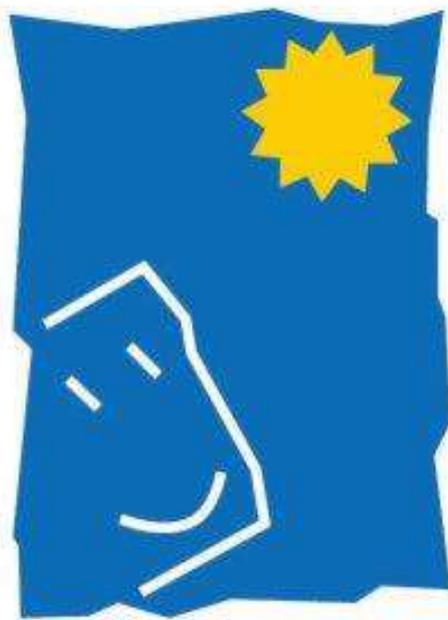


LE JOURNAL



RETINOSTOP

Numéro 43
JUN 2020

Cher adhérent, cher sympathisant,

Bonjour à tous,

Suite à la pandémie de Covid19 qui s'est abattue en France en janvier, mois de notre dernière assemblée, notre activité associative se trouve ralentie, avec l'ensemble de nos manifestations annulées ce premier semestre.

Nous étions dans une dynamique très positive en fin d'année 2019, avec de belles réalisations et des projets tout neufs, dont ce journal vous rend compte, mais cet élan est freiné pour l'instant.

La priorité est de continuer à être vigilants, à vous protéger ainsi que tous ceux qui vous sont chers. **Nous devons plus que jamais être solidaires des familles, rester à l'écoute les uns des autres, garder le lien dans cette crise majeure et inédite.** L'action reprendra sa place naturellement avec de nouveaux contacts, de nouveaux projets et je sais que vous êtes nombreux à vouloir nous aider.

Votre soutien nous sera très précieux.

Prenez soin de vous, de vos proches et des plus fragiles.

Catherine BOTHOREL, Présidente



Compte-rendu Assemblée Générale Rétinostop du 19 janvier 2020

Rapport Moral : Khadija VACHEZ – Secrétaire générale



Bonjour à tous,

Je suis enchantée de vous présenter mon 5ème rapport d'activité pour l'année 2019-

1 – La composition de notre association :

Un point sur la structure de notre association :

L'association Rétinostop compte à ce jour plus de 190 adhérents et 74 bienfaiteurs particuliers 17 entreprises et organisations.

Son **Conseil d'Administration** est composé de 15 membres et 2 membres de droit, s'est réuni le 6 avril 2019.

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

Le **Bureau** comprend 5 membres qui se sont réunis le 6 avril et le 26 novembre 2019 (conf call).

Mme BOTHOREL – présidente, Mme AERTS, vice-présidente référente médicale, M. KEERLE - trésorier, Mme LHOMME – trésorière adjointe, moi-même - secrétaire générale, Mme AUDIGIER secrétaire adjointe et Mme FERROUILLAT – chargée de communication.

Le Conseil Scientifique :

C'est un honneur pour Rétinostop d'accueillir 3 nouveaux membres au sein de son **Conseil Scientifique**. Nous les remercions chaleureusement d'avoir accepté cette mission :

- Pr. Maja BECK POPOVIC, Médecin Cheffe au CHUV, Centre hospitalier universitaire Vaudois de Lausanne, présente ce jour.

- Pr Dominique BREMOND-GIGNAC, Cheffe du service d'Ophtalmologie Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades, APHP -

Coordonnateur du Centre de Maladies Rares en Ophtalmologie OPHTARA

Coordonnateur du Centre de Recherche Clinique CLAIROP n°48 -Unité CNRS FR3636

Directeur du Département d'Orthoptie Université Paris V René Descartes

- Dr Isabelle COUPIER, Médecin généticien Hôpital Arnaud de Villeneuve de Montpellier

Département génétique médicale.

Cette mission est importante pour analyser les projets scientifiques soumis à Rétinostop (dans le cadre de son appel d'offre annuel lancé en novembre auprès des unités de recherche œuvrant sur le rétinoblastome – actuellement en cours du 15 nov. au 15 fév.).

En effet, les demandes de subvention que nous recevons sont adressées au **Conseil Scientifique pour avis** puis soumises au vote du **Conseil d'Administration**.

La caution d'expert peut aussi être très utile dans la diffusion d'articles sur le rétinoblastome (information), susceptibles d'intéresser notre association. De même, Rétinostop pourrait solliciter un éclairage médical et scientifique lors de discussions thématiques.

Les membres du Conseil Scientifique sont invités à participer à notre Assemblée Générale et à notre conseil d'administration mais leur présence n'est pas obligatoire. Par soucis de facilité pour tous, les échanges avec le CA et le Bureau se font par mail. Chaque membre est informé de notre vie associative dans l'année par le journal de juin et le Rétinomag de décembre.

20 correspondants régionaux complètent l'équipe.

Nous avons besoin de vous pour apporter du renouveau au sein de l'association. Si vous avez des suggestions, écrivez-nous !

Par ailleurs sur l'Île de France, nous recherchons 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 !!

2 - Information et communication :

Notre site Rétinostop est mis à jour par Sébastien et notre page Facebook par moi-même. N'hésitez pas à la consulter et à vous exprimer !! Nous sommes actuellement à 1661 « j'aime » ce qui est ENCOURAGEANT !! (Pour rappel l'année dernière 1400)

Nos publications :

La parution de RETINOMAG numéro 6 envoyé à tous nos adhérents, sympathisants, les informations données par RétinoMag ne sont pas exhaustives mais mettent l'accent sur certaines actions réalisées au cours de cette année, ponctuées 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 www.retinostop.org
Ainsi que celle, toute récente, du livret « le rétinoblastome et la pratique sportive »

Je rappelle qu'une boîte aux lettres Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie.

Également, notre grand « projet Vidéos » toujours en cours et déjà bien avancé vous sera présenté u cours de notre assemblée.

3- Nos Rencontres 2019 :

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

▪ **AG2019 du 19 janvier 2019 :**

71 000 euros ont été versés en 2018 pour la recherche médicale au cours de cette rencontre. Ce fut l'occasion d'apprécier 25 ans de progrès médicaux sur le rétinoblastome et de fêter avec les familles toutes ces années d'action, de rencontres et de solidarité.

▪ **Congrès parisien de la SFO, Société Française d'Ophthalmologie au Palais des Congrès du samedi 11 au mardi 14 mai 2019.**

- **Congrès de la SFP** (Société Française de Pédiatrie) qui s'est tenu au même endroit du mercredi 19 au vendredi 21 juin 2019.
 - Un grand merci aux bénévoles présentes sur les stands (en général)
 - J'en profite pour demander de l'aide pour les prochains salons parisiens. Si des personnes souhaitent nous soutenir, elles peuvent s'inscrire aujourd'hui. Elles sont les bienvenues !
- Présence de Catherine Bothorel à **l'Assemblée Générale de l'AMCC** du 24 juin 2019 à Paris, au cours de laquelle le Dr Laurence DESJARDINS, élue nouvelle Présidente, a pris la suite du Pr Martine RAPHAEL dans cette fonction.
- **Congrès EURBG de Lausanne** du 11 et 12 octobre 2019 avec la participation de notre Présidente Catherine Bothorel à cette rencontre. EURBg créé en 2014 est un partenariat paneuropéen réunissant des professionnels du traitement du rétinoblastome, soignants et chercheurs, des familles et des patients atteints de rétinoblastome, dans le but commun de partager et de diffuser ses connaissances et des expériences en Europe.

4- Manifestations 2019 :

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

Quelques événements de cette année 2019 :

- **Du 29 janvier au 9 février** - La Compagnie du Nombre d'Or présentait sa nouvelle pièce de théâtre au profit de Rétinostop « Croque-Monsieur » de Marcel MITHOIS
- **Le 14 avril** – Souchez Randos a organisé les 11^è boucles de Souchez dans ce village des Hauts de France. Plusieurs parcours de 10, 8 et 6 kms accessibles aux marcheurs, en famille, débutants ou chevronnés. Les familles AVEZ et LORRAIN représentaient Rétinostop à qui un don de 545 euros a été remis
- **Du 3 au 6 juillet** – mini séjour au Lac du Laouzas proposé pour les 12/15 ans atteints de rétinoblastome, proposé par Maryse GRANJON, notre coordinatrice des correspondants. Faute de participants, le projet n'a malheureusement pas pu aboutir.
- **Le 31 août** – 39^{ème} Chapitre Magistral de l'Ordre International des Anysetiers du Val de Metz, le Grand Maître Jean-Yves LE MENNECHEZ a remis un chèque de 2000 euros à notre présidente et à la fondatrice de l'association. Rétinostop remercie la Confrérie pour sa grande générosité et la fidélité dont elle fait preuve depuis plusieurs années envers notre association.
- **Course des Héros, 23 juin à St Cloud et Lyon (6^è année consécutive)** : 8441.72 euros de bénéfices ! Merci à tous les coureurs, marcheurs, supporteurs et organisateurs ! Jason vous en parlera plus en détail.
- **Grand Raid à La Réunion, 17 octobre 2019** - L'équipe « les Safémal » de Thomas Dennis s'est lancée sur le Zembrocal Trail, une des 4 courses du Grand Raid à la Réunion et renouvelle ainsi son soutien à Rétinostop ! Un bel exploit pour cette course relais de 182 km avec 11167m de dénivelé positif !
- Merci à notre Mamie Brodeuse Véronique qui travaille toute l'année à la confection et vente de bavoires et sorties de bains pour bébés. N'hésitez-pas à lui passer commande !
- Vente organisée en décembre dernier par Mme Marie DUCLAUX dans la région d'Amiens, avec la famille de MONCLIN, qui a rapporté 500 euros à Rétinostop. Une belle action solidaire et une fidélité à notre cause depuis de nombreuses années.

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

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

5- Soutiens financiers de Rétinostop

Aide aux familles : 28 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 liée au transport, à l'hébergement lors de l'hospitalisation de l'enfant... et en aucun cas de prise en charge des soins.

Le lien entre Rétinostop, le service social de Curie, les médecins et la Maison des Parents est assuré toute l'année pour un suivi des familles en difficulté. Nous remercions Mmes Laurence DESJARDINS, Sandra TOSCANI et Odile BOHET pour leurs conseils.

Aide à l'acquisition de matériel : 2 demandes 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.

Rétinostop a apporté sa contribution financière au goûter de Noël 2019 organisé en pédiatrie.

Aide à la recherche pour 2019 :

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.

Plus de 25 ans que l'association Rétinostop mobilise une grande partie de son budget pour soutenir des projets de recherche initiés par l'Institut Curie et pour financer du matériel hospitalier permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients.

