 %

Récupération des frais de port (CHU Montréal) :250 € soit 0,3 %, suite à l'envoi de 151 grands Tino. Ne pouvant leur faire de facture comme nous ne sommes pas une association à but lucratif, ils nous ont remboursé les frais de port sous forme de don sur le site Hello Asso.

11) Répartition des dépenses nettes. Au total = 57 600 euros



Globalement les dépenses sont très inférieures à celles prévues au budget.

12) Aide à la recherche

40 940 € soit 71% des dépenses.

4 projets (sur 6) ont été financés dont 1 projet qui avait été voté en 2016 et qui comprenait un versement de 7 500 euros en 2017 (projet de C. HOUDAYER), le projet de L. DESJARDINS est à reporter sur 2018.

13) Aide aux familles

Toutes les demandes ont été satisfaites.

3200 € soit 5,6 % des dépenses, 12 familles ont été aidées financièrement contre 18 en 2016.

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

14) Faire connaître la maladie et favoriser un diagnostic précoce

• Affranchissement + journal + magazine	2210 €
• Frais participation congrès et autres réunions	640 €
• Frais projet européen	150 €
• Affiches, dépliants, projet vidéo	800 €
• Journée rencontre des familles	1230 €
• Journée information génétique	1 720 €
• Frais organisation manifestations	940 €

15) Aide aux associations

185 € soit 0,3 %

• Cotisation CISS	10€
• Cotisation UNAPECLE	150 €
• Cotisation AMCC	25 €

16) Frais de fonctionnement

4 130 € soit 7,2 %

• Achat de fournitures :	140 €
• Frais affranchissement :	880 €
• Déplacements, réunions et AG :	3 110 €

17) Etat de la trésorerie au 31 décembre 2016

Sur compte courant : 43 461 €, sur livret : 75983 €, soit un total de : **119 444 €**

Pour mémoire fin 2016 : 88 377 euros, soit une hausse de 35 %.



Bonjour à tous et toutes. Je me permets de me présenter même si je connais la plupart de gens dans la salle déjà. Je m'appelle Erika LEIMAN et j'ai une fille de 21 ans qui a la forme bilatérale familiale de la maladie. Je fais partie de l'association depuis sa naissance et étant anglophone je voulais apporter un petit plus à Rétinostop et par la suite m'intéresser au projet européen. J'avais pris contact avec l'association anglaise CHECT en 2004 et par la suite, le projet européen a démarré en 2014. J'ai également traduit le livret de Tino en anglais.

Le premier congrès du projet européen a eu lieu en mars 2014 avec la participation de 50 médecins/chercheurs européens à l'Institut Curie. En tant que groupe de parents, nous avons été invités par les médecins organisateurs.

Le projet Européen (EURBG), est basé avant tout sur le projet des chercheurs et des médecins européens. Ils travaillent autour de 7 secteurs appelés des *work packages* et chacun d'eux a un groupe national qui est nommé pour présider. Chaque leader va nommer un minimum de 3 personnes issues des différents pays européens. Il y a au moins un ophtalmologue et un oncologue pédiatrique dans chaque groupe. Si vous voulez plus de détails au niveau scientifique, vous pouvez consulter le site EURbG et voir comment sont composés les groupes.

Le Pr François DOZ, qui n'a malheureusement pas pu être parmi nous aujourd'hui, m'a donné des nouvelles et des avancements au niveau scientifique du projet européen. Il m'a dit qu'il y avait 2 projets en place : un concerne le dépistage par IRM et le deuxième est mené par la Hollande sur les tests biologiques. Il y a également des échanges entre les différents centres et les médecins sur le dépistage des 2^{èmes} cancers. Mais pour l'instant il n'y a pas de projets cliniques avec des traitements en place, en grande partie à cause d'un manque de financement. Par contre, une plateforme est en place (grâce au financement de Expo R Net et à ceux de l'union européenne) Elle permet un échange et un partage de données sur des projets autour de la maladie et de la recherche quand les intéressés se retrouvent à ces congrès. Nous allons avoir le 4^{ème} congrès à Sienne, en Italie, au mois de mars. Ce sont des moments où les chercheurs et médecins se réunissent et discutent des projets qu'ils souhaitent mettre en place. Il y a surtout cette notion de partage de données des différents patients avec l'idée que-cela puisse être une plateforme pour échanger ces données et aussi parler des cas particuliers. En effet, quelques centres en Europe vont être spécialisés dans un certain domaine. Je vous assure que c'est vraiment une grande émotion de faire partie de ce projet, de se rendre compte de tout ce qui se passe au niveau scientifique et que tous ces médecins veulent vraiment que l'on fasse partie intégrante de cette démarche.

Nous sommes vraiment très soutenus et je remercie vivement le Dr DOZ qui appuie réellement cette démarche et nous sommes accueillis comme si nous étions aussi importants que les médecins !

Le deuxième congrès européen s'est passé également à Paris, suivi d'un congrès international. A Issy-Les-Moulineaux. Cela nous a donné l'opportunité de rencontrer d'autres groupes de parents européens (allemands et italiens). Ensuite, nous avons eu une concertation afin de définir ensemble le LOGO officiel.

Catherine, notre présidente et moi-même avons participé au 3^{ème} congrès à Barcelone, en 2016 où nous avons de nouveau revu les groupes de parents européens et avons participé ensemble à un concours. Rétinostop a été sélectionné avec d'autres groupes de parents européens, ce qui nous a permis d'aller à plusieurs journées d'échanges avec les groupes de parents à Düsseldorf, en Allemagne et à Strasbourg.

En février 2017 j'ai participé à une rencontre à Amsterdam. Lors de ce voyage, les groupes de parents se sont retrouvés pour un déjeuner au restaurant de l'hôpital avant la réunion. Nous avons pu discuter de façon informelle. Il y avait des chercheurs, des médecins, le groupe de parents allemands, la nouvelle association de parents de Hollande et moi-même.

J'ai fait une présentation et ai expliqué la démarche de Rétinostop dans ce projet européen. Nous avons commencé notre collaboration avec cette même démarche européenne depuis 2004, j'ai montré le spot télévisé que nous avons produit et que j'avais sous-titré.

J'ai également exposé les actions de Rétinostop en 2016 en tant qu'association de parents parce que nous sommes la plus ancienne association de parents participant au projet européen.

Après un accueil chaleureux, j'ai pu prendre contact avec le Pr Francis MUNIER qui était très intéressé pour diffuser le spot en Suisse. Le docteur israélien VICKY était également séduit par le spot et souhaiterait pouvoir imprimer le livre « Tino » en hébreu. J'ai aussi pris contact avec un médecin russe qui voulait démarrer une association de parents à Moscou et qui m'a posé pas mal de questions pour sa mise en place. J'espère que lors de la prochaine réunion, j'aurai de ses nouvelles.

A la fin de la réunion, une discussion a eu lieu sur l'utilisation d'anesthésie sur les jeunes enfants, sujet soulevé par un médecin italien travaillant à Padou. Je me suis permise d'ajouter le point de vue de parent car parfois les médecins entrent dans beaucoup de détails médicaux et oublient la perception des parents. C'est important de prendre en compte le point de vue des parents et des enfants. Les médecins restent parfois dans leur registre de médecins et oublient parfois l'humain, c'était donc vraiment important d'être là-bas parce que j'ai pu ajouter des éléments : en tant que parent, ce n'est pas toujours évident de voir des jeunes enfants subir des anesthésies à répétition. Après la réunion, les gens sont venus me voir, c'était vraiment un échange très important. Voilà, c'est pour vous informer de ce que nous faisons dans ce projet européen, pour montrer que nous sommes présents et vraiment intégrés, que nous sommes sollicités et soutenus par les autres groupes de parents ainsi que par tout le corps médical. J'espère pouvoir vous donner les détails de la rencontre à Sienna lors de la prochaine AG. Nous sommes invités avec les groupes de parents à participer à une rencontre à Rome en septembre 2018. Le spot sur lequel on a travaillé a aussi reçu une subvention du groupe européen. Notre spot de 2015 en partenariat avec l'Institut Curie est maintenant traduit en anglais et sera projeté lors des congrès à l'étranger. Le Pr DOZ était très fier de ce spot et de notre participation à sa création.

Elections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration

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
- Mlle Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

Membres élus jusqu'en janvier 2020

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

Le mandat des 5 membres du CA, élus jusqu'en janvier 2018 arrive à échéance. Leur réélection est soumise au vote de l'assemblée.

*Mme I. AERTS, C. BOTHOREL, I. LICTEVOUT, M. LORRAIN et Mr P. MAILLARD, membres sortants ont souhaité se représenter pour un mandat de 3 ans.

*Mme Marcelline DANTONNET (élue jusqu'en janvier 2019) a souhaité quitter le CA pour laisser sa place à Mme Céline LHOMME, postulante au poste de trésorière adjointe au bureau.

Nous enregistrons 1 candidature pour un poste à pourvoir : Mme Céline LHOMME

En accord avec nos statuts, l'élection a lieu à **main levée à la majorité absolue des membres présents (sans quorum requis avec 32 pouvoirs enregistrés)**.

Les membres du CA sont élus pour **un mandat de 3 ans**.

Mme Céline LHOMME occupe le poste de Marcelline DANTONNET et est élue jusqu'en janvier 2019.

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

5 Membres élus jusqu'en janvier 2019

- Mme Céline LHOMME
- 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

5 Membres élus jusqu'en janvier 2021

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

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 adjointe. Mme Céline LHOMME présente sa candidature au poste de trésorière adjointe. Aucune candidature n'est enregistrée pour le poste de vice-président(e), ni pour celui de secrétaire adjoint(e).

*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 20 janvier 2018

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



Merci à Catherine BOTHOREL qui m'a demandé si, au cours de cet accueil, je pouvais en quelques mots rappeler l'importance de la prise en charge génétique pour les patients ayant été diagnostiqué d'un rétinoblastome. Je travaille à l'Institut Curie dans le service de génétique et je suis plutôt du côté clinique avec les consultations. La prise en charge du rétinoblastome a été transférée de Necker vers l'Institut Curie en 2001. Cela nous semblait extrêmement intéressant d'un point de vue de recherches, car nous sommes près des patients et c'est très stimulant pour essayer d'adapter la recherche le plus possible en réponse à des demandes cliniques. Et puis cela permettait de proposer aussi, pour les patients soignés à l'Institut Curie, une prise en charge multi disciplinaire, avec la génétique associée aux traitements et à la prise en charge pédiatrique. Depuis 2001, Rétinostop est toujours à nos côtés en aidant financièrement de nombreuses études génétiques. Alors, depuis 2001, depuis que l'on s'occupe du rétinoblastome, il a toujours été dit qu'on pouvait proposer une prise en charge génétique pour tous patients qui avaient eu un rétinoblastome c'est-à-dire qu'il y avait des présélections sur la forme du rétinoblastome. Tout le monde pouvait être vu et avoir une étude génétique. Parce que si on prend l'ensemble des patients atteints du rétinoblastome, on s'attend à ce qu'un sur deux soit porteurs d'une prédisposition au rétinoblastome, c'est-à-dire une altération, facteur génétique qui donnerait un risque tellement important au rétinoblastome. D'autres personnes dans la famille pourraient en être porteuses. Le patient qui est porteur de rétinoblastome génétique va avoir un risque de le transmettre à sa descendance. Je pense qu'il est extrêmement important que tout patient qui a eu un rétinoblastome dispose d'une information génétique. Cette prise en charge peut être proposée dans la petite enfance et dans l'adolescence. Ce qui serait recommandé, c'est que chaque patient qui a eu un rétinoblastome dispose d'une information génétique à l'âge adulte, avant un projet parental. D'ailleurs, avec l'aide de Rétinostop en décembre, nous avons organisé une journée qui était dédiée aux jeunes adultes porteurs d'une altération génétique. Le but de cette journée était de reprendre la formation génétique et les possibilités qui s'offraient aux patients porteurs d'une altération génétique pour leur projet parental. On est en janvier, au moment des vœux, des souhaits, des bonnes résolutions. Il y a une chose que je voudrais proposer...Une consultation de génétique est très formelle, avec des plages horaires. Il faut appeler dans le service, prendre rendez-vous, se rencontrer parce qu'il y a une information à donner, un consentement à signer, une prise de sang à organiser. Je peux imaginer que c'est une démarche extrêmement compliquée pour certaines personnes, que les enjeux liés à cette démarche génétique soient très difficiles à concevoir. La consultation de génétique, elle n'est pas seulement à Curie. Il y a pleins d'autres généticiens en France qui peuvent effectuer ce travail, mais aujourd'hui, avec l'aide de Rétinostop, je voudrais vous dire que je suis ouverte à toutes propositions sur d'autres styles de consultations : que ce soit par téléphone, Skype, mail ou peut-être aussi de façon anonyme sur le site de Rétinostop. Est-ce qu'il ne faudrait peut-être pas pouvoir poser des questions de façon anonyme auxquelles je puisse répondre et qui permettraient d'aider certaines personnes avoir des informations sur les enjeux qui sont liées à cette étude.

Voilà ce que je voulais vous dire aujourd'hui. Vraiment, s'il y a des personnes qui demandent un certain type de consultation, je suis ouverte et suis à votre disposition.

Mot de Mme la Présidente - Catherine BOTHOREL



Bonjour à tous,

Tout d'abord, je souhaite la bienvenue à tous les participants et particulièrement aux nouveaux adhérents qui nous ont rejoints au cours de l'année 2017, témoignant de l'intérêt pour Rétinostop. De jeunes parents, mais aussi des enfants devenus maintenant ados ou jeunes adultes, qui manifestent à leur tour leur souhait de s'investir en proposant leur concours. Cela me semble crucial pour la bonne vie d'une organisation de santé comme la nôtre où tous les âges doivent être représentés, et je les en remercie très chaleureusement. Nous avons besoin de vous !

J'adresse également mes remerciements à l'Institut Curie qui nous reçoit dans ses locaux, au technicien en régie Christophe et à tous les bénévoles présents ce jour qui apportent leur aide au bon déroulement de cette assemblée, notamment par la mise en place du buffet et du verre de l'Amitié qui nous attend à l'issue de la rencontre.

En 2017, nous avons pu organiser à nouveau en partenariat avec les médecins spécialisés de l'Institut, une conférence d'information génétique dédiée aux jeunes adultes traités pour un rétinoblastome dans l'enfance et porteurs d'une prédisposition génétique. Je remercie les médecins dont les Dr GAUTHIER-VILLARS, que vous venez d'entendre, le Dr DESJARDINS, le Dr HOUDAYER, et d'autres médecins invités qui ont accepté de venir informer et débattre, sans tabou, des progrès de la recherche génétique et des options proposées pour tout projet parental. Ce type de rencontre, apprécié des jeunes, sera d'ailleurs renouvelé tous les trois ans et j'invite les adhérents à se rapprocher du service génétique pour toute question liée à leur situation. Je peux vous confier que rien que cette semaine devraient naître deux bébés dont on espère qu'ils seront en bonne santé grâce à ces nouveaux dispositifs médicaux !

Rétinostop a pu aussi réunir quelques familles à l'occasion d'une journée de rencontre conviviale sur Paris dont vous a parlé Khadija ce matin et ce n'est qu'un exemple de ce que nous pouvons et devons faire pour améliorer les relations entre les jeunes parents. Je souhaiterais aussi qu'il en soit de même avec nos ados et jeunes, souvent en demande de contacts. Un groupe dédié serait à construire, à l'image de celui existant des adultes pour qu'ils puissent échanger entre eux, se rencontrer lors de moments ludiques ou en présence de médecins. Nous y réfléchissons ensemble.

2017 a été exemplaire en termes de collectes, dons de particuliers et d'entreprises, grâce à l'énergie déployée par nos correspondants, mais aussi par des actions individuelles ou collectives d'adhérents ! Citons en exemple la grande mobilisation pour la Course des Héros dont va vous parler Jason tout à l'heure, la vente de vêtements d'Amiens ou l'appel aux dons de Thomas Dennis lors de son exploit sportif à la Réunion. Toutes les manifestations, petites ou grandes, nous touchent car elles témoignent d'un élan de solidarité et d'une belle générosité envers Rétinostop et la cause qu'elle défend.

L'information sur la maladie reste toujours un de nos objectifs prioritaires. En 2018, Rétinostop mettra en place un nouveau projet vidéo multi-entrées sur le Net, en lien avec Curie, pour poursuivre la campagne de sensibilisation sur le rétinoblastome, engagée en 2015 avec le spot TV. Marine va vous dire quelques mots sur ses avancées.

Nous voici déjà à l'aube de nos « presque 25 ans » de parcours ! En effet, l'an prochain Rétinostop aura le plaisir de fêter son quart de siècle d'existence que j'aurais partagé avec vous depuis sa création, et ce sera l'occasion de faire un point sur notre riche vie associative et sur les nombreuses avancées médicales qui nous tiennent à cœur, à la fois pour les traitements de nos petits mais aussi pour tout le suivi qui en découle, tout au long de la vie du malade. Vous le savez, Rétinostop reste aux côtés des médecins et chercheurs pour apporter son soutien et vous pouvez nous y aider !

C'est pourquoi, je ne voudrais pas terminer mon intervention sans lancer un nouvel appel aux bonnes volontés. Khadija vous en a parlé ce matin mais j'insiste. Peu de choses peuvent se faire sans votre aide, malgré tout notre investissement. Nous sommes tous concernés, pour nos enfants et leur avenir, mais aussi pour assurer la pérennité de l'association, mettre en place de nouveaux projets, assurer des présences à des manifestations, rechercher des mécènes, en un mot « Avancer ! ». Rejoignez-nous, continuez à vous mobiliser contre le rétinoblastome ! Nous comptons sur vous ! N'hésitez pas à nous écrire pour devenir, à votre tour bénévole à la mesure de vos talents et vos envies !

Je vous remercie de votre attention et soutien, et vous souhaite une belle assemblée.

Départ de Marcelline DANTONNET :

Catherine BOTHOREL : « Elue au CA et au bureau au poste de Trésorière en janvier 2013, tu n'es plus à présenter ! Tu es notre comptable attitrée depuis 5 ans ! Arrivée dans Rétinostop par le biais de Marine, dont tu étais le professeur, tu t'es jetée dans l'arène, alors que rien ne te rattachait à la maladie, ni à la lutte que nous menions tous contre le rétinoblastome et alors que tu pouvais profiter pleinement de ta retraite bien méritée !