Le conseil scientifique a émis un avis favorable au soutien des trois projets et le CA a voté un budget de 41 000 euros pour l'année 2019, dont 30 000 € de subventions pour des projets 2019 et 11 000 € de reliquats pour des projets antérieurs.

Chaque projet vous sera détaillé, après le déjeuner, par Catherine Bothorel.

Le Dr Isabelle AERTS vous parlera aussi de l'ensemble des projets scientifiques.

Remerciements :

Nous remercions très chaleureusement toutes les entreprises et Clubs services qui ont soutenu Rétinostop en 2019 (Laboratoire VILLANOVA, CHUBB Services, ESF SIXT-FER-A-CHEVAL, SOUCHEZ RANDO, Ordre International des Anysetiers, Lions Club de Tournus, les Blouses roses, Lions Club de Chalon, Les yeux de Zac, Groupama, Faurecia

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

6. Quelques dates pour 2020 :

- La Cie du Nombre d'Or présente sa nouvelle comédie théâtrale « deux plumes pour un roi » à Paris, les représentations se déroulent en ce moment (depuis 21.01) même et jusqu'au 1 février
- La Cie du Pamplémousse présente « funérailles d'Hiver » de Hanokh LEVIN au théâtre Saint Léon, les représentations se dérouleront du 28 janvier au 2 février)

La Course des Héros 2020, dans les 4 coins de l'hexagone

- Bordeaux 14 juin / - Paris St Cloud 21 juin

- Lyon 28 juin / - Nantes 5 juillet

PS : Avec la crise sanitaire, ces manifestations sont reportées à l'an prochain

Je laisse la place à nos coordinatrices réseau, Isabelle/Maryse pour leur bilan.

Je vous remercie de votre attention, de votre présence et vous souhaite une journée exceptionnelle en notre compagnie !!

Bilan des correspondants : Maryse GRANJON – Coordinatrice réseau



Bonjour à tous,

Je coordonne les correspondants avec Isabelle LICTEVOUT. 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 en s'efforçant de garder une distance par rapport à sa propre histoire et en se protégeant aussi.

Il est important aussi de savoir passer le relais et en aucun cas se substituer aux médecins, psychologues, personnels socio-éducatifs et autres professionnels de santé...

Et enfin les correspondants se mobilisent à travers l'organisation de manifestations locales voire régionales, ils viennent en appui auprès des adhérents qui se mobilisent eux aussi lors d'événements au profit de Rétinostop et ils viennent solliciter les médias pour promouvoir

l'association et favoriser les diagnostics précoces. N'hésitez pas à nous solliciter nous sommes là pour vous aider et vous soutenir.

Les actions menées par les correspondants



Cette année on va commencer du côté de la Loire Atlantique avec Françoise FERTE-POTTIER notre correspondante à Nantes qui a organisé une vente sur son lieu de travail à destination des salariés Orange. Un stand très apprécié par ses collègues qui a permis de récolter un peu plus de 140 euros.

Un peu plus tôt dans l'année, Lou le fils de Catherine DUPEROU a permis à Rétinostop d'être invité lors du repas de tombola de fin d'année de son club de tennis de table au cours duquel près de 300 euros ont été remis lors de cette soirée. Le président du club envisage de reconduire l'événement chaque année.



La Paddle cup, premier événement organisé par la famille LE STANC en partenariat avec le ROTARY CLUB de Nîmes et l'association locale « les yeux de Zac ». Un chèque de 3000 euros a été remis à Rétinostop.

A Clermont-Ferrand, François-Alexandre a reconduit comme les années précédentes l'opération « Père-Noël » avec un stand de photo, et 2000 euros reversés à Rétinostop. Sa fille a eu l'occasion de parler de Rétinostop dans le journal à l'occasion d'un séjour au ski.



Le tiers de marathon de Lavérune qui a réitéré son partenariat depuis 4 ans et



initié par Isabelle MIRABAUD, adhérente, et ça perdure aujourd'hui. Cette année était la 20ème édition, la manifestation s'est déroulée sur deux jours avec un cani-cross, une marche nordique le samedi et une course de nuit déguisée le soir baptisée « le délire nocturne » et le lendemain il y avait 3 courses enfants avec 3 catégories et le départ du 5 et du 14 kilomètres. Chaque année, 1 euro est reversé pour chaque coureur à Rétinostop. Un de leur partenaire qui leur fournit le déjeuner, a souhaité faire un don personnel de 120 euros. Chaque année, il fait une marche au niveau de St Jacques de Compostelle et reverse 1 euro par kilomètre, il a partagé entre le cancer du sein et Rétinostop et souhaite réitérer l'opération l'année prochaine.

On aimerait mettre à l'honneur une belle équipe du côté de Bourgogne Franche-Comté entre Jergis et Dijon, Aude et Marie-Françoise qui font vraiment un sacré travail avec Céline, toute la famille et leurs ami(e)s. Tous ont été très actifs cette année, nous souhaitons vraiment les remercier.



- Vente des tulipes contre le cancer, organisée par le Lions Club de Châlons sur Saône où Marie-Françoise a présenté l'association. Il y a le Châlons cercle d'or, Châlons doyens et le Chalon Saoucouнас. Le Lions Club a retenu 7 associations afin de bénéficier de leurs ventes. Le projet vidéo a été l'élément qui a retenu leur attention, un chèque de 2500 euros a été reversé à Rétinostop

- **Le 12 octobre-** « La journée de la vision » s'est tenue à Tournus organisée par le Lions Club de Tournus, fidèle club qui nous soutient depuis 2003, suite à la rencontre avec le Docteur DIETRE. Le stand a été très fréquenté avec beaucoup d'informations communiquées. Son nouveau président, M. Hervé TIERSONNIER adhère totalement à notre cause et un rendez-vous devrait avoir lieu pour fixer une date pour l'année prochaine. Un chèque d'un montant de 1000 euros à l'ordre de Rétinostop a été remis à Marie-Françoise et un don d'une personne qui souhaite garder l'anonymat.



- Du côté de Dijon, une opération organisée en partenariat avec Leroy MERLIN, les salariés se réunissent sous le nom « les verts ont du cœur » pour la cause médicale en s'associant à plusieurs associations. Ils organisent des baptêmes de voitures de sport et d'exception, il y a eu 30 voitures sur un parcours de 15 kilomètres. L'intégralité des recettes est reversée à 5 associations dont Rétinostop, ce qui nous a permis de récolter 1000 euros. Monsieur Sébastien MATIAS, dirigeant de la Société GSF, a fait un don de 1000 euros à titre personnel, présent lors de l'événement.



- **Le 9 février** – Pour la 2ème année consécutive la troupe « Genlis en Scène » a présenté gracieusement une représentation théâtrale à Vandenesse-en-Auxois, plus de 200 spectateurs et le soutien fidèle d'un partenaire qui ont permis de reverser la somme de 2000 euros au profit de Rétinostop lors de la manifestation
- **Le 13 avril** - Pour la 2ème année consécutive, l'Association des Coureurs sur Route (ACR) basée à Dijon, proposaient 2 parcours (5 et 10 kms) aux foulées du Lac Kir, avec 700 coureurs, un stand tenu par Céline, Séverine, Marie-Françoise et Aude a permis plus de 300 euros de dons.
- L'Atelier du boulanger est un partenaire fidèle qui a également répondu présent, Benjamin la petite mascotte a porté les couleurs de Rétinostop sur le parcours des 5 kilomètres.



- **Le 12 mai** – Une journée randonnée organisée par Céline et ses proches : A Meilly-sur-Rouvres (dans l'Auxois), 235 randonneurs sont venus animer ce petit village montagnard, Il était proposé 3 parcours balisés > 5, 10 et 15 kms, ravitaillement et restauration sur place (120 plateaux repas servis). La somme de 2500 euros a été reversée à Rétinostop avec un rendez-vous déjà pris pour l'année 2020.

- Rétinostop était présente au Grand Déjeuner à Dijon, ce qui lui permet de rencontrer d'autres Lions Clubs avec le Lions Club Dijon Eifel, avec des projets pour l'année 2020



- **Le 12 octobre** –La piscine Olympique de Dijon Métropole a proposé des baptêmes de plongée ou séances d'apnée sur inscription, au profit de Rétinostop, un peu plus de 200 euros ont pu être reversés à Rétinostop et d'autres dons sont en cours. Ils ont été en contact avec Les blouses Roses de Dijon qui ont fait un don de 1000 euros au profit de Rétinostop.

- Aude a organisé un marché de Noël sur son lieu de travail qui a récolté plus de 400 euros.

- **Le 19 octobre** – le Lions Club Dijon Doyen a organisé une journée « rêves d'enfants malades », avec des baptêmes en voitures sur le circuit de Dijon Prenois. A la suite de cette journée, le 14 février, aura lieu une remise de chèques de 5000 euros au profit de Rétinostop.

Nous remercions tous nos correspondants et nous pouvons applaudir l'équipe Bourgogne, Franche-Comté. Des projets sont déjà annoncés sur 2020, c'est formidable.

Le séjour que nous avons proposé l'été dernier n'a pas pu avoir lieu, faute de participants. Nous allons réfléchir pour l'organiser de façon différente cette année. Si des familles étaient intéressées, n'hésitez pas à venir échanger avec nous, quitte à modifier les tranches d'âge.

L'encadrement est assuré par des enseignants en Activités Physique Adaptées (APA) qui sont des professeurs de sport qui interviennent dans le service oncologie pédiatrie.

Catherine BOTHOREL : « Maryse avait fait un grand travail en amont pour préparer ce mini séjour qui était vraiment très bien encadré avec des professionnels. Donc n'hésitez pas à inscrire les jeunes pour, cette année. Je pense que cela peut être une expérience enrichissante sur 3-4 jours. Nous vous tiendrons informés de l'avancée du projet pour 2020.

(PS : En raison de la pandémie en cours, ce séjour ne pourra pas être organisé en 2020)

Groupe « adultes » (malades traités de RB dans l'enfance)

Il existe un groupe d'adultes avec Dominique VERRIEN et plusieurs anciens enfants atteints de rétinoblastome qui se regroupent et nous travaillons sur les thématiques du travail qui ont abouti au livret sport et rétinoblastome. En ce moment, nous avons un autre axe de travail qui concerne la scolarité et la professionnalisation. Si des jeunes souhaitent rejoindre le « groupe adultes », ils peuvent venir nous en parler. Nous donnons une perspective de travail dont l'idée est d'apporter du soutien ou des solutions aux jeunes qui ont des questions sur leur avenir.

Catherine BOTHOREL « nous mettrons un message en ligne sur notre page www.retinostop.org afin de sensibiliser les jeunes qui veulent rejoindre ou apporter leur réflexion à ces groupes de travail.