Line, je peux dire que, dès le début, nous avons tous eu plaisir à travailler avec toi, très vite convaincus de ta valeur professionnelle et humaine, de la maîtrise de ton poste et des chiffres, autant que des lettres, de tes qualités de formatrice. Philippe et Laurent pourront en témoigner !



Sans compter également sur ta générosité pour nous aider sur tous les fronts, en prenant part aux projets associatifs, par ta présence sur des stands ou lors des manifestations, en gérant l'aide financière aux familles avec Sandra du service social, ou en proposant toute aide logistique indispensable à une association comme la nôtre ! Tes conseils avisés nous ont beaucoup soutenus et m'ont beaucoup soutenue...

J'évoquerai aussi ton humour discret, ta simplicité, ton franc-parler et surtout ta sérénité à toute épreuve, un océan de calme dans des situations parfois compliquées. Avec toi, tout trouve une solution, c'est très rassurant !!

Tu as émis le souhait de laisser ta place à la trésorerie, une fois la relève assurée, ce qui est le cas aujourd'hui avec

Philippe qui prend ses marques au fil des mois et Céline qui nous rejoint, mais nous espérons te garder encore un peu avec nous au CA. A toi de nous le dire.

Alors, ce n'est peut-être pas encore un vrai « au revoir » et il ne faudrait pas prendre goût aux adieux répétés. Mais je tenais à te remercier, au nom de Rétinostop, de ta contribution à la bonne marche de l'association en t'offrant le « Premier prix du Mérite ». Toi qui a dû peut-être en décerner à tes élèves, en voici un pour toi de la part du Bureau ! »

Marcelline DANTONNET : « c'est le « Premier prix de Mérite » de toute ma carrière. J'ai enseigné pendant 40 ans et même quand je suis sortie, on ne m'a pas donné de Prix. Je suis un peu émue, je suis désolée. J'ai pris plaisir à venir vous aider. »

Philippe KEERLE : « Si je peux confirmer quelques traits de personnalité, ce serait ta générosité, ta valeur humaine et ta sérénité qui contribuent à tes qualités de formatrice !

Je ne suis pas un élève ordinaire... je n'aime pas suivre les modes d'emploi pour les apprentissages. Tu l'as très vite compris et tu as utilisé les meilleures méthodes pédagogiques : « placer l'élève au cœur de son apprentissage en lui laissant faire ses observations, ses hypothèses, ses expériences et ses conclusions ». Mes expériences ont souvent abouti à des catastrophes ! Mais bon...

Et que je te plante la compta par ci, et que je te plante le bilan par-là « Prof ! au secours ! »

Et toujours la même réponse : « Ce n'est rien » (suivi de quelques explications) « en tout cas, tu progresses ! Veux-tu un exemple ? (Ton courriel du 18 janvier, 21h37 !) Correction de mon travail :

« Côté compta, un seul souci car bilan non équilibré.../... mais réglé rapidement car une formule n'avait pas été recopiée dans la colonne AL, lignes 223,224 et 225. Et du coup c'est bon ! »

Suit ton appréciation : « Tu as fait du bon boulot, je peux prendre du recul. Mais si tu as besoin d'aide par la suite, pas de problème. »

Sans doute un humour discret, beaucoup de gentillesse et de sympathie et une belle amitié naissante ! »

Marine LORRAIN : « Pour moi ce sera très simple. Au début, tu t'es sentie un petit peu « piégée ». Pas vraiment « piégée » mais peut-être que je ne t'avais pas tout dit : « on cherche quelqu'un en trésorerie » et puis tu as découvert un petit peu et peut-être que tu m'en as voulu, au début je ne sais pas... Pas au début mais après. En tout cas Marcelline a été quelqu'un d'important pour moi dans mon parcours parce qu'elle a été d'abord un professeur particulier avant même de l'avoir même en classe. En raison de difficultés à intégrer certaines matières en cours, il a fallu sauver ma 1^{ère} année post-bac en comptabilité notamment, elle m'a aidé par le biais d'heures de soutien et on a très vite sympathisé, je pense que ça a continué d'année en année. Après je l'ai un peu « attrapée » pour venir chez Rétinostop comme je le disais juste avant. Et surtout Marcelline c'est quelqu'un qui est important

parce qu'elle a toujours la réaction adaptée, elle est là pour vous, même quand vous ne donnez pas assez de nouvelles, ou que vous l'appeliez en lui disant qu'elle va vous détester car vous avez un énième mémoire à faire, je pense que je lui en dois au moins trois. Et à chaque fois que je suis passée en soutenance orale pour mes études c'est avec, grâce et en pensant à elle. Pour toutes ces raisons et ces qualités humaines. Il n'y a pas que le travail dans la vie et il n'y a pas que ce qu'elle m'a apporté au plan professionnel ou scolaire. Marcelline a apporté quelques choses à Rétinostop et avant, elle m'avait aussi beaucoup apporté. Elle va tous nous laisser un petit quelque chose et il faut qu'elle reste auprès de nous, même de loin. »

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



Point sur les actualités, sur les divers projets de recherches cliniques et biologiques. Certains intervenants étant là, ce seront eux qui vous expliqueront leurs projets en détail.

Tout d'abord sur les projets de recherches cliniques : RB SFCE 2009 : Le projet que Rétinostop a totalement financé qui concerne la **prise en charge des enfants nécessitant une énucléation d'emblée et pour lesquels se pose la question de la nécessité ou non de faire un traitement post opératoire** par chimiothérapie +/- radiothérapie. Ce projet est en cours depuis 2010. Il s'agit d'un projet pour lequel la décision de la nécessité ou non d'un traitement en postopératoire va être prise en fonction de l'analyse histologique. Lorsqu'un enfant subit cette opération, nous demandons aux anatomopathologistes de nous dire s'il existait des cellules de rétinoblastome au niveau du segment antérieur, de la sclère, de la choroïde et du nerf optique et ensuite nous souhaitons qu'ils nous précisent où se trouve localisée l'atteinte du nerf optique. Est-ce une atteinte du nerf optique qui se trouve très proche, presque à l'intérieur de l'œil ou une atteinte qui se trouve à la partie plus en arrière de l'œil ou, chose que l'on ne souhaite pas, qu'il y ait encore quelques cellules au niveau de la marge, à l'endroit où le nerf a été sectionné, ce qui laisse supposer qu'il y en a aussi au bord de l'autre côté chez le patient. Ce protocole tente de démontrer que l'on peut diminuer la chimiothérapie ainsi que les bilans que l'on faisait qui comprenaient -à chaque fois qu'un enfant avait des critères qui nous faisait dire qu'il avait besoin d'une chimiothérapie- une ponction lombaire, des examens de la moelle osseuse pour vérifier que la maladie n'était pas présente. Dans la précédente étude, aucun enfant n'a présenté de métastase au niveau du liquide céphalo-rachidien ou de la moelle osseuse. C'est la raison pour laquelle aujourd'hui nous avons diminué les prescriptions de ce bilan que l'on faisait sous anesthésie générale, je vous rassure, mais qui reste invasif. D'autre part dans ce protocole actuel, nous sommes dans une situation de désescalade thérapeutique. Auparavant, les enfants qui présentaient une atteinte intra laminaire du nerf optique étaient dans cette situation de chimiothérapie postopératoire. Aujourd'hui tous les enfants qui ont une atteinte intra laminaire du nerf optique, s'il n'y a pas d'autres éléments, ne reçoivent pas de chimiothérapie. Par contre pour les enfants qui vont présenter une atteinte de la partie la plus postérieure du nerf optique sans atteinte de la tranche de section associée à une atteinte de la choroïde ou du segment antérieur, nous réalisons toujours, comme dans le précédent protocole, 4 cures de chimiothérapie postopératoire. Il y a également les enfants qui présentent ce qu'on appelle un envahissement choroïdien isolé c'est-à-dire juste une atteinte de la choroïde (couche intermédiaire entre la rétine et la sclère) Dans le précédent protocole, nous les traitions avec 4 cures de chimiothérapies postopératoires. Aujourd'hui, nous n'en administrons que 2 avec des petites modifications aussi dans les types des médicaments utilisés. Pour les patients qui ont une atteinte soit qui va au-delà de la sclère soit une atteinte de la tranche de section du nerf optique ou des gaines méningées, le seul changement par rapport au précédent protocole concerne la chimiothérapie haute dose avec des médicaments voisins de ceux qu'on utilisait. Nous utilisons la chimiothérapie haute dose, aujourd'hui préconisé par le groupe américain COG. A ce jour, nous avons prévu d'inclure 125 patients. Cette étude est ouverte depuis février 2010, Actuellement 105 patients ont été inclus, avec un rythme d'inclusion d'environ 10 patients par an. Il ne reste plus que 20 patients et l'étude sera terminée soit environ deux. Nous souhaiterions pouvoir

allonger la durée de cette étude et peut-être du coup augmenter le nombre de patients ce qui est actuellement en discussion. Parmi les 105 patients inclus, 77 n'ont pas eu besoin de chimiothérapie postopératoire, 23 ont eu besoin d'une chimiothérapie postopératoire avec 4 cures, 5 qui ont eu une chimiothérapie postopératoire comprenant 2 cures. Aucun patient n'a été inclus dans le groupe avec chimiothérapie haute dose ce qui est une excellente nouvelle. Pour tous les patients aucun événement particulier n'a été observé. Tous vont bien, aucun n'a présenté de rechute. Maintenant je passe à l'étude **Rétino 2011**, qui est une étude qui là par contre concerne des patients pour qui une approche conservatrice oculaire peut être envisagée, soit sur les deux yeux, soit sur un seul, l'autre œil étant trop atteint pour pouvoir envisager un traitement conservateur. Cette étude se découpe en 3 sous-études.