Rapport financier de l'année 2019 : Philippe KEERLE - Trésorier

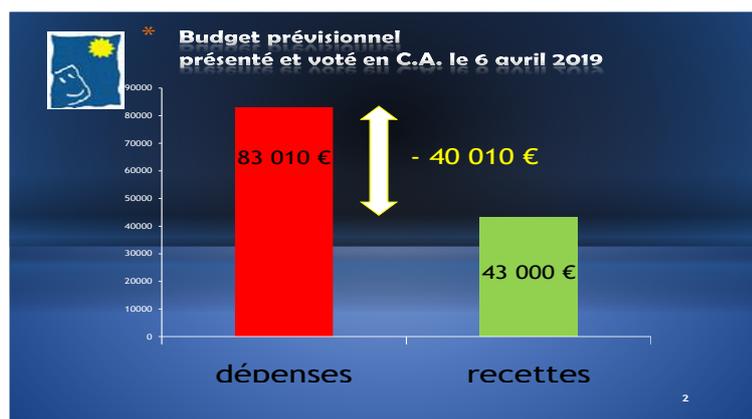


Bonjour,

Après toutes ces indications je vais vous présenter notre budget.

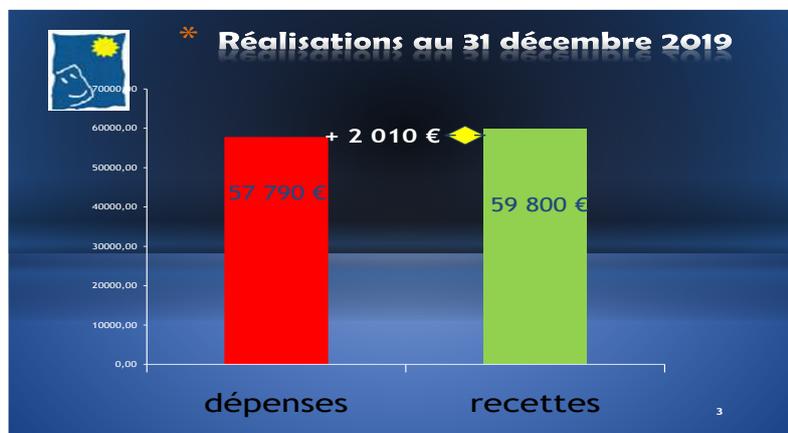
1) Prévisions

Le budget 2019 voté en CA le 6 avril prévoyait un déficit de 40 010 € du fait des réserves importantes constituées les années 2013, 2014, 2016 et 2017 (bénéfices cumulés d'environ 64 700 €)



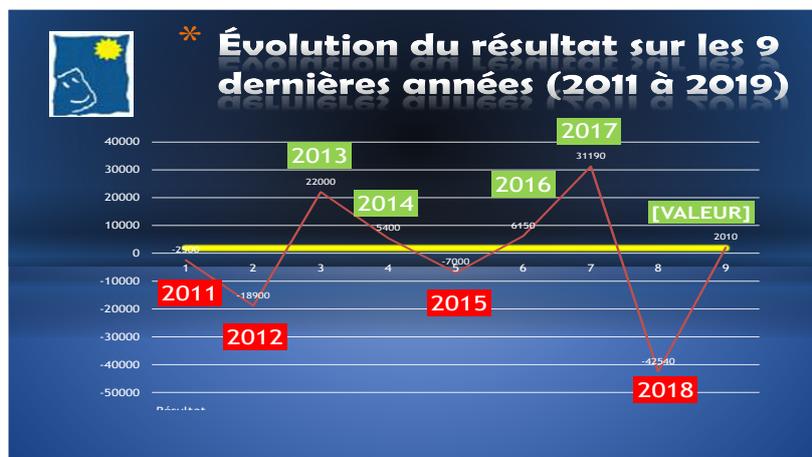
2) Réalisations au 31 décembre 2019

2019 est une année excédentaire de 2 010 €. Le budget réalisé est dans le même esprit que le budget prévisionnel, mais les dépenses engagées sont moins importantes que celles prévues et les recettes réalisées sont au contraire plus importantes que celles prévues (70% réalisés pour les dépenses, soit environ 25 500 € de moins et 139% des recettes prévues, soit environ 16 700 € de plus). Ces différences avec le budget prévisionnel seront expliquées, point par point, par la suite.



3) Evolution des résultats sur les 9 dernières années

Un petit excédent est lié aux recettes extraordinaires de l'année. Nos missions de soutien aux familles et à la recherche ont été remplies et nos réserves sont importantes.



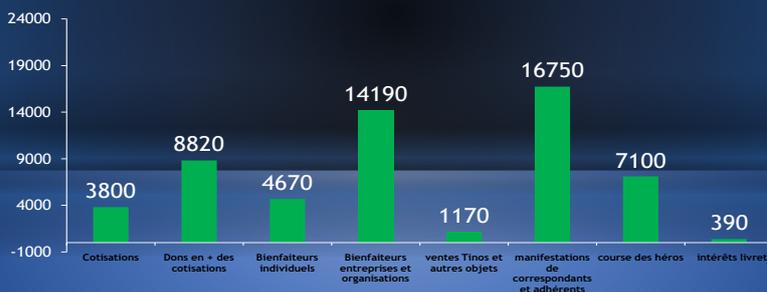
4) Répartition des recettes nettes

RECETTES NETTES : Après imputation de dépenses liées aux manifestations, à la Course des Héros et au projet Tino.

L'analyse des recettes brutes par rapport à celle de 2018 montre que presque toutes les recettes réalisées sont supérieures à celles de 2018 (sauf les Dons bienfaiteurs individuels (-9 %) et Vente Tinos et objets (- 8 %)). On note une hausse du nombre d'adhésions (+28 % !), des dons des adhérents (+25 % !), des dons bienfaiteurs entreprises et organisations (+88 % !), des manifestations (+11 %), de la course des héros (+75 % !). Ces hausses sont sans doute être liées à l'engagement, au dynamisme et au dévouement des bénévoles -adhérents et correspondants- et à la communication. Précisons toutefois que certains bienfaiteurs individuels 2018 sont devenus adhérents 2019 ce qui explique la hausse des « dons adhérents » et la baisse des « dons bienfaiteurs ».



* Répartition des recettes nettes : au total 56 750 €



5

5) Les adhésions

12 620 euros soit 22% des recettes nettes.

190 adhérents dont 41 nouvelles adhésions pour une cotisation moyenne de 66 €.

Le montant moyen des cotisations est comparable à celui de l'an passé (67€). On note l'oubli de renouvellement d'adhésion. Les rappels effectués en décembre ont permis de comptabiliser quatre-vingt-quinze adhérents supplémentaires !! Les bienfaiteurs réguliers ont été comptés en « adhérents ».

6) Les bienfaiteurs particuliers

4665 euros soit 8% des recettes nettes.

74 bienfaiteurs pour un don de 63 euros en moyenne.

Dans cette somme n'entre pas le montant et le nombre des dons effectués lors de manifestations de correspondants ou membres. 74 bienfaiteurs dont 15 par Hello Asso, la plateforme de versement de dons. A noter que le don moyen en 2019 est comparable à celui de l'année précédente (60 €)

7) Bienfaiteurs, entreprises et autres organisations

14 190 euros soit 25% des recettes nettes, 17 entreprises et organisations pour un don moyen de 835 €. Cette somme est très supérieure à celle escomptée ! Le nom des Associations et entreprises vous a été déjà cités. Leur nombre a doublé, ce qui reflète le dynamisme des membres ou correspondants ! Merci !

8) Manifestations

23 850 euros soit 42% des recettes nettes,

Manifestations des correspondants et adhérents 16 750 €

Course des héros 7 100€

Quel dynamisme ! Nous parlions précédemment d'engagement et de dévouement : c'est le moins qu'on puisse dire ! Dix-sept manifestations très diverses ont été menées ! Les recettes s'échelonnent entre 15 et 3 000 €. Certaines ont pour objectif de faire connaître la maladie, d'autres de financer la recherche et l'aide aux parents. Chaque initiative est à féliciter car c'est le reflet de l'éthique de notre association : entr'aide et solidarité !

Ce fut une très bonne année pour la course des héros, par rapport à l'an passé. Précisons que ce montant net est amputé des frais d'inscription pour la course de 2019 et celle de 2020. La recette nette versée par la société organisatrice a été de 9 673 € !

9) Le projet Tino et ventes d'autres objets :

1 380 euros soit 2,40 % des recettes nettes, 44 Tinos vendus et 906 euros d'autres objets vendus ; maniques, torchons, livres « éclair », mugs et sacs.

Notre prestataire (l'ESAT de Lézat-sur-Lèze) ne nous a facturé que les frais d'expédition et d'emballage des Tinos.

Pour mémoire : les autres objets sont : maniques, torchons, livres « éclair », mugs, sacs.

À noter la recette de 411 € de vente d'objets en Côte d'Or –Sensibilisation Leroy Merlin et vente à l'URSAAF (Céline LHOMME, Aude NOIREAUT)

Il reste en stock environ 5 000 petites peluches et un peu plus de 300 grandes chez notre prestataire et chez les correspondants et adhérents.

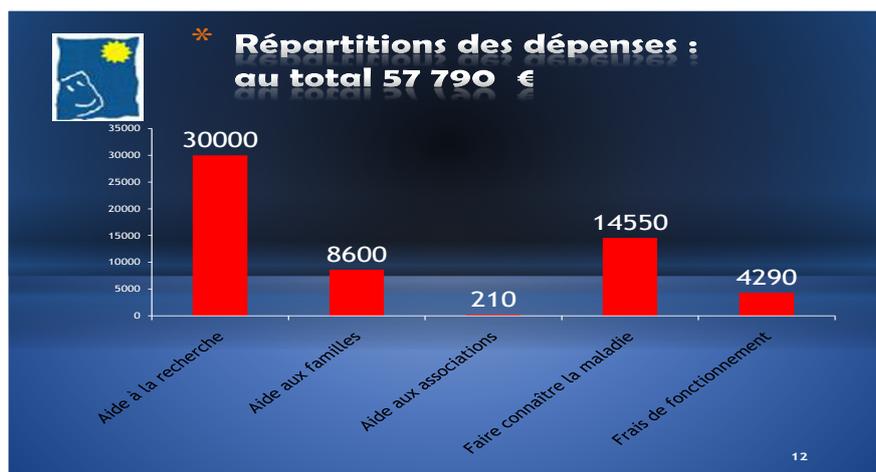
10) Recettes diverses

Intérêt sur livret : 540 € soit 1,2 %

Un placement peu lucratif mais permettant à nos réserves financières (environ 61 500 euros sur le livret) de ne pas trop subir l'inflation !

11) Répartition des dépenses. Au total = 87815 euros

Globalement les dépenses sont inférieures à celles prévues au budget voté. (70% de réalisés) car certaines demandes ont été annulées. L'aide à la recherche représente 52% des dépenses. La rubrique Faire connaître la maladie est en forte hausse par rapport à 2018. Cela correspond au paiement des 2 dernières phases de la réalisation des vidéos.



12) Aide à la recherche

30 000 € soit 52% des dépenses.

3 projets (sur 5) ont été financés dont celui de C. HOUDAYER (dernier versement de 10 000€), F. DOZ (10000€) et d'I. AERTS (1^{er} versement de 10000€ sur un total de 43 085€) ont été financés comme prévu. Les projets de L. DESJARDINS ont été mis en attente.

Nous avons respecté nos engagements en finançant trois projets sur cinq puisque les deux projets de L. DESJARDINS ont été mis en attente ou annulés et que H. BRISE et F. DOZ n'ont pas eu de demande de prise en charge de frais de transport pour les dépistages.

Le second versement du projet d'I. AERTS (20 000 €) se fera en 2020 et le solde (13 085€) en 2021, comme prévu.

13) Aide aux familles

Nous avons engagé les dépenses pour toutes les demandes effectuées (aide financière d'urgence, pour l'hébergement, pour matériel...) mais il y a toujours peu de demandes même si leur nombre est en nette progression. (Rappel : le plafond de l'aide annuelle est de 400 €/enfant)

Vingt-six demandes ont été transmises par Sandra TOSCANI de l'Institut Curie en 2019 dont quatre dataient de fin 2018.

(Pour info : Il reste 219 € en espèces à l'Institut Curie pour des petites aides d'urgence)

8 600 € soit 15 % des dépenses, 28 familles ont été aidées financièrement contre 18 en 2018.

14) Faire connaître la maladie et favoriser un diagnostic précoce

• Affranchissement + journal + magazine	1750 €
• Frais participation congrès et autres réunions	1560 €
• Frais projet européen	310 €
• Affiches, dépliants, projet vidéo	7710 €
• Achats objets des correspondants	485 €
• Frais Course des héros	1510 €
• Frais organisation manifestations	130 €

Les frais de congrès ou manifestations sont en hausse en relation avec des présences plus nombreuses. Pour le chapitre « affiches, dépliants, projet vidéo » on peut signaler que les deux tiers restant du projet vidéo ont été payés (l'acompte, environ 3 000 € avait été réglé en 2018).

Pour la Course des héros, il est utile d'insister sur le montant des frais totaux (2575€) décomposé en 1231 € pour les frais d'inscription de 28 coureurs à l'édition 2019 et 1344 € pour les frais d'inscription de 40 coureurs à l'édition 2020.

15) Aide aux associations

210 € soit 0,3 %

• Cotisation UNAPECLE	150 €
• Cotisation AMCC	25 €
• Cotisation URAASS	35 €

Conforme aux prévisions.

16) Frais de fonctionnement

4 290 € soit 7,4 %

• Achat de fournitures :	155 €
• Frais affranchissement :	1075 €
• Déplacements, réunions et AG :	3065 €

En hausse. Il faut se dire que plus il y a de manifestations, plus il y a de recettes, mais il y a aussi plus de frais ! Nota : les frais d'impression des convocations à l'AG ne sont pas comptabilisés (donc à reporter sur 2020)

17) Etat de la trésorerie au 31 décembre 2019

Sur compte courant : 37879 €

Sur livret : 46914 €

Soit un total de : 78 793 €

Pour mémoire, une réserve comparable à celle de 2018.

Notre réserve de trésorerie a très légèrement progressé. Elle nous permettra un bon financement de toutes les missions que sont les nôtres : faire connaître la maladie, aider la recherche, le dépistage précoce de la maladie et les familles.

Elections partielles par tiers des membres du Conseil d'Administration

*Membres élus jusqu'en janvier 2020

- Mme Erika LEIMAN
- M. Yann LE STANC
- M. Jason MAHU
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

*Membres élus jusqu'en janvier 2021

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

*Membres élus jusqu'en janvier 2022

- Mme Céline LHOMME
- Mme Aurélie AUDIGIER
- Mlle Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

Le mandat des 5 membres du CA, élus jusqu'en janvier 2020 arrive à échéance. *Mmes LEIMAN, VACHEZ, Ms MAHU, VERRIEN, membres sortants ayant une mission au sein du CA se représentent pour un mandat de 3 ans. M. LE STANC, élu pour 1 an, ne renouvelle pas son mandat et laisse un poste vacant.

Nous enregistrons 1 candidature écrite pour 1 poste à pourvoir : M. Marc Christian MONGA qui présente sa candidature à l'assemblée.

En accord avec nos statuts, l'élection a lieu à main levée à la majorité absolue des membres présents (sans quorum requis avec 21 pouvoirs enregistrés). Les membres du CA sont élus pour un mandat de 3 ans.

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

5 Membres élus jusqu'en janvier 2021

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

5 Membres élus jusqu'en janvier 2022

- Mme Céline LHOMME
- Mme Aurélie AUDIGIER
- Mlle Maryse GRANJON
- M. Philippe KEERLE
- Mme Marie-Françoise RAY

5 Membres élus jusqu'en janvier 2023

- Mme Erika LEIMAN
- M. Marc Christian MONGA
- M. Jason MAHU
- Mme Khadija VACHEZ
- M. Dominique VERRIEN

2 Membres de droit selon les statuts de l'association

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

4 Membres d'Honneur

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

Résultats de l'élection annuelle du nouveau bureau Rétinostop :

Ancien bureau : Mme C. BOTHOREL, Mme I. AERTS, Mme K. VACHEZ, M. P. KEERLE, Mme C. LHOMME, Mme A. AUDIGIER.

Composition du nouveau bureau au 19 janvier 2019

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 ; Mme Aurélie AUDIGIER, Secrétaire adjointe, [Mme Véronique FERROUILLAT, chargée de communication est invitée à participer aux séances du bureau et du CA]

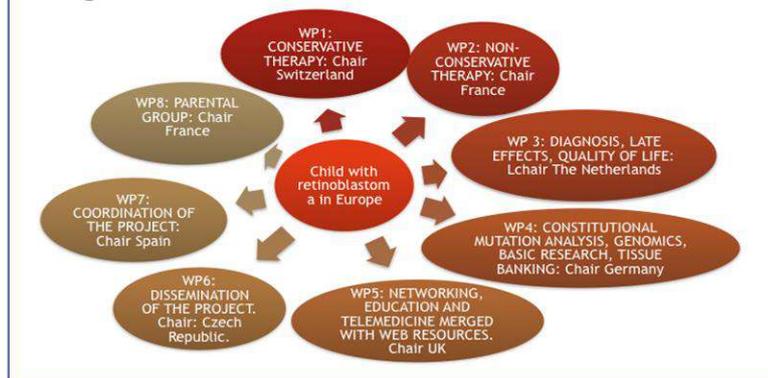
Accueil – Professeure Maja BECK-POPOVIC du CHUV de Lausanne et Membre du Conseil Scientifique Rétinostop



Bonjour, un grand merci de m'accueillir ici. C'est un honneur pour moi de participer à votre assemblée générale Rétinostop et de voir autant de personnes motivées et touchées par le problème du rétinoblastome. En guise d'accueil, j'aimerais vous dire quelques mots et présenter le groupe européen du rétinoblastome EURBG qui s'est créé il y a quelques années.

Il s'agit d'un groupe qui est très jeune, alors que la maladie est bien connue, vous le savez, depuis très longtemps. Le but était de pouvoir réunir au niveau européen les personnes engagées dans la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome, de rassembler nos connaissances pour développer des traitements et améliorer la science. Et avec cela, contribuer de façon plus rapide et de façon plus constructive à l'amélioration des thérapeutiques et du devenir des enfants atteints de rétinoblastome. C'est donc un groupe qui réunit des oncologues, ophtalmologues, des radiologues spécialisés dans l'imagerie du rétinoblastome, des radiothérapeutes, des généticiens. Plus le temps passe, plus le groupe grandit et s'enrichit de spécialistes. Il y a aussi le groupe parental depuis 2015 où la 1ère participation de Rétinostop a permis d'intégrer de plus en plus la présence des parents à nos réunions annuelles. Pour une maladie qui est rare au sein d'une entité « le cancer de l'enfant », il est d'autant plus important de ne pas s'éparpiller, en faisant simplement les traitements de façon isolée, dans

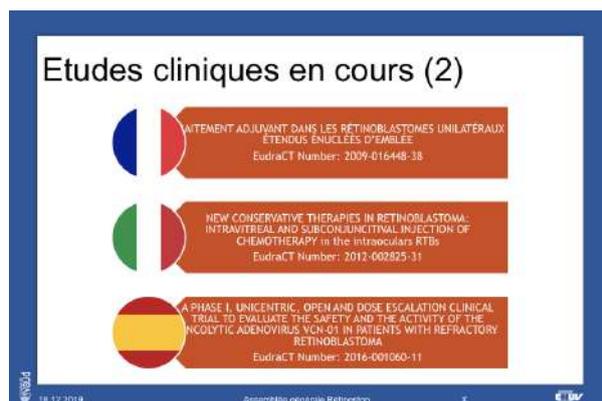
Organisation



plusieurs endroits, mais de se regrouper, de se centrer pour pouvoir exploiter au mieux les connaissances dont beaucoup disposent et les rassembler. On peut dire que l'organisation qui s'est mise en place ces dernières années en différentes entités, recouvre de nombreux domaines importants dont la prise en charge du rétinoblastome, les traitements conservateurs, les traitements non conservateurs, ...



Il faut pouvoir développer des lignes directives de ces traitements, harmoniser la prise en charge basée sur la littérature et sur des travaux en cours. Et dans cette idée-là, développer des nouvelles études qui permettent une meilleure compréhension de la maladie pour développer des traitements. Nous avons besoin de personnes qui s'occupent de la génétique, des aspects moléculaires de la maladie. La très grande actualité dans le cancer de l'enfant est d'avoir des analyses moléculaires qui permettent au-delà de nos tests habituels que sont l'imagerie, la coloration des examens pathologiques, de bien caractériser les maladies. Ceci afin de découvrir de nouvelles possibilités thérapeutiques car les cellules cancéreuses peuvent exprimer des spécificités. Cela nécessite d'avoir des personnes chargées de transmettre ces connaissances au groupe d'oncologie pédiatrique qui traite les patients pédiatriques atteints de cancer. Il faut pouvoir au niveau européen mettre en connexion les différents pays et puis créer des partenariats avec des gens motivés (souvent des groupes de parents et des amis, des connaissances des parents) qui veulent



s'engager dans ce domaine et soutenir toute cette recherche et ces développements.