L'étude 1 concerne les enfants ayant reçu une chimiothérapie par VP16 carboplatine suivie d'une chimiothérapie associée à du laser, sans laser 8 jours après. Dans l'étude précédente, nous réalisons un laser en même temps que la chimiothérapie puis 8 jours après un autre laser. Aujourd'hui nous ne faisons plus le laser J8. Cette étude est actuellement en cours mais il ne reste plus beaucoup de patients à inclure pour clore cette partie de l'étude, qu'on fasse les analyses.

L'étude 2, concerne les patients pour lesquels un traitement par injection intra artérielle de Melphalan peut être envisagé. Il y a eu 39 patients inclus. Cette étude est close depuis février 2017. L'analyse des données est en cours. L'année prochaine, on pourra vous montrer quelques résultats bien que peut-être encore préliminaires.

L'étude 3 concerne les patients qui présentent des formes évoluées de rétinoblastome au niveau de chacun des yeux et pour lesquels on propose un traitement par tri-chimiothérapie associée à des traitements locaux ophtalmologiques. Les études 1 et 3 sont toujours en cours avec l'étude 1 qui va bientôt terminée.

Donc il était logique d'envisager la suite de Rétino 2011. Nous avons eu des discussions relativement actives tous ces derniers temps avec les Dr Laurence DESJARDINS Livia LUMBROSO et le Pr Nathalie CASSOUX. Tout est au stade de réflexion encore. Dans l'étude précédente il y avait des patients qui ne rentraient pas dans les critères d'inclusions. Dans la prochaine étude nous souhaiterions que tous les patients atteints de rétinoblastome puissent être dans l'étude Cette étude va comprendre deux sous études. Une première qui concernera les patients qui vont présenter une forme unilatérale ou une forme bilatérale très asymétrique où on a un œil qu'on pourra traiter, par exemple, par du laser seul où il n'y aura pas besoin de chimiothérapie et l'autre pour lequel il faudra un traitement conservateur qui nécessiterait de la chimiothérapie intra-artérielle. Cette sous étude est la suite de l'étude 2 de Rétino 2011 et se fera à nouveau en collaboration avec les collègues de la Fondation Rothschild. Actuellement nous nous posons cette question : « Est-ce que Melphalan seul fait mieux que l'association Melphalan + Topotécan en intraartériel ? » Jusque-là nous ne réalisons que des injections de Melphalan seul mais il y a des pays qui font des associations de 2 voire 3 médicaments sans qu'il y ait des études prospectives qui aient une véritable valeur. On souhaiterait, pour les patients inclus dans l'étude, qu'il y ait une randomisation, c'est à dire un tirage au sort entre Melphalan seul et Melphalan + Topotécan. L'objectif principal de cette étude sera le même que le précédent c'est-à-dire qu'on évaluera le taux de conservation oculaire ou le recours à la radiothérapie. Nous évaluerons également la toxicité, la fonction visuelle des patients.

L'étude 2 va concerner tous les patients pour qui un traitement conservateur sur un ou sur les deux yeux va être envisagé et qui ne rentrent pas dans les critères de l'étude 1. Cette étude 2 s'adressera à tous les autres patients avec comme objectif principal d'évaluer la fonction visuelle à long terme après un traitement conservateur par chimiothérapie intraveineuse. Cette étude va être longue car nous souhaitons évaluer cela vers l'âge de 6 ans. Plusieurs examens d'évaluation en plus de l'acuité visuelle seront effectués. Nous allons faire une demande de financement. En effet, des idées nous en avons, mais il faut de l'argent pour les financer! Nous allons déposer une lettre d'intention au PHRC qui est un appel d'offre national du Ministère de la Santé Nous travaillons activement puisque celle-ci doit être déposée début Mars. Nous aurons une première réponse dans les 4 à 6 mois qui suivent la soumission. Puis si notre lettre d'intention est retenue, il faudra rédiger tout le protocole. Il n'est pas improbable que Rétinostop soit sollicité pour cette étude si jamais des compléments de financements étaient nécessaires.

Je reviens sur une autre étude qui est actuellement en cours, **l'étude DEPISCARH**, coordonnée par Hervé BRISSE, Radiologue à l'Institut Curie. Cette étude concerne le dépistage par IRM des seconds cancers en territoire irradié chez des patients présentant une forme héréditaire de rétinoblastome avec une mutation du gène RB1 identifiée. Il est possible que certains d'entre vous aient reçu des courriers pour solliciter votre participation. L'objectif de cette étude est de démontrer s'il y a ou non un intérêt à réaliser des dépistages par IRM systématique annuelle. En effet, l'hypothèse émise est que si nous dépistons la tumeur avant les symptômes, nous devrions pouvoir dépister des tumeurs de petite taille, peut-être plus facilement opérables et donc guérissables. Aujourd'hui, il n'y a pas d'étude qui ait démontré l'intérêt du suivi par IRM systématique.

Le financement avait été obtenu par le Dr BRISSE qui avait répondu à un appel d'offres de La Ligue Contre le Cancer (200 000 € sur 5 ans). Cette étude est prévue sur 10 ans. Finalement on avance, l'année dernière je vous disais, elle va ouvrir, cette année je peux vous dire que l'étude est ouverte depuis février 2017 et qu'à ce jour il y a 27 patients qui ont donné leur accord pour y participer. Si jamais il y avait des personnes dans la salle qui se reconnaissent parmi les personnes qui pourraient répondre aux critères de cette étude et qui n'auraient pas reçu ce courrier de sollicitation, nous sommes à leur disposition. Vous pouvez nous envoyer des mails, nous téléphoner Et nous pourrions vous adresser les courriers. D'autre part, Rétinostop a aussi mis le courrier d'accompagnement accessible sur le site.

Après réalisation de l'IRM, nous vous demandons de nous renvoyer le compte-rendu de l'IRM réalisée avec les CD Jusque-là, pour certains patients, il n'y avait pas forcément de retour sur la relecture et il nous a été clairement formulé le besoin d'être sûr que le courrier et l'IRM avaient bien été reçus et que tout allait bien. Nous avons donc prévu de vous adresser un courrier comme quoi l'IRM a bien été reçue et que la relecture confirme ce qui a déjà été dit par le médecin-radiologue, ou bien qu'il y a une petite anomalie qui mériterait que l'on fasse plus d'explorations. Ce retour devrait être fait aux patients et aux médecins traitants quand on le connaît Si vous avez d'ailleurs des suggestions sur la façon dont on peut vous faire un retour des résultats, nous sommes preneurs. Nous avons essayé de réfléchir à ce qui paraîtrait le mieux, mais vos idées, vos suggestions sont bonnes à prendre, à discuter pour que les choses se passent du mieux possible.

L'étude PREDIR, je la cite uniquement car le Dr Augustin LECLER ici présent est venu nous en parler. Il s'agit d'une étude qui a pour objectif de déterminer les facteurs prédictifs précoces de la réponse tumorale en IRM de perfusion chez les enfants qui présentent un rétinoblastome et qui sont traités par chimiothérapie intra artérielle.

Enfin je souhaite vos données quelques actualités sur l'étude portant sur la prise en charge des rechutes intra oculaires de rétinoblastome. Cette étude, à l'initiative de nos collègues suisses comprendra des patients pour qui on pourrait proposer du Melphalan intra artériel s'ils n'en ont pas reçu, ou des chimiothérapies intra vitréenne en cas de situation de rechute. Nous allons peut-être participer, mais actuellement nous sommes en attente d'un financement par nos collègues suisses. Nous verrons si finalement cette étude sera ouverte ou non.

Le projet européen EURbg : Erika LEIMAN vous a tout raconté ce matin. Comme elle vous le disait, ces projets sont scindés en *work package*. François DOZ, est responsable du *work package*, « traitement postopératoire après énucléation d'emblée ».

Enfin nous avons un autre projet de participation à une bases de données internationales colligeant les informations cliniques radiologiques, génétiques du rétinoblastome et sur les tumeurs secondaires. Un travail sur les tumeurs secondaires va être effectués par nos collègues hollandais. Nous devons aller à une réunion prochainement à Amsterdam L'idée est d'essayer de faire collaborer toutes les équipes au niveau international qui prennent en charge des patients atteints de rétinoblastome, chez qui les tumeurs secondaires pourraient apparaître et de rassembler toutes données pour ensuite faire des études l'incidence des tumeurs secondaires : quel est le pourcentage de risques pour qu'un patient atteint de rétinoblastome présente une tumeur secondaire ? Quel est l'impact des traitements reçus dans la survenue de ces tumeurs secondaires ? Y a-t-il une relation entre le type d'anomalie du gène

RB1 et le risque de tumeurs secondaires ? A partir de cette base de données il va y avoir probablement plusieurs autres projets. Nous espérons pouvoir vous en dire plus avec Livia LUMBROSO l'année prochaine.

Enfin je cite en dernier les **projets de recherches translationnelle et fondamentale** dont nous avons déjà parlé les années précédentes :

- L'étude sur l'ADN tumoral circulant qui vous avait été présentée l'année dernière par Irène JIMENEZ qui est toujours en cours les études **de génétique constitutionnelle** avec Claude HOUDAYER qui poursuit l'étude sur la corrélation phénotype génotype sur environ 1400 patients présentant un rétinoblastome. Il s'agit d'une énorme cohorte qui aura une grande valeur. Il avait travaillé aussi sur les tumeurs secondaires et les mutations avec une interne du service. Tous ces travaux sont en cours.
- Les **études somatiques**, avec François RADVANYI qui est ici pour vous dire où nous en sommes et où nous voudrions aller, avec aujourd'hui le besoin de trouver des financements pour assurer le salaire d'une personne qui pourrait poursuivre ces importants travaux. Actuellement François RADVANYI effectue ces travaux en collaboration avec le Mali et l'Argentine. Un médecin malien, pour qui Rétinostop a financé la venue sur le budget de l'année dernière doit venir bientôt.
- Les nouveaux traitements : Carole THOMAS va nous parler avec Philippe MAILLARD du fameux projet PDT et de la collaboration avec le laboratoire SYNTH INNOVE avec des tests précliniques, des études cliniques, que l'on commence à imaginer, peut-être pas si loin que ça dans le temps.

Soutien à la recherche – remise de chèque Rétinostop - Catherine BOTHOREL



« Permettez-moi de vous dire quelques mots sur l'aide financière qu'apporte Rétinostop à la recherche. En 2017, le Conseil d'Administration avait donné son aval pour cinq projets qui avaient été préalablement examinés par notre Conseil scientifique. Une subvention avait été accordée à 2 projets de recherches pour les Dr RADVANYI et HOUDAYER. Deux autres se trouvent reportées sur 2018, notamment celui du Dr DESJARDINS pour soutenir la venue d'un médecin malien (arrivée différée) ainsi que le projet DEPISSCARRH du Dr Hervé BRISSE qui ne nécessitait pas encore de vrais besoins financiers, et dont la grande partie de la subvention

sera versée au cours de l'année 2018 ».

Projets votés en CA2017 :

- Dr Laurence DESJARDINS -17 400 euros – projet reporté en 2018
Titre : Demande de subvention pour la venue d'un anatomopathologiste de Bamako pour un projet de recherche avec François RADVANYI
- Dr François RADVANYI - 13 440 euros – ok
Titre : Caractérisation des deux sous-types de rétinoblastome par séquençage de cellules uniques. Comparaison avec la rétine normale au cours du développement
- Dr Carole THOMAS - 10 000 euros – ok
Titre : Optimisation du traitement des rétinoblastomes par PDT, étude préclinique.
- Dr Claude HOUDAYER - 10 000 euros (projet sur 3 ans 2017 à 2019) – ok
Titre : Identification de l'impact fonctionnel des variants faux-sens de RB1 et du promoteur en vue d'optimiser le conseil génétique
- Dr Hervé BRISSE - 5 000 euros – 720 euros déjà engagés – le solde sera versé en 2018, selon besoins
Titre : Etude de dépistage IRM des secondes tumeurs (DEPISSCARRH)

Reliquat projets 2016

- **Dr Claude HOUDAYER** – 15 000 euros sur 2 ans (**7 500 euros** en 2016 et en 2017) ok

Les Docteurs **HOUDAYER, RADVANYI, THOMAS, AERTS** et **GAUTHIER-VILLARS** sont invités à venir sur l'estrade pour recevoir le chèque de Rétinostop.

« Le montant du chèque est moins important que prévu mais nous sommes très heureux de remettre tout de même **41 660 € à la recherche**. Cette subvention concernait l'année 2017, un nouvel appel d'offres est lancé depuis novembre pour 2018 et nous attendons vos demandes. »

*Isabelle AERTS : « Pour DEPISCARH, Rétinostop a contribué, ce qui nous a beaucoup aidé, à la traduction des notices d'informations et consentements en braille puisque, pour certaines personnes concernées, le braille est nécessaire. »

*Question d'un médecin : « J'ai une question, si c'est possible pour Isabelle, mais, tout d'abord félicitations pour la clarté de l'exposé des études en cours et à venir. Je suis frappé par le fait qu'il n'y a pas dans les études en cours et qu'il n'y a pas eu depuis près de 10 ans de patients avec risques élevés, c'est-à-dire ayant une atteinte de la section du nerf optique. Tant mieux, on s'en réjouit. Est-ce que ça correspond à une amélioration des conditions du diagnostic du rétinoblastome qui serait survenue pour qu'il n'y ait plus ces risques ? »

*Réponse de Laurence DESJARDINS : « Cela correspond à un bilan d'IRM qui est extrêmement soigneux effectué par Hervé BRISSE et qui permet de détecter avec précision l'extension au niveau du nerf optique. Quand l'extension est de plus de 5mm, la prise en charge est complètement différente avec d'abord une chimiothérapie première et ensuite un abord parfois neurochirurgical pour sectionner le nerf optique à l'endroit où il est sain ce qui permet d'éviter d'avoir des tranches de section envahies et souvent cela permet d'éviter la radiothérapie et ça donne une bien meilleure survie »

Présentation de l'étude PREDIR - Dr Augustin LECLER, neuro-radiologue, Fondation Rothschild, Paris « Détermination de facteurs prédictifs précoces de la réponse tumorale en IRM de perfusion chez des enfants atteints de rétinoblastome traités par chimio-embolisation intra-artérielle super-sélective »



Bonjour, je suis le Docteur Augustin LECLER, neuroradiologue diagnostic à la Fondation Rothschild et j'ai fait ce topo avec le Dr Raphaël BLANC qui est neuroradiologue-interventionnel. On ne fait pas exactement le même métier même si on est tous les deux neuroradiologues, il se charge du traitement et moi je ne fais vraiment que le diagnostic, donc plutôt les échographies, IRM avant le traitement. Je remercie Catherine BOTHOREL de m'avoir invité. C'est toujours très intéressant pour nous, de pouvoir partager les recherches qu'on fait avec les Associations de patients.

Souvent y a un fossé entre les chercheurs et les patients et c'est toujours intéressant de vous présenter les travaux.

Isabelle vous a déjà expliqué ce qu'était l'étude Prédire, un titre très long en anglais (**P**rediction of the **R**esponse using **D**CE weighted imaging before **I**ntra-arterial chemotherapy in children with **R**etinoblastoma) qui signifie en français, la détermination de facteurs prédictifs précoces de la réponse tumorale en **IRM de perfusion** chez des enfants atteints de **rétinoblastome** traités par **chimio-embolisation** intra-artérielle super sélective.

On utilise l'IRM de perfusion, que je vous expliquerai après, pour essayer de voir si on trouve des facteurs pronostics notamment de rechute après un traitement par chimio-embolisation intra-artérielle pour les patients chez qui on a pu sauvegarder l'œil.

Le rétinoblastome est la tumeur maligne intraoculaire la plus fréquente de l'enfant, avec une incidence de 1/15 000 à 1/20 000 naissances. Il représente 6% de l'ensemble des cancers avant l'âge de 5 ans. Le pronostic vital à 5 ans est excellent, atteignant 95-97%. L'âge médian au moment du diagnostic est de 2 ans.

Pour cette étude on a obtenu un accord du Comité d'Ethique, l'été dernier. L'étude est ouverte depuis peu, on a pu inclure notre premier patient la semaine dernière. Je suis très content qu'on ait pu le faire avant la présentation. Le circuit logistique est extrêmement compliqué.

La chimio-embolisation intra-artérielle supersélective (CEIAS) fait partie des options thérapeutiques proposées aux enfants souffrant de rétinoblastomes localement peu avancés (stades B à D). Ce traitement délivre la chimiothérapie directement dans l'artère ophtalmique, immédiatement à proximité de la tumeur, permettant l'utilisation de concentrations plus importantes de traitement tout en limitant la toxicité systémique de la chimiothérapie.



Actuellement, la réponse à la chimio-embolisation repose sur l'évaluation de la taille tumorale et l'aspect de la lésion résiduelle au cours du traitement. Cliniquement, biologiquement ou radiologiquement, il n'existe pour le moment pas d'élément fiable pouvant déterminer quels patients ne répondront pas à la chimio-embolisation artérielle.

L'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) est devenue un examen incontournable pour le diagnostic des rétinoblastomes ainsi que pour déterminer leur extension, notamment au nerf optique en arrière de la lame criblée, dont l'envahissement ou non conditionne la thérapeutique. En cas d'envahissement du nerf optique, un traitement par énucléation sera proposé alors que l'absence d'envahissement du nerf optique permet des traitements conservateurs.

L'utilisation de séquences multiparamétriques en IRM, notamment la perfusion, a un excellent potentiel afin de déterminer des marqueurs pronostiques. La néoangiogenèse, ou formation de nouveaux vaisseaux intra tumoraux, est en effet un élément clé permettant la croissance de la tumeur ou la dissémination à distance. Son authentification et étude par la technique de perfusion en IRM prennent toute leur importance dans la détection des patients porteurs de tumeurs agressives localement et à risque de développer des métastases.

Cette technique de perfusion est relativement simple et consiste en l'injection du produit de contraste habituellement utilisé pour le bilan des rétinoblastomes en IRM, couplée à l'acquisition de séquences IRM ultra rapides, permettant de visualiser en temps réel l'entrée et la sortie du produit de contraste au sein du rétinoblastome, et d'en déduire des paramètres de perfusion, reflétant à la fois la "quantité" de vaisseaux sanguins au sein de la tumeur, mais aussi leur "qualité", qui sont les deux marqueurs pronostiques principaux.