Huit groupes avec des tâches spécifiques pour chacun,

- WP1 :
 - Lignes directives pour des traitements préservant les yeux et la vision (y sont inclus les traitements focaux)
 - Améliorer et harmoniser les traitements conservateurs

- WP2 :
 - Lignes directives pour les traitements non-conservateurs, les traitements adjuvants, prise en charge des patients présentant une buphthalmie, et/ou invasion du nerf optique
 - Améliorer et harmoniser les traitements non-conservateurs
- WP3 :
 - Lignes directives sur la détection des tumeurs secondaires et des séquelles. Tardives
 - En collaboration avec ERIC (groupe collaboratif européen sur l'imagerie dans le rétinoblastome) et IGHG (Groupe international d'harmonisation)
- WP4 :
 - Lignes directives pour les tests et le conseil génétique, accessibilité aux tests sur un plan européen
 - Information aux patients
 - Développement d'une bio-banque
- WP5 :
 - Dissémination de l'information des activités de EuRbG au niveau européen, auprès de sociétés scientifiques, médicales, groupes de parents, du public
- WP6 :
 - Développement d'un site web pour l'information, formation, réunions virtuelles, consultation, renforcement du réseau
- WP7 :
 - Coordination des activités du groupe, soutien administratif, contractuel et légal, à la communication interne, aspects financiers, demande de bourses
- WP8 :
 - Créé en 2015 par Rétinostop, avec participation actuellement de CHECT (UK), AILR (I), KAKS (D). En développement Autriche, Pays-Bas, Espagne....

Ce qui me semble important, c'est qu'à travers cette définition des sous-groupes et des buts de chaque sous-groupe, nous voyons des projets se développer de plus en plus. Ces projets deviennent des projets communs qui ne sont plus un projet Curie, un projet Rome, Birmingham, Lausanne..., mais des projets qui nous permettent de travailler d'une autre manière, avec la possibilité d'apporter les traitements et de les pratiquer en réseau au niveau européen et d'améliorer l'accessibilité à toutes sortes de thérapeutiques bien établies traditionnelles et d'innovation. Il y a des études qui sont en cours depuis longtemps, certaines terminées et d'autres en réflexion. J'ai résumé quelques études pour montrer que finalement, le fait d'avoir créé ce groupe européen a permis de voir que dans beaucoup de pays, les choses se font, mais sans en avoir forcément connaissance.

Comme j'ai dit dans les réunions qui ont lieu une fois par an, souvent en dehors du groupe, par des sous-comités chacun dans son groupe de travail, il y a beaucoup de discussions sur comment évaluer les risques de maladies extra oculaires par une analyse de bio marqueurs. Les biomarqueurs en oncologie pédiatrique, jouent un rôle important. Nous avons aujourd'hui de plus en plus la possibilité de pouvoir les détecter dans le sang, dans le liquide céphalo-rachidien, donc sans avoir forcément du tissu tumoral en main. La question se pose « de savoir s'il y a des moyens de pouvoir détecter de façon intra clinique, de façon précoce, un problème qui survient, lié soit au traitement ou à la maladie elle-même ». Des protocoles sont discutés pour le traitement de chimiothérapie chez des enfants qui présentent une buphthalmie, de pouvoir se faire une idée sur les deuxièmes cancers dans le contexte du rétinoblastome. Ensuite le rôle de la résonance imagerie magnétique, avec la qualité que nous avons aujourd'hui, prend un rôle extrêmement important. Mais comme souvent, dès que vous avez un nouvel outil il y a des avantages et des inconvénients. Est-ce qu'on saura interpréter ? Est-ce que cela correspond à l'histologie ou pas ? Que veut dire l'imagerie alors que les traitements permettent aujourd'hui plus souvent d'éviter l'énucléation ? Est-ce que ce que l'image montrée correspond bien à la maladie ou est-ce que c'est autre chose. Le rôle de l'imagerie, que ce soit pour détecter une maladie ou une récurrence après un traitement ou détecter des complications est très importante. Il faut aussi s'occuper de cela et développer des études puis des screening génétiques dans le contexte du rétinoblastome familial. Puis tout un monde d'analyses moléculaires qui est en train de se développer,

ainsi que toute l'utilisation de ces techniques dans le sang, le liquide céphalo-rachidien ce que nous n'avions pas avant.

Pour finir, un mot sur une étude multi centrique que nous allons bientôt démarrer, qui englobe les pays principaux en Europe, avec les centres qui ont une expertise dans le traitement du rétinoblastome. C'est une étude sur la prise en charge des rétinoblastomes résistants progressifs ou alors qui se réactivent après un traitement conservateur initial. Cette étude a pour but d'appliquer une stratégie qui va appliquer le traitement en fonction de l'endroit où la maladie résiste ou de l'endroit où elle revient au niveau de la rétine, du vitrée ou alors de façon combinée. C'est une étude prospective multi internationale et multi centrique. Nous devrions bientôt pouvoir la démarrer ce serait vraiment une première étape d'avoir fait, pour cette maladie au niveau européen, un protocole commun pour appliquer les mêmes traitements. Le but du traitement est de pouvoir dans le contexte de maladie résistante chez des enfants déjà beaucoup traités, améliorer soit l'efficacité du traitement de la rechute ou diminuer la toxicité. Je vous remercie.

Mot de Mme la Présidente - Catherine BOTHOREL



« Bonjour à tous,
Merci beaucoup Maja pour cet accueil. Nous sommes très fiers de vous compter parmi nous aujourd'hui. Nous avons à cœur d'être partie prenante du projet européen en tant qu'association de patients et souhaitons que le groupe EURBG poursuive son développement en offrant de belles perspectives de recherche et de soins sur le rétinoblastome et en établissant de nouvelles relations inter-associatives. Ce groupe est une grande richesse pour nous tous.

Comme il en est encore temps, je vous présente tous mes Meilleurs Vœux pour cette nouvelle année, de Santé bien sûr puisqu'elle est au cœur de notre action mais aussi de Bonheur pour tous !

Bienvenue à notre assemblée annuelle. Je salue particulièrement nos nouveaux adhérents qui nous ont rejoints au cours de l'année et dont nous sommes heureux de faire la connaissance, nos jeunes qui, pour certains, ont sauté le pas pour venir à notre rencontre, des « anciens » dont nous retrouvons le visage parfois après de longues années d'absence et nos intervenants du jour venus, pour certains de l'étranger. Merci d'avoir fait le déplacement dans des conditions de transports parfois compliquées. Je tenais à présenter mes remerciements à la Direction de l'Institut pour nous recevoir chaque année dans les meilleures conditions, Christophe, notre technicien fidèle et attentif, nos bénévoles sans qui rien ne serait possible dans l'organisation du buffet et du pot notamment. Je reviendrai sur ce point important.

Comme l'a mentionné Philippe ce matin, l'année 2019 ne s'annonçait pas sous les meilleurs auspices, avec un large déficit prévu, mais c'était sans compter sur de belles surprises ! Nous avons été bluffés par la mobilisation exceptionnelle de nombreux adhérents tout au long de l'année, effort qui a porté ses fruits, notamment au second trimestre où nous avons vu les dons s'envoler ! De quoi démarrer l'année nouvelle sereinement !

Je voudrais exprimer toute ma reconnaissance à tous ceux qui ont donné de leur temps à soutenir notre cause, en organisant de belles actions, en fidélisant des contacts locaux, comme des entreprises ou Clubs services. Un élan qui nous fait chaud au cœur ! Je pense notamment à certains correspondants qui ne ménagent pas leur peine pour Rétinostop et dont nous avons fait mention ce matin. De beaux exemples à imiter !

L'année passée, lors de nos 25 ans, nous avons pu mesurer les progrès effectués dans la recherche et les soins. Nous avons souligné la volonté des chercheurs et médecins pour mettre en route de nouvelles études, être à l'écoute de nos sollicitations, améliorer les traitements afin que nos enfants puissent en bénéficier au plus vite. Vous le savez, notre soutien reste sans faille et nous serons heureux

de donner suite à vos demandes dans le cadre de notre nouvel appel d'offre 2020. Nous attendons vos projets !

Les familles ne sont pas oubliées et notre soutien s'est intensifié en 2019. Nous percevons de plus en plus les difficultés rencontrées par les jeunes parents pour se déplacer et se loger à Paris lors des contrôles de leur enfant à Curie. Sandra du Service social nous en fait part et nous transmet régulièrement des demandes de familles en fragilité financière. Nous essayons de répondre au mieux aux besoins. Ce sont 26 familles qui ont pu être aidées par notre association pour des aides d'urgence et 2 pour du matériel adapté, et Rétinostop s'engage à poursuivre cet effort financier.

Vous l'avez constaté, nous n'avons pas pu organiser de table-ronde jeunes comme l'an passé à l'AG, mais je peux vous dire que le service psy de Curie est partant pour une rencontre l'an prochain et je remercie l'implication du Dr Etienne Seigneur.

Nous vous avons parlé de notre projet vidéo, en cours depuis deux ans. Ce sont 8 mini-films couvrant les principales thématiques du rétinoblastome conçus par Isabelle Cadière, réalisatrice missionnée par Rétinostop. Ce projet fait suite au film TV diffusé en 2015 et suivi à l'époque par Marine Lorrain que je profite pour remercier. Isabelle n'a pas pu venir ce jour mais Véronique, actuelle chargée de communication vous en dira un mot au cours de la rencontre et vous présentera les premiers films déjà en ligne. Il s'agit pour nous d'un formidable outil d'information et de communication qui a pu voir le jour grâce au concours et partenariat de l'Institut et de la Maison des Parents et nous les remercions de leur intérêt, soutien et disponibilité. Il est aussi question de réfléchir dans l'année sur une refonte du site pour le rendre plus attractif et augmenter notre visibilité.

Je voulais revenir sur un point clé qui touche toutes les associations dont la nôtre : le bénévolat. Vous le savez, toute notre action est basée sur le volontariat. Vous l'avez constaté dans notre bilan, nous essayons chaque année de mettre en route de nouveaux projets, de proposer des rencontres familiales, mais nous n'y réussissons pas toujours. Cela demande une bonne dose d'investissement personnel et de disponibilité. Un fonctionnement sain doit passer par une répartition efficace des tâches, ce qui n'est pas le cas actuellement. Je lance donc un appel à toutes les bonnes volontés et talents pour nous aider. La pérennité de Rétinostop en dépend et chacun en est concerné.

Nous recherchons aussi des adhérents qui pourraient donner quelques heures de leur temps pour tenir notre stand lors de salons annuels comme celui de la SFO à Paris du 9 au 12 mai, ou bien nous représenter lors de soirées théâtrales parisiennes. N'hésitez donc pas à nous contacter.

Et puis, il devient nécessaire de penser à ma succession qui devrait être effective fin 2021, âge pivot pour moi ! Un relais en douceur est souhaitable et je compte sur vous pour poursuivre la mission qui m'a été confiée.

A présent, faisons un grand saut dans le passé, en 1994 : je vous présente Alain Guyon, 1er vice-président de Rétinostop et un des membres de notre assemblée constitutive du 11 novembre 1994 où Alain a trouvé le nom de Rétinostop ! Tous les présents s'en souviennent !

C'est un grand plaisir de revoir des « anciens » fidèles à notre cause commune.