Au cours de l'étude PREDIR, l'IRM de perfusion est réalisée immédiatement avant la première séance de chimio embolisation intra artérielle. Elle est effectuée sous anesthésie générale et est suivie d'une échographie permettant de visualiser précisément le rétinoblastome. Le circuit de l'étude permet ainsi de réaliser tous les examens habituellement réalisés lors d'un bilan de rétinoblastome (échographie et IRM) ainsi que le traitement au cours de la même anesthésie générale.

La principale modification liée au protocole de recherche est la réalisation de la séquence de perfusion d'une durée d'environ 10 minutes, ce qui rallonge d'autant la durée de l'IRM. Il n'y a aucun impact direct sur le choix des traitements et la prise en charge ultérieure.

Ce protocole est bi centrique et est réalisé en partenariat entre Curie et la Fondation Rothschild, où se déroulent les examens radiologiques ainsi que le traitement par chimio embolisation intra artérielle. L'objectif est d'inclure 60 patients sur une durée de 7 ans.



Dr Laurence DESJARDINS : je vais vous parler de différentes missions qu'ont été faites cette année, en Afrique et au Vietnam.

En Afrique nous étions avec l'équipe de **l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) à Abidjan** en octobre 2016. Nous avons d'ailleurs fait venir l'équipe du Mali pour travailler ensemble avec celle de Côte d'Ivoire. Nous avons aidé le service d'Abidjan à finir de s'équiper pour commencer le traitement conservateur en particulier un casque laser et un laser sachant que l'hôpital a acheté le microscope. Il est important de noter que, depuis qu'on a commencé ces actions en Côte d'Ivoire, la mortalité des enfants atteints de rétinoblastome a baissé. Elle

était autour de 70% et elle est actuellement autour de 40% sur les dernières années donc 30% de survie en plus, mais bien sur ce n'est pas suffisant, donc on est toujours en contact avec eux pour les inciter à développer des programmes de diagnostic précoce. Là, ils doivent démarrer les traitements conservateurs. Ils n'en ont pas fait en 2017 parce qu'ils n'ont eu que des formes trop évoluées, mais ils sont en train de mettre en place des actions de diagnostic précoce.

Ils ont prévu des affiches assez explicites pour les centres de vaccination en Côte d'Ivoire parce que vous savez qu'en Afrique il y a beaucoup de refus d'énucléation. On est obligé de montrer aux parents des images très crues pour leur expliquer car malheureusement il y a une réticence énorme pour l'énucléation et ils ont parfois du mal à en comprendre l'intérêt.

La deuxième mission que l'on a faite en Afrique fin juin, était à Dakar où là nous avons été sollicités par Sanofi Espoir qui nous a demandé un projet pour 50 000 euros avec des résultats si possible en une année. Ils voulaient vraiment quelque chose de très efficace, donc on a décidé d'aider le service de Dakar à s'équiper, malgré le voyage qu'on avait fait en 2013 et tout ce qu'on avait fait à l'hôpital de Dakar. Ils n'avaient pas encore réussi à acheter de laser et ils étaient par conséquent, toujours incapables de faire des traitements conservateurs. On a aussi décidé de leur donner un coup de pouce pour les aider à acheter le matériel et c'est pour ça qu'on est allés à Dakar en juin 2017 avec du matériel qui leur a été livré. Ce programme a un peu de mal à aboutir, car il y a eu des problèmes de dédouanement du microscope et un blocage actuel du matériel qu'était censé acheter l'hôpital de Dakar. En effet, en ce moment, tous les hôpitaux sénégalais sont en cessation de paiement, ce qui explique le blocage. Mais on espère bien que la situation va s'arranger début 2018 pour mettre en place un début des traitements conservateurs à Dakar. Actuellement, on travaille essentiellement avec 4 pays d'Afrique : la République Démocratique du Congo, la Côte d'Ivoire, le Mali et le Sénégal. Nous avons effectué une mission à Madagascar mais nous n'avons pas réussi à avoir un programme efficace pour le moment. Les 4 autres pays devraient être susceptibles de faire des traitements conservateurs très prochainement. En République Démocratique du Congo, il leur manque le laser promis pour début 2018 et on espère que cela va se faire. Nous continuons à travailler avec eux pour les inciter à faire des programmes de diagnostic précoce et aussi à demander des financements au Ministère, faire une énucléation pour un rétinoblastome unilatéral coûte très peu d'argent en Afrique, mais il y a des parents parfois tellement démunis qu'ils ne peuvent même pas payer ce coût. Il faut donc qu'il y ait un système de financement afin que ces enfants soient pris en charge malgré tout. Tout cela est en train de se mettre en place. Je vais laisser Isabelle vous parler du Vietnam.

Dr Isabelle AERTS : Effectivement nous sommes parties, Laurence et moi au **Vietnam**, puis Claude HOUDAYER nous a rejoint. Le collègue généticien de Claude qui travaille à Hanoï était venu ici à l'Institut Curie sur une durée de 3 mois. C'est donc une collaboration avec une formation qui a été faite par Claude auprès des collègues vietnamiens, avec plusieurs missions qui avaient été initiées auparavant par Jérôme COUTURIER. Cette collaboration du point de vue génétique existe à Hanoï et probablement sera à développer à Ho Chi Minh. Nous sommes d'abord allées à Hanoï puis à Hô-Chi-Minh. A Hanoi Les enfants atteints de rétinoblastome peuvent recevoir la chimiothérapie dans l'hôpital privé VINMEC mais les patients doivent payer et c'est un peu compliqué, parce que bien sûr tous les patients ne peuvent pas avoir accès aux soins. Une collaboration entre l'hôpital VINMEC et l'hôpital

ophtalmologique d'Hanoï qui est un hôpital public est envisagée. Nous pensons qu'il y a une réelle collaboration qui se met en place entre médecins pédiatres et médecins ophtalmologistes. La difficulté devant laquelle les médecins ophtalmologistes sont à Hanoï est de ne pas disposer de laser qui permette de réaliser les traitements corrects. Ils en ont un mais les traitements réalisés avec ce laser-là ne sont pas satisfaisants. On se heurte quelquefois aux mêmes difficultés qu'ici en France, avec des directeurs d'hôpitaux qui souhaitent s'orienter sur d'autres projets. Nous avons donc rencontré le directeur avec les collègues vietnamiens pour essayer de le convaincre que d'acheter le laser, pouvait lui être utile pour traiter d'autres pathologies. Mais là aussi, ils ont des difficultés pour financer le matériel. On espère qu'ils vont y parvenir. Les médecins sont très compétents, le maniement de la chimiothérapie n'est pas un problème à Hanoï. On a reçu récemment un médecin vietnamien le Dr Bo NGUYEN, pédiatre, pendant trois mois dans notre service, et qui va revenir en avril pour 3 mois encore. Il vient se former à la fois sur les rétinoblastomes et la prise en charge des patients atteints de leucémie. Il y a en effet une réelle collaboration, un réel potentiel. Néanmoins, les médecins rencontrent des difficultés de matériel et ont aussi besoin d'ophtalmoscope, de RETCAM, de cryode qui fonctionnent. Le Dr LE TRANG, ophtalmologiste à Hanoï qui avait été reçu ici à l'Institut Curie, pour une durée de 3 mois dans le service du Dr Laurence DESJARDINS avait obtenu une bourse pour faire cette formation. Les médecins sont demandeurs pour que d'autres praticiens de leur service puissent venir se former ici avec l'équipe du Dr DESJARDINS. Voilà pour la mission à Hanoï.

La mission à Ho-Chi-Minh : Rétinostop a financé la venue en France d'une ophtalmologue le Dr Anh THU un médecin extrêmement motivé. Je pense que Rétinostop n'a pas dépensé son argent pour rien ! Grâce à elle, la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome va avancer à Ho-Chi-Minh.

Les compétences médicales sont là, le matériel est là. A Ho-Chi-Minh, ils ont une anesthésiste pédiatrique qui est extrêmement compétente. La difficulté qu'ils rencontrent, c'est effectivement que tous les enfants sont intubés. Je lui ai demandé pour quelles raisons, sachant que nous, en général, nous mettons ce qu'on appelle un masque laryngé, c'est-à-dire qu'on n'intube pas complétement les enfants. Sa réponse a été « vous savez le masque laryngé ça coûte beaucoup plus cher que l'intubation et tout le matériel est à la charge des parents, donc on intube parce que ça coûte moins cher ». Ils ont le matériel pour les soins mais tout est à la charge des familles. Le cathéter central est à la charge des parents donc si les parents n'ont pas d'argent... Et entre un cathéter et une chimiothérapie, il vaut mieux payer la chimiothérapie, on est d'accord...C'est sûr que les situations sont difficiles. Le Dr DESJARDINS a traité des patients et a fait des fonds d'yeux avec l'équipe des ophtalmologistes. Là-bas, il n'y a pas encore les chimiothérapies intra-artérielles, les chimiothérapies intra-vitréennes, on en est loin mais ils sont extrêmement motivés, ils ont très envie de développer les choses.