A la fin de notre assemblée, après les différentes interventions médicales et associatives prévues à l'ordre du jour, vous découvrirez un très beau témoignage qui nous montre une fois de plus que le courage et la volonté sont maîtres dans certaines disciplines. Encore un peu de patience ! En attendant, je vous souhaite une très belle assemblée ! (Lire le témoignage dans Rétinomag7, à paraître en novembre 2020) »

Point sur les projets de recherche en cours et à venir : Dr Isabelle AERTS – Pédiatre oncologue à l’Institut Curie et vice-présidente de Rétinostop et Dr Livia LUMBROSO, Ophtalmologue à l’Institut Curie



Bonjour à tous,

« Pour ceux qui ne me connaîtraient pas, je suis le **Dr Isabelle AERTS**, pédiatre à Curie depuis maintenant quelques années, accompagnée du Dr Livia LUMBROSO qui est ophtalmologue. Et vous le savez comme moi, la prise en charge du rétinoblastome est multidisciplinaire.

Certains d’entre vous connaissez déjà tous ces projets de recherche.

Tout d’abord voici les **projets de recherche clinique qui sont en cours et ceux à venir** :

Parfois nous sommes obligés dès le diagnostic de poser l’indication d’une énucléation. Pour les enfants pour qui une énucléation est nécessaire lorsqu’elle est réalisée d’emblée, se pose la question de réaliser une chimiothérapie post opératoire. Dans le cadre du groupe européen sur le rétinoblastome que Docteur Maja BECK vous a détaillé tout à l’heure, le Professeur François DOZ avait conduit une analyse des pratiques avec un questionnaire adressé à tous les groupes européens, ceci afin de recueillir leurs attitudes, pour être le plus possible consensuel. On remarque qu’il y a des situations pour lesquelles tout le monde est d’accord pour dire qu’après une énucléation il n’y a pas besoin de chimiothérapie post opératoire. Il y a des situations dans lesquelles là aussi tout le monde est d’accord pour dire qu’après énucléation et analyse histologique il est nécessaire d’avoir recourt à cette chimiothérapie post opératoire. Et il y a des situations où après analyse histologique de l’œil certaines équipes préconisent une chimiothérapie, d’autres n’en préconisent pas ou préconisent un peu moins de chimiothérapie que d’autres équipes et c’est certainement pour ces patients là que nous devons continuer à avancer. Le but actuellement est d’identifier quels sont les patients pour qui il est absolument nécessaire de faire de la chimiothérapie (dans l’idée bien évidemment d’éviter des rechutes) et les patients pour qui finalement le poids de la chimiothérapie, le poids psychologique de recevoir ce traitement-là mais aussi les conséquences de ce traitement pourraient être évités.

Nous avons aujourd’hui, une étude en cours à Curie, qui est largement financée par Rétinostop puisqu’au total Rétinostop a participé à hauteur de 100 000 euros. C’est une somme absolument conséquente.

Il s’agit de l’étude **RB SFCE 2009 qui s’adressent aux enfants énucléés d’emblée**. Cette étude avait été ouverte en 2010 et les inclusions avaient été suspendues en novembre 2018. Il était prévu 125 patients et en novembre 2018 nous étions à 125 patients. Nous n’avons pas encore l’étude suivante que l’on

souhaite être européenne. Nous avons donc proposé un amendement à cette étude pour pouvoir inclure 60 patients supplémentaires. Et vous vous souvenez certainement qu'il y a deux ans, je vous avais présenté le projet en sollicitant Rétinostop sur la possibilité de financer l'ajout de ces 60 patients. Il y a tout un côté réglementaire qui coûte de l'argent donc Rétinostop avait répondu favorablement à cet appel d'offre et je vous en remercie encore une fois. Depuis juillet 2019 l'étude a pu être réouverte et il est prévu d'inclure 185 patients au total. A ce jour, nous comptons 129 patients inclus, 94 patients pour qui aucune chimiothérapie post opératoire n'a été indiquée après l'énucléation, 28 patients pour qui une chimiothérapie post opératoire comprenant 4 cures a été indiquée et 7 patients pour qui une chimiothérapie post opératoire comprenant uniquement 2 cures a été indiquée. Il est prévu dans ce protocole le traitement des patients pour qui, la maladie persisterait à l'état microscopique après l'énucléation. Il s'agit bien évidemment de situation qu'on ne souhaiterait pas rencontrer, mais il arrive que cela se produise. Mais il est attendu et normal qu'aucun patient ne soit dans ce groupe-là et c'est ce que l'on souhaite.

J'ai pu présenter cette étude au nom de toute l'équipe au Congrès de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP) qui avait lieu en octobre 2019 à Lyon. Elle montre en fait qu'il y a plutôt un peu moins de patients qui ont besoin de chimiothérapie que lors de la précédente étude, qu'on a aujourd'hui peu de patients pour qui les critères histologiques permettent d'envisager uniquement deux cures au lieu de quatre, et que pour ce groupe d'étude en question, on a besoin d'avoir un peu plus de patients pour vérifier qu'effectivement on peut diminuer le nombre de cures de chimiothérapie.

Cette étude va nous permettre là aussi d'appuyer et d'être une base à la future étude internationale européenne qui actuellement est réfléchi au sein du groupe EURBG. Pour cette étude-là, on envisage d'essayer de déterminer d'autres critères que ceux de l'analyse au microscope pour décider de l'indication d'une chimiothérapie post opératoire. Donc, il est aujourd'hui, envisagé que l'on fasse des **études concernant l'ADN tumoral circulant** mais également des études au niveau de la tumeur (éventuellement du liquide céphalo rachidien) qui pourrait nous permettre de mieux identifier les patients pour qui nous avons besoin de cela. Cette étude-là sera conduite bien évidemment dans le cadre du groupe européen. Tout ceci étant basé sur des travaux qui ont été menés dans le laboratoire du Docteur Gudrun SCHLEIERMACHER, une de mes collègues pédiatre oncologue avec Irène JIMENEZ qui est aussi une collègue pédiatre oncologue qui vous avait présenté, il y a trois ans, les résultats de cette étude. Dans le cadre du groupe européen où on a eu des discussions fort intéressantes au mois d'octobre dernier. Quels sont les patients pour qui, une indication d'énucléation est formelle et quels sont les patients pour qui un traitement conservateur est raisonnablement envisageable. Le Docteur Livia LUMBROSO qui va prendre la parole d'ici peu sur le traitement conservateur va également s'impliquer au niveau de son groupe européen pour essayer de définir les critères d'énucléation des patients atteints de rétinoblastome. J'en ai fini sur les traitements non conservateurs et je laisse la parole à Livia pour toute la partie du traitement conservateur ».

Dr Livia LUMBROSO, ophtalmologue :

« Bonjour à tous, nous allons nous impliquer et essayer de trouver un consensus sur les **critères pour l'énucléation** et bien entendu on continue de travailler sur tous les traitements conservateurs avec plusieurs présentations sur des travaux et des études en cours ou passées à l'Institut Curie. C'est un travail qui a été présenté entre autres par le Professeur François DOZ sur la dernière étude des protocoles de traitements conservateurs que l'on appelle **RETINO 2011**.

Cette étude avait trois sous-groupes : **l'étude 1** à l'Institut Curie avec des traitements par chimiothérapie classique comprenant 2 médicaments, puis 1 seul médicament, **l'étude 2** qui était l'étude de traitement par chimiothérapie intra artérielle de Melphalan, à présent terminée, et **l'étude 3** qui s'adressait à des patients plus lourdement atteints du point de vue oculaire avec trois médicaments associés bien entendu aux traitements locaux ophtalmologiques.

*Dans le premier bras, l'étude 1, l'objectif était de 64 « yeux » et en janvier 2020, il ne reste pas beaucoup de patients à inclure pour atteindre l'objectif. Ensuite, il faut du recul pour analyser les résultats.

*L'étude 2 du Melphalan est terminée depuis 1 an et demi, voire 2 ans.

*Quant au bras 3 avec trois médicaments pour 6 cures, il reste plusieurs patients à inclure. Nous comptons 23 « yeux » en tout.

Les résultats de l'étude avec **le Melphalan intra artériel** ont été présentés cette année à plusieurs congrès. 39 enfants ont été inclus, la médiane de suivi était de 41 mois, l'évaluation était programmée à 18 mois après la fin du traitement. Sur tous les patients inclus, 36 ont pu recevoir l'injection, ce qui est important et seulement 2 enfants n'ont pas pu être cathétérisés pour des problèmes techniques et 1 n'a pas pu l'avoir car on n'a pas pu l'endormir pour des raisons médicales et donc on a du faire autre chose (on a quand même pu lui garder son œil mais on n'a pas pu faire l'injection intra artérielle) Aucun des patients n'est perdu de vue. Les résultats sont très intéressants avec une tolérance locale tout à fait satisfaisante et générale excellente. Aucun des patients n'a eu une atteinte générale et à 18 mois, 80% de préservation oculaire. Cela baisse un tout petit peu si on surveille plus longtemps en raison d'éventuelles rechutes ou de problèmes de complication au niveau oculaire, mais globalement le taux est très satisfaisant voir même meilleur de que ce qu'on imaginait au départ. Actuellement il y a d'autres objectifs secondaires qui sont en attente avec l'étude de dosimétrie qui est terminée et puis d'évaluer les résultats au niveau neurologique notamment, au niveau de l'IRM.

Les protocoles à venir représentent la suite de tous ces protocoles dont je viens de vous parler. Celui qui est en cours de mise en place est **RETINO 2018** qui va finir par s'appeler 2020 avec le temps que mettent les agences pour la mise en route des autorisations ! En pratique c'est la suite de RETINO 2011, avec une partie de l'étude qui évaluera l'efficacité des injections intra artérielles par Melphalan versus un bras où on aura deux médicaments. On rajoutera du Topotécan au Melphalan, et bien sûr les traitements ophtalmologiques qui sont systématiquement associés. La deuxième étude est une étude d'évaluation fonctionnelle à moyen et long terme après traitement conservateur, puisque maintenant les traitements classiques par chimiothérapie sont bien connus. Mais, nous connaissons moins bien ce que sera le résultat fonctionnel à long terme. Donc ça sera sur les patients qui n'auront pas reçu d'intra artérielle (bien entendu, ceux traités aussi par intra artérielle auront cette évaluation mais ce n'est pas l'objectif principal). Concernant cette étude nous avons obtenu un financement par le PHRC 2018 (Protocole de Recherche Hospitalier Clinique) de 560 000 euros qui vont bien nous aider. La rédaction du protocole est finalisée, il nous manque seulement les autorisations des différentes instances. Les consentements et lettres d'information vont vous être adressés très prochainement pour une relecture et avoir votre avis sur l'information à donner aux familles et bientôt il y aura les soumissions aux différentes autorités réglementaires donc on espère pouvoir l'ouvrir en avril 2020 ».

Dr Isabelle AERTS, pédiatre :

Une autre étude à venir est une étude de phase II prospective multicentrique internationale s'adressant aux patients présentant une rechute de rétinoblastome. « C'est l'étude dont Maja BECK vous a parlé qui concerne les patients qui présentent des rechutes alors qu'ils ont déjà eu des traitements conservateurs. Je ne rentrerai pas dans les détails, mais très clairement nous souhaitons ouvrir cette étude qui va bientôt démarrer en Suisse. Dès son ouverture en Suisse, nous ferons le nécessaire pour qu'elle soit ouverte ici à l'institut Curie. Quelques petites difficultés administratives que l'on arrivera à franchir.

L'étude DepISCARRH (Dépistage par IRM des Seconds Cancers en territoire irradié Après Radiothérapie pour Rétinoblastome Hériditaire). Hervé BRISSE avait fait un point l'année dernière en assemblée générale, donc là c'est juste un petit état des lieux. Il s'agit d'une étude qui vise à dépister par IRM les cancers secondaires en territoire irradié chez des patients ayant présentés dans l'enfance un rétinoblastome. L'étude est ouverte depuis mars 2017. Théoriquement, il est prévu d'inclure 167 patients. A fin d'année 2019, nous étions à 56 patients inclus. Les propositions d'inclusion se font soit lors de consultation de surveillance mais également par des envois courriers. Cette étude est signalée sur le site de Rétinostop et celui de l'institut Curie, ce qui est important. Ce qui faisait défaut au tout début de la mise en place de cette étude, c'est que les patients n'avaient pas un retour de la relecture IRM faite par le Docteur BRISSE sachant que les IRM peuvent être tout à fait réalisées dans un centre de radiologie proche du lieu de résidence de la personne. En fait, il a été proposé que l'on fasse un retour courrier en disant *nous avons bien reçu votre IRM, nous confirmons les résultats* ; en tout cas une information doit être transmise. Si jamais elle manquait, surtout n'hésitez pas à nous solliciter pour que l'on puisse vous faire un retour, bien évidemment.

L'étude NIRB TEST, Maja BECK vous en parlé. Il s'agit d'essayer de voir si l'on ne peut pas détecter plus précocement que par une imagerie, ces cancers secondaires en faisant des tests sanguins ou autres. Il est important de participer à l'Institut Curie à cette étude qui est financée là aussi dans le cadre d'un projet européen. Il avait été proposé, à l'Institut Curie, que 76 patients puissent être inclus au total. A aujourd'hui, cette étude comprend 48 inclusions au total. Nous avons pas mal de patients et nous vous remercions. Il est vrai que pour toutes ces personnes qui ont été traitées dans l'enfance, la démarche de venir jusqu'à l'Institut Curie pour que ces prélèvements soient faits n'est pas évidente. C'est une étude dont on n'a pas encore de résultats car c'est beaucoup trop précoce. Le Docteur Maja BECK vous le disait, nous allons participer au groupe européen sur les tumeurs secondaires et donc il va bientôt y avoir des accords entre les diverses institutions qui vont permettre de mener à bien plusieurs projets, dont ceux-là menés par les diverses équipes européennes impliquées.

Les publications : Cette année, nous en avons eu plusieurs émanant à la fois des groupes de recherches :

- une étude sur le Carboplatine en intravitréen sur les modèles de murins avec l'équipe du Docteur Carole THOMAS.
- Un travail que l'on a fait avec Marie-Louise CHOUCAIR, médecin dans le service de Maja BECK qui était venue à l'Institut Curie travailler sur les formes étendues de rétinoblastome au niveau du nerf optique.
- une collaboration avec l'équipe de Montpellier sur les tumeurs secondaires.
- un article relatant un traitement encore très préliminaire par un virus oncolytique (qui pourrait permettre de traiter certains patients atteints de rétinoblastome).
- une étude sur les tumeurs secondaires soutenu par Rétinostop, et qui avait été mené par le Docteur Irène JIMENEZ, va enfin être publiée.

Les projets de recherches translationnelles et fondamentales :

En tout cas, sachez que le projet sur l'ADN tumoral circulant qui vous avait été présenté, se poursuit dans le laboratoire de Gudrun SCHLEIERMACHER, qu'il y a toujours des études au niveau génétique constitutionnelle, menée aujourd'hui par Jessica LEGALL et Lisa GOLMARD.

Les projets de génétique somatiques : le Docteur François RADVANIY poursuit son projet sur la « Caractérisation des deux sous-types de rétinoblastome par séquençage de cellules uniques. Comparaison avec la rétine normale au cours du développement. » avec des résultats encourageants. *(Projet présenté en AG2019 dans journal 42 Rétinostop, avec une mise à jour des résultats en AG2020)*

Concernant les nouveaux traitements : Toutes les années, on vous présente le projet PDT (PhotoThérapie Dynamique). Vous aimeriez et nous aimerions que cela avance plus vite, ce n'est pas toujours aussi rapide que ce que l'on voudrait, pour vous les patients mais aussi pour nous les médecins. Il s'agit là d'une diapositive (D) qui m'a été remise par Docteur Carole THOMAS qui s'excuse de ne pas pouvoir être là, qui a travaillé sur l'administration en intra vitréen du carboplatine sur des modèles murins et qui pourraient être un traitement intéressant et une alternative au Melphalan qui aujourd'hui est utilisé. Il y a aussi des travaux sur la photothérapie dynamique qui continuent sur les modèles murins avec une nouvelle formulation galénique.

L'idée étant un jour peut-être d'arriver à monter un essai clinique pour les patients pour qui cela nous semble très intéressant. DIAPO :

Nous avons montré sur un modèle de rétinoblastome se développant dans l'œil de souris transgéniques que le carboplatine en monothérapie a une bonne activité anti-tumorale. Le Carboplatine semble donc être une alternative intéressante au Melphalan, qui est actuellement la molécule la plus utilisée en clinique pour les IVT dans le rétinoblastome mais qui présente une toxicité rétinienne importante. (Article accepté)

Received: 26 October 2019 | Accepted: 1 December 2019 | Accepted: 19 December 2019

ORIGINAL ARTICLE

Clinical & Experimental Ophthalmology | WILEY

Low retinal toxicity of intravitreal carboplatin associated with good retinal tumour control in transgenic murine retinoblastoma

Stéphanie Lemaitre MD PhD^{1,2,3,4} | Florent Poyer PhD^{1,2} | Paul Fréneaux MD⁵ |
Sophie Lebeucher MSc⁶ | François Doz MD MSc^{7,7} |
Nathalie Cassoux MD PhD^{2,4} | Carole D. Thomas PhD^{1,2}

Projet en cours :

Evaluation de la PhotoThérapie Dynamique (PDT) avec une nouvelle formulation galénique sur deux modèles animaux : la souris et le rat. A plus longue échéance, les résultats obtenus finaliseront l'étude translationnelle pour un passage en clinique traitant les rétinoblastomes par PDT.

Les acteurs de ce projet: collaboration de plusieurs partenaires de l'Institut Curie le département de chirurgie (service de chirurgie ophtalmique) (Pr Nathalie Cassoux), l'unité adolescents-jeunes adultes (SIREDO) (Pr François Doz), le département de recherche translationnelle (Dr Sergio Roman Roman), l'U1196 CMIB (Drs F. Poyer, Stéphanie Lemaitre, Philippe Maillard) et l'U1023 LITO (Drs Carole D. Thomas et Denis Malaise), département de la direction Valorisation et Partenariats Industriels (Bernardin Akagah) et un partenaire industriel : Laboratoires Synth-Innove.

Un grand merci à Rétinostop qui nous permet de réaliser tous ces travaux

Le prochain meeting du groupe européen des rétinoblastomes aura lieu, à Paris, à l'Institut– Curie - les 30 et 31 Octobre 2020, organisé par Dr Livia LUMBROSO, le Pr François DOZ et moi-même.

Je finis avec cette phrase d'Antoine de SAINT-EXUPERY qui est « Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible. » et vous le rendez possible ».

Question :

Un immense merci Isabelle pour l'exposé qui était extrêmement dense, clair et précis.

Est-ce que dans l'immédiat, nous, patients, surtout les jeunes enfants d'aujourd'hui on connaît tous les bienfaits des méthodes qui ont fait leur preuve. Principalement la chimiothérapie et les façons de l'administrer qui ont tellement progressées. Est-ce qu'aujourd'hui, sur des traitements encore plus classiques que sont la radiothérapie que l'on a abandonnée, existe-il encore des recherches qui se font sur des alternatives comme la protonthérapie œil y a-t-il plus de projets dans ce sens ?

Réponse du Dr Livia LUMBROSO : Pour l'instant en radiothérapie, on ne traite plus du tout en première intention, voire en deuxième intention. Ce qui est vraiment rassurant est de voir que les traitements que nous avons actuellement, soit en première ligne, c'est à dire les premiers traitements, ou en recours, lorsqu'il y a une rechute, réussissent plus ou moins sans radiothérapie. Malheureusement il y a encore des échecs, mais la radiothérapie externe n'est plus utilisée dans ce contexte-là. On utilise encore la radiothérapie locale, par plaque, de la même façon, mais qui n'a pas les conséquences connues de la radiothérapie externe. Cependant, les recherches sur les conséquences de l'irradiation continuent dans le groupe français mais aussi à l'EURbg. Le consortium international vise justement à mettre en lumière les éventuelles conséquences en créant une data base internationale et en essayant de répondre à des questions concernant les traitements dont l'irradiation qui a fait partie du traitement pendant des années. Même si maintenant effectivement on ne l'utilise quasiment plus à l'Institut Curie. Nous n'avons pas irradié un enfant depuis presque 10 ans maintenant.

Question :

Est-ce qu'un jour on pourra appliquer une rétine artificielle, suite aux études en cours ?

Réponse du Dr LUMBROSO :

Actuellement, lorsqu'on parle de rétine artificielle, il s'agit essentiellement de greffes, soit de rétine, soit surtout d'épithélium pigmentaire chez des patients qui ont un œil et un nerf optique fonctionnel. Cette rétine, au stade de recherche, s'adresse pour l'instant à des patients totalement aveugles mais ayant encore un œil et un nerf optique fonctionnel. Il s'agit encore de prémices. En parallèle, il y a aussi des chercheurs que l'on ne peut pas qualifier de fous qui cherchent à savoir greffer un œil entier. Mais, pour l'instant la réponse est non, malgré les nombreuses recherches dans ce domaine. Aujourd'hui, il

y a des applications extrêmement faibles et ça ne s'applique pas en pratique quotidienne dans le cadre d'un enfant traité pour un rétinoblastome. Mais qui sait dans les années à venir...

Question :

Je voulais revenir sur ce que vous disiez par rapport au traitement par Melphalan intra artériel. Vous parlez de constat neurologique, vous pouvez m'en dire un peu plus là-dessus ?