Sur le plan ophtalmologiste à Ho-Chi-Minh, il y a une vraie équipe et ils savent bien faire les traitements locaux, ils ont un matériel de qualité correcte et qu'ils vont peut-être en plus pour certains renouveler. Il y a quelque chose qui m'a aussi interpellée quand j'ai vu les patients : parmi tous ceux qui avaient des formes bilatérales, tous étaient énucléés d'un côté et pour l'autre œil étaient en cours de traitement conservateur. On a fini par comprendre avec Laurence que les médecins pédiatres là-bas, n'acceptent de faire de la chimiothérapie aux enfants que lorsqu'ils ont une preuve histologique du diagnostic du rétinoblastome. Bien évidemment, pour faire une preuve histologique, il faut procéder à une énucléation, donc là aussi on a du travail avec des messages à faire passer. On a tenté de le faire lors de la conférence que l'on a aussi tenue à Ho-Chi-Minh et il y a eu aussi des conférences sur le diagnostic précoce. Ils ont fait comme vous, des kakémonos qui sont très trash mais ils nous ont expliqué qu'il fallait alerter les parents, les patients. **A Hanoï** comme à Ho-Chi-Minh, ils ont créé des plaquettes qui bien sûr sont toutes en vietnamien. Tino a voyagé au Vietnam. Il est à Ho-Chi-Minh avec le Dr Anh THU qui a le petit livret. Je ne serai pas surprise qu'il soit traduit en vietnamien. Tino est aussi à Hanoï par le biais du Dr NGUYEN, qui est mon collègue pédiatre. Lorsque j'ai demandé comment les choses étaient expliquées aux enfants, Le Dr Anh THU m'a dit qu'il y avait des progrès à faire, que certains points étaient abordés différemment. Les cultures sont différentes aussi, et bien sûr, il faut les respecter. Je pense que nous n'avons pas fini d'aller au Vietnam, et en Afrique aussi d'ailleurs !



Je vais vous dire quelques mots sur le projet vidéo puisque, pour ceux qui sont là depuis quelques années, il fait suite au spot qui date de 2015. A présent avec le bureau et toujours en concertation avec les médecins qui nous entourent, on souhaiterait aller un peu plus loin dans la sensibilisation par le biais des vidéos et du numérique. D'ailleurs ces vidéos n'auront pas de supports de type DVD pour un peu évoluer avec les outils du moment. En 2017, nous avons commencé un travail de réflexion qui avait déjà été entrepris au niveau du bureau, du CA, qui regroupe 9 petites vidéos a commencé en 2017 et se termine en 2018. A l'AG de l'année prochaine, je pense qu'Isabelle CADIERE sera parmi nous pour vous présenter l'intégralité du projet. Ce sont des petites vidéos thématiques que l'on veut courtes, moins de 3 minutes chacune, et qui auront vocation à expliquer, sensibiliser et informer, que ce soit les parents qui sont concernés par les sujets en question, les personnes touchées par un rétinoblastome et qui ont grandi ou alors des partenaires : des clubs services, des organisations qui nous suivent et des professionnels du corps médical pour certains sujets.

Quels seront les sujets me demanderez-vous ? un sujet qui va un peu plus expliquer la maladie, dans le spot. On était sur une phase de sensibilisation, soit 30 secondes. Un sujet expliquera les aspects génétiques, avec le Dr Marion GAUTHIER-VILLARS qui a été sollicitée avec d'autres personnes de l'équipe pour prendre part au tournage. Un sujet concernera la prothèse oculaire y compris pour expliquer comment cela se passe. Nous pensons que beaucoup de personnes se posent la question de « comment ça va se passer » quand l'annonce tombe, s'il y a l'opération et tout ce qui suit. C'est important de parler de tout ce qui suit. Pour ces vidéos, nous mobilisons des ophtalmologistes, des médecins de l'Institut Curie et des familles ont accepté de se faire filmer dans ce parcours. Il y aura un sujet sur Rétinostop traitant de la vie associative, un sujet sur les manifestations associatives, un sujet aussi concernant le parcours des familles avec toutes les personnes qui gravitent autour d'elles tout au long de la prise en charge, le service social de l'Institut Curie, la maison des parents qui les accueille, sans toutefois être exhaustive. Le tournage a commencé à l'automne 2017, déjà 2 jours de tournage qui continueront sur ce premier trimestre et sûrement jusqu'à la fin du premier semestre. C'est toujours Isabelle CADIERE qui nous accompagne sur ce projet, c'est elle qui avait réalisé et tourné le spot en 2015. Elle souhaite poursuivre son engagement auprès de Rétinostop et est ravie d'avancer avec nous sur ce projet. La finalité de ces vidéos est de les mettre à disposition via notre site internet, les outils comme la chaîne YOUTUBE pour être accessible au plus grand nombre. Pour les membres actifs de l'association qui souhaiteront en disposer pour eux-mêmes lors de manifestations, un support type clef USB sera également mis à disposition. Parmi les différents sujets, un concernait les traitements et un autre les projets de recherche avec le concours de Philippe MAILLARD et de ces collègues. Toute image est bonne à prendre étant donné les contraintes lourdes que représente un tournage, si on peut avoir accès aux images et mettre en lien Isabelle avec les personnes, ça peut être bien. Voilà à peu près pour l'essentiel.

Catherine BOTHOREL : Pour la partie financière, un document a été fait à destination des sponsors qui est aussi à votre disposition. Si vous souhaitez contacter des clubs services ou des entreprises, ce document existe, n'hésitez pas à nous le demander. Nous l'avons transmis au CA et si des adhérents le veulent, nous pouvons le leur remettre.

Dr Laurence DESJARDINS : Je voulais juste informer l'AG qu'un tournage a eu lieu, la semaine dernière, à la fois à l'Institut Curie sur la réalisation d'un laser et à la Fondation Rothschild sur les nouveaux traitements de chimiothérapie intra-artérielle qui sera diffusé dans l'émission de France 5 « le magazine de la santé » prochainement.

Livret sport et handicap : Christelle MORAWSKI



Bonjour à tous,

Nous réalisons actuellement un document qui est fait par le groupe adulte. Pour le présenter rapidement. C'est un groupe composé de 6 personnes âgées de 26 à 60 ans. On a tous eu un rétinoblastome durant l'enfance et on a des déficiences visuelles différentes. Ensemble, on échange sur nos problématiques et on a décidé d'essayer de trouver des thèmes afin d'aider les jeunes ou leurs proches dans la vie de tous les jours. Et donc nous nous sommes arrêtés sur la pratique des sportifs. Nous ne sommes absolument pas médecins, le document est généraliste composé de 5 parties : une introduction, la pratique d'un sport avec des déficiences visuelles, pourquoi pratiquer, les témoignages de l'ensemble des

membres avec nos activités et comment on a fait. Et enfin une liste non exhaustive d'institutions qui peuvent aider et renseigner. Nous en avons imprimé quelques exemplaires, l'objectif est que certains membres du CA le lisent ou le personnel soignant afin de donner un avis extérieur. Si des membres du personnel médical veulent rajouter des lignes ou informations, ils sont les bienvenus. Pour la diffusion ça reste à peaufiner, il y aura forcément le site internet et afin que ce soit diffusé au plus grand nombre de parents, pourquoi ne pas partir sur le mode de diffusion du livret Rétinostop. Si vous avez des questions, surtout n'hésitez pas à venir nous voir lors du pot après l'AG. Pour ceux qui ne connaissent pas les membres du groupe : Marie, Maryse, Nicolas, Dominique et moi-même. Je vous remercie.

Isabelle AERTS : Christelle, merci beaucoup, pour cette initiative qui est très bien car effectivement nous avons souvent en consultation des tas de questions et ce n'est pas toujours évident d'y répondre. Je suis tout à fait preneuse pour que ce document soit relu par nos équipes médicales à Curie tant ophtalmologistes, pédiatriques et aussi l'équipe qui s'occupe des adolescents et des jeunes adultes, puisque tous les âges sont concernés. Et après, pour la diffusion, c'est vous qui verrez. Mais on peut tout à fait imaginer, comme on remet le livret sur le rétinoblastome que nous avons fait en collaboration avec Rétinostop, qu'on remette votre document lors du diagnostic. Cela fait maintenant quelques temps que je fais des consultations. Je remets aussi ce livret à des patients qui ont maintenant 19 ans et me disent « c'est à moi d'avoir l'information maintenant, ce n'est plus à mes parents qui l'ont déjà eue »,

Isabelle COURVOISIER : J'ai été contacté cet été par une personne éducatrice de chiens guides qui proposaient en relais avec une autre association des chiens d'éveil pour des jeunes enfants. C'est-à-dire que ce sont des chiens guides qui n'ont pas encore eu leur diplôme mais qui, pour une raison ou une autre, ne peuvent pas devenir chiens guides car ils sont réformés de l'école mais n'ont pas une grosse tare, (ex : n'ont pas supporté le harnais...) donc ils sont alors confiés à l'association Les chiens d'éveil d'Anjou, pour devenir chien médiateur dans des institutions de personnes âgées, instituts pour enfants. Les membres de l'association font une expérience récente où ils confient des chiens à des familles qui ont des jeunes enfants pour les aider sur le développement psychomoteur... Il s'agit de Mr Gérard POUSSET que vous pouvez contacter soit par mon intermédiaire ou sur leur site. Il propose des chiens à partir de l'âge de 6 ans et plutôt sur la région ouest. Pour l'instant, c'est un problème de financement mais c'est en train de se développer avec l'école de chiens guides de l'ouest, peut-être que ça pourra évoluer sur l'ensemble de la France. Je voulais vous communiquer cette information qui peut être intéressante pour vos enfants.

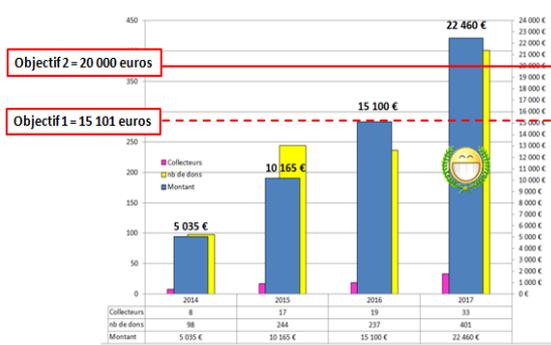
La Course des Héros : Jason MAHU et Laurent FERROUILLAT



Pour ceux qui ne me connaissent pas, bonjour, je m'appelle Jason et je suis le papa de 2 petites filles atteintes du rétinoblastome. Je suis membre de Rétinostop depuis l'année dernière c'est ma manière à moi de remercier tout le monde d'avoir soigné ma fille.

Il y a deux raisons qui expliquent ma présence. La première est que la course des héros est un événement récurrent et important de Rétinostop à la fois pour

le montant des recettes comme vous avez pu voir précédemment et puis aussi pour l'aspect communication, c'est aussi un concept assez intéressant je pense. Il y a un moyen de fédérer les gens autour d'un événement qui est de plus en plus important pour Rétinostop. La deuxième raison est pour essayer de susciter des vocations, parce que pour faire la Course des Héros, y a besoin de collecteurs. La Course des héros c'est quoi ? Elle porte mal son nom, ce n'est pas vraiment une course. C'est une course pour les sportifs et c'est bien, moi j'aime bien courir, donc c'est parfait ! Mais c'est aussi une marche, c'est-à-dire que pour participer à la Course des héros, des coureurs à pieds mais aussi des gens qui ne courent pas. Cela peut être des jeunes dès 10 ans, des grands, des petits, des gens de Rétinostop, des médecins, des ami(e)s... C'est vraiment à vocation multifactorielle, sans restriction. On n'est pas sur une course de compétition. Les gens qui aiment courir sont les bienvenus mais c'est bien plus large que cela. Tout le monde est le bienvenu à ce type d'événement caritatif. Il se déroule sur Paris et sur Lyon, la prochaine date est le dimanche 17 juin 2018. Sur Paris ce sera au parc de St Cloud et à Lyon au parc de Gerland. La course réunit beaucoup d'associations parce que maintenant, c'est un événement qui permet à de nombreuses associations de collecter des sommes importantes. L'année dernière, on a recensé environ 2 200 000 euros collectés, 175 associations sur Paris et environ 80 associations sur Lyon. C'est vraiment un événement qui prend de plus en plus d'importance au niveau des associations. L'année dernière, on dénombrait 33 collecteurs avec une vingtaine de participants collecteurs sur Paris et une dizaine sur Lyon et au-delà des collecteurs il y a des gens qui sont venus aussi pour les soutenir donc ça augmentait la participation. C'est de plus un événement convivial : sur Paris on doit être à 3 000 coureurs et en comptant les personnes accompagnantes, on doit être autour de 5 000 et sur Lyon, on est sur 800 personnes qui vont marcher ou courir et donc environ 3 000 ou 4 000 personnes présentes. Vraiment tout le monde est le bienvenu ! Je crois que la Course des Héros existe depuis 2010 et que Rétinostop participe depuis 2014, donc ça a commencé sur l'impulsion de Laurent FERROUILLAT et Bruno GAMBIER. Le principe : on s'inscrit sur le site internet, on se crée un compte de participation et ensuite on sollicite son entourage pour verser automatiquement des dons sur sa page internet qui vont être directement distribués sur le compte de Rétinostop. L'objectif étant à minima de 250 euros par collecteur.



Des recettes de plus en plus importantes qui représentent une part importante du budget de Rétinostop.

C'est aussi un vecteur de communication. Vous avez vu, nous avons de beaux t-shirts, en tout cas les plus visibles de l'ensemble des associations, on peut en être très fiers !

J'insiste sur le fait qu'il n'y a pas que des coureurs mais aussi des personnes âgées, des personnes avec des poussettes, des marcheurs, des enfants, ... C'est vraiment un événement convivial, que l'on partage en famille, entre amis. Après la course, on prend un verre ensemble, on discute, c'est vraiment très chaleureux.

Même si vous avez vu que les recettes et le nombre de collecteurs étaient en augmentation, ça repose quand même sur peu de personnes. Il y a des réseaux qui se sont développés. Depuis le début Laurent a développé son réseau, comme Bruno, puis moi qui suis venu me greffer et Céline aussi. Donc chacun essaye d'étendre son réseau, on a besoin d'être plus nombreux pour pouvoir sécuriser cet événement. C'est vraiment important de comprendre cela, parce que ce ne sera pas toujours les mêmes personnes qui participeront. Alors par exemple, mon astuce, la 1^{ère} année, j'ai participé à titre individuel ; ensuite j'ai demandé à des amis de venir. Il se trouve que l'année dernière, j'ai une bonne dizaine d'amis qui se sont investis, mais je ne suis pas sûr qu'ils vont tous revenir cette année, même si je vais insister. J'ai une autre idée : c'est de faire participer les collègues de ma femme qui sont au courant de la situation et qui sont motivés. Voilà, à titre personnel, il faut inciter et renouveler les gens qui vont participer à l'événement parce que ça pourrait s'éteindre s'il n'y a pas d'autres personnes qui prennent le relais. Je serais très heureux si une seule personne s'inscrivait ! Participez ou parlez-en autour de vous ! C'est comme ça que cet événement restera un succès pour nous.

Je ne savais pas si je devais mettre cet objectif ci-dessous mais je le fais quand même ! Je prends un risque, mais au moins ça me motivera pour l'année prochaine et, m'obligera à avancer. On va essayer d'atteindre les 30 000 euros cette année. La barre est haute, 30 000 euros c'est difficile mais c'est un beau défi !

La COURSE DES HEROS: objectif 2018



Atteindre cet objectif nécessite une collecte moyenne de 1600 euros/semaine et donc 45 participants.

Si on regarde la synthèse, je vous ai dit que sur Paris, nous étions à 175 associations et 80 à Lyon, ce sont parfois les mêmes bien-sûr. On peut voir que nous ne sommes pas si mal placés, Rétinostop, est une association avec une taille intéressante et modeste. Sur Lyon, on doit être la 13^{ème} association qui collecte le plus et sur Paris la 40^{ème} sur 170. Donc c'est très bien. Il y a aussi des associations plus modestes que nous et

qui collectent plus d'argent. Il y a une petite compétition positive entre les associations pour essayer d'avancer. On est bons mais on peut continuer à progresser !

Il faut assurer un turn-over des collecteurs, conserver les personnes qui ont déjà participé une fois. Ce n'est pas évident car chacun a ses contraintes et puis ça peut être une personne qui a déjà donné une fois et il faut le motiver pour nous rejoindre à courir ou marcher. Cela peut être une source de motivation.

La COURSE DES HEROS: propositions

-  * Faire une présentation plus fournie lors de la prochaine AG via le site internet de la course des héros afin de démontrer l'accessibilité à tous du concept (celui-ci peut paraître flou de prime abord)
-  * Distribuer un document de pré-inscription durant l'AG 2018
* Solliciter les participants d'éventuelles rencontres organisées par RETINOSTOP
-  * Solliciter les anciens collecteurs à en recruter de nouveaux via leur donateurs
-  * Utilisation de la base de donnée pour augmenter le nombre de collecteurs via une action de communication mailing: plus largement QUID de l'utilisation de cette base??
-  * Faire un courrier de communication RETINOSTOP de communication & remerciement et d'incitation aux inscriptions



Je vous montre ce petit flyer. Si quelques personnes veulent d'ores-et-déjà se manifester, je vous invite à le remplir et à me le renvoyer.

J'ai laissé mes coordonnées, n'hésitez pas à me contacter ou m'envoyer un mail.

On devrait être inscrit cette semaine sur la plateforme, cela va vite se matérialiser.

Vous pouvez imprimer et distribuer des flyers autour de vous.

Merci à tous ceux qui ont participé ! Mais ce qu'il faut savoir, c'est que nous avons fonctionné en réseau, comme avec l'association K-danse et cela suscite des opportunités, d'autres événements possibles. Alors merci à tous ceux qui participeront encore cette année.

Catherine BOTHOREL : Merci Jason pour ton investissement et merci à tous ceux comme Bruno, Laurent, Pauline et tant d'autres qui ont effectivement beaucoup motivé leurs amis, leurs familles à collecter des dons importants.

Alors vous avez tous retenu la date : le 17 juin 2018, à vos baskets !



Le pot de l'amitié à l'issue de l'assemblée générale

Vous trouverez le complément de notre compte-rendu d'AG2017 dans le prochain Rétinomag5

**A NOTER :
PROCHAINE ASSEMBLEE GENERALE – 25 ANS DE RETINOSTOP :
SAMEDI 19 JANVIER 2019**

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



*** 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 et page Facebook association retinostop

Comité de rédaction :

Khadija VACHEZ

Remerciements à Catherine, Philippe, Line, Céline et Monique pour leur aide à la rédaction et relecture du journal



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

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

Je désire :	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 (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.