Réponse :

Maintenant la technique intra artérielle est utilisée depuis presque 20 ans dans le rétinoblastome avec très peu de conséquences neurologiques cliniques. Il y a eu un ou deux cas de problèmes d'ischémie, je rappelle brièvement ce qu'est cette technique pour ceux qui ne la connaissent pas : On monte un cathéter dans l'artère qui irrigue le cerveau pour injecter ensuite la chimiothérapie directement dans celle qui irrigue l'œil. Lors de ce cathétérisme il y a un risque théorique de boucher les vaisseaux et d'avoir un incident ou accident neurologique ce qui est exceptionnel mais pas de risque zéro. Par contre il peut y avoir des accidents infra cliniques c'est-à-dire invisibles. L'enfant paraît normal, ne se plaint de rien, mais on peut déceler quelques anomalies au niveau cérébral, à rechercher alors sur des IRM avant/après.

Remise de chèque Rétinostop – Aide à la recherche : Catherine BOTHOREL



Nous venons de vous parler des projets de recherche qui ont été financés par Rétinostop en 2019 et je suis ravie de vous remettre un chèque symbolique correspondant à cette aide. Comme vous l'a dit Philippe, il était prévu 40 000 euros votés par la CA.

Nous avons les financements pour aider davantage certaines unités, mais les projets n'ont pas pu se réaliser. Nous sommes très heureux de pouvoir néanmoins remettre la somme de **30 000 euros à la recherche aux services** du Docteur Isabelle AERTS, du Professeur François DOZ et de celui de Claude HOUDAYER pour lequel il restait un reliquat prévu sur l'année précédente et donné en 2019.

François DOZ : « *Les financements de Rétinostop sont souvent des cofinancements de projets par ailleurs financés. Les sommes que nous avons par les organismes financeurs ne couvrent souvent pas*

tous les frais. Livia LUMBROSO nous a parlé des 560 000 euros par le PHRC, Rétinostop ne va pas couvrir cette somme tout de suite mais par-contre des compléments de financement de 10 000 ou 20 000 euros sont très utiles pour faire aboutir ces projets ou éventuellement pour les initier et avoir un financement plus conséquent. Nous sommes très redevables à Rétinostop de nous aider ainsi et c'est vrai aussi pour la recherche en laboratoire, merci.

Catherine BOTHOREL : « C'est ce qui explique aussi le fait que d'une année sur l'autre les sommes sont assez fluctuantes, nous étions à 71000 euros l'an dernier, et cette année la somme est moins élevée, mais nous espérons pouvoir apporter davantage en 2020. Si vous avez de nouveaux projets, Rétinostop serait effectivement partante pour vous aider, même modestement. »

Virginie LE STANC : « Quand nous avons appris la maladie de notre fils à ses 9 mois, ça fait maintenant 4 ans, on s'est décidés à créer une association à notre petit niveau pour représenter l'Institut Curie pour représenter Rétinostop dans notre région à côté d'Orange. Ça nous a beaucoup facilité la chose, parce que parler de son enfant autour de soi c'est plus facile que présenter un projet national voir européen. On a été très bien accueillis, notre fils est la petite mascotte de notre « chez nous » et l'association a un peu plus de 2 ans, c'est la première année où l'on fait vraiment quelque chose qui permet de générer des fonds dans le côté sportif grâce à mon époux, qui a d'excellents contacts dans le milieu du tennis. Cette année, notre association « Les yeux de Zac » nous permet de remettre 3 000 euros à Rétinostop qui a fait partie du projet. Nous sommes très heureux de participer à la recherche à notre petit niveau. Nous vous en remercions »

Catherine BOTHOREL « Tous nos correspondants ne sont pas représentés aujourd'hui, mais nous les remercions chaleureusement, comme la famille LE STANC, pour avoir œuvré toute l'année pour l'association. Chaque pierre apportée, petite ou grande, contribue à soutenir nos missions. Alors, un immense Merci à tous. »

Projet mini-vidéos de Isabelle CADIERE, réalisatrice – présenté par Véronique FERROUILLAT, chargée de communication



Nous avons un projet de 8 mini-vidéos pour lesquelles Rétinostop a fait appel à l'association « Le Citron » pour leur réalisation. Ils ont pour objectifs :

- D'informer les familles sur la maladie et montrer des témoignages,
- Compléter ce qui est déjà présent sur le site internet de façon plus visuelle.

Le projet est clos d'un point de vue financier et au niveau mise en ligne, nous avons 4 vidéos disponibles :

- Le rétinoblastome qu'est-ce que c'est ? : cette vidéo dure environ 4 minutes, elle présente la maladie, les signes, le dépistage,
- Le fond d'œil : durée un peu plus longue, environ 10 minutes. Elle présente l'examen du contrôle de la rétine par fond d'œil.
- Un nouvel œil : cette vidéo parle plus précisément de l'énucléation mais surtout de la vie après avec la prothèse. Elle est beaucoup regardée et dure environ 13 minutes. Elle retrace le rendez-vous d'une petite fille qui se rend chez son prothésiste,
- L'association Rétinostop : cette vidéo présente l'association, pourquoi elle a été fondée, quels sont ses objectifs.

Ces 4 vidéos sur la chaîne YouTube de l'association ont totalisé 8500 vues, ce qui est très satisfaisant. Nous comptons 5 500 vues pour « Un nouvel œil », ce qui est énorme.

Ce sont des vidéos à la fois « sympathiques » mais surtout très utiles, réalisées en partenariat avec l'institut Curie et la Maison des Parents.

Ces films sont disponibles sur la chaîne YouTube de Rétinostop et sur le site Rétinostop.org (dans la partie média/vidéos).

Les projets à suivre sont :

- Les traitements : le film est quasiment terminé et est en cours de montage et validation,
- La recherche (2020)
- L'origine de la maladie (2020) : avec la génétique
- La prise en charge des familles (2020) : elle présentera le panorama de ce que Rétinostop fait pour les familles.



Pour laisser un témoignage sur Rétinostop :
<https://forms.gle/8QHewS7Bj5VLyDYa7>

La Course des Héros : Jason MAHU et Laurent FERROUILLAT - coordinateurs



Nous allons vous présenter le bilan de la course des héros 2019 et essayer de vous préparer à la course 2020.

La course des héros est un évènement qui existe depuis quelques années et qui permet à des associations de pouvoir collecter des fonds via un évènement sportif et convivial. Le principe est une inscription sur le site internet pour participer à une course ou une marche. En effet, ce n'est pas que pour les sportifs, c'est aussi pour les marcheurs. Cet évènement est en général au mois de juin, historiquement il a débuté à Paris, puis s'est développé sur Lyon, puis Bordeaux et maintenant sur Nantes avec différentes

dates. Il faut alors collecter des fonds pour valider l'inscription, ceux-ci sont reversés à Rétinostop via une plateforme internet.

C'est un grand succès pour Rétinostop mais aussi beaucoup d'autres associations maintenant car cela a permis de mémoire sur l'année dernière de collecter 17 millions d'euros pour différentes associations en France. Il représente un évènement majeur pour beaucoup d'associations.

Ci-dessous la synthèse des résultats des différentes collectes depuis la participation de Rétinostop en 2014 à la course des héros.



On constate que petit à petit depuis 2014 jusqu' 2017, on a étoffé de manière importante le nombre de collecteurs. L'année 2017 a été impressionnante avec 33 collecteurs et 22 460€ collectés.

L'année 2018 a été plus difficile, essentiellement car ce mode de fonctionnement repose sur notre réseau interne et certaines personnes participent de manière récurrente mais il faut aussi renouveler les personnes qui vont collecter, ce qui n'est pas toujours évident. Nous avons besoin d'impulsion et de nouvelles personnes pour maintenir le rythme.

On peut voir qu'en 2019, nous sommes repartis avec 18 collecteurs qui ont permis de récolter 10 530€. Il est important de préciser qu'il s'agit des collectes brutes, les frais d'inscription sont à prendre en compte.

Si nous nous attardons sur le détail, nous avons un pôle intéressant de collecteurs à Paris et Lyon, des personnes sont actives de manière récurrente avec des nouveaux venant s'ajouter.

13 personnes ont participé à Paris et ont collecté environ 6 600€ et sur Lyon 5 personnes pour un peu moins de 4 000€.

Nous avons un socle solide de participants. Il ne faut pas oublier les supporters, en effet il s'agit d'un évènement convivial et nous avons les collecteurs mais également toutes les personnes autour qui viennent aider à la collecte de fonds ou le jour J.

À Bordeaux une course des héros était organisée en 2019 pour la première fois mais nous n'avons pas trouvé de participant, ce qui n'est que partie remise.

L'objectif 2020 sera de trouver des participants aux 4 courses (Paris, Lyon, Nantes et Bordeaux).

Les dates pour 2020 sont les suivantes :



Voici quelques photos témoignant de la convivialité de l'évènement :



Merci à tous les participants et nous vous encourageons à nous contacter si vous souhaitez des informations.

IMPORTANT : En raison de la crise de COVID19, la Course des Héros est annulée pour 2020. Une collecte virtuelle est maintenue cette année, mais Rétinostop a fait le choix de reporter les sommes déjà collectées et les frais engagés sur 2021. Un immense Merci à tous ceux qui s'étaient mobilisés cette année pour Rétinostop. Vous pourrez ressortir vos baskets l'an prochain pour une course qui promet déjà d'être belle et solidaire ! Nous aurons besoin de vous plus que jamais !!



A NOTER

Vous trouverez certaines présentations et témoignages de notre Assemblée Générale de janvier 2020 dans notre prochain Rétinomag7 de novembre (SIAM78, qualité de vie après une chimiothérapie, témoignage de Eleonor) Nous vous disons donc à très bientôt !



NOS CORRESPONDANTS REGIONAUX



Retrouvez toutes nos activités sur www.retinostop.org et page Facebook association Rétinostop ainsi que nos nouvelles vidéos

→ « Le rétinoblastome qu'est-ce que c'est ? » : <https://www.youtube.com/watch?v=amArFzxEVTc>

→ Le fond d'œil : <https://www.youtube.com/watch?v=P4GpWJPzbPw>

→ Un nouvel œil : <https://www.youtube.com/watch?v=GY1BCrkzpwQ>



NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE SOUTIEN

FAITES UN DON A RETINOSTOP SUR HELLOASSO :

<https://www.helloasso.com/associations/retinostop> Ou remplissez le bulletin d'adhésion

Rédactrices : Khadija VACHEZ, Aurélie AUDIGIER - Co-rédactrice : Catherine BOTHEREL
Correcteurs : Monique et Philippe KEERLE – Evelyne et Christian BARROT – Isabelle AERTS

Bulletin d'adhésion à **RETINOSTOP**



Nom	
Prénom	
Profession (facultatif)	
Adresse	
Téléphone	
Courriel	

Pour aider Rétinostop à réduire ses frais,

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

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 €
Être 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