

RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP
Association française sur le rétinoblastome

L'actu des
correspondants

Grand concert caritatif
Église Saint-Sulpice

Parole de médecin

Partenariat Rétinostop

Témoignage :
Les Mirauds Volants

N°1 Novembre 2014



RETINOSTOP

Cette revue vous intéresse ? Ne l'emportez pas, retrouvez-la sur www.retinostop.org



Association Rétinostop sur Facebook

SOMMAIRE

- PAGE 3 :**
ÉDITO
Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?
Rétinostop : le bureau
- PAGE 4 :**
UN CORRESPONDANT, UNE RÉGION
UN GRAND MERCI...
- PAGE 5 :**
NOTRE PARRAIN
Choctober
L'ACTU DE RÉTINOSTOP
- PAGE 6 :**
À NE PAS MANQUER
Grand concert au profit de Rétinostop
AGENDA
- PAGE 7 :**
PAROLE DE MÉDECIN
Professeur François DOZ
- PAGE 8 :**
Soutien de Rétinostop à une étudiante
DESSINE-MOI UN TINO
- PAGE 9 :**
PARTENARIAT AMCC / RÉTINOSTOP
Professeur Pierre BEY
- PAGES 10 & 11 :**
TEMOIGNAGES
Les Mirauds Volants
Premier meeting EU Rétino



Catherine BOTHOREL
Présidente de Rétinostop

Cette année ne ressemble pas tout à fait aux autres puisque nous avons fêté nos vingt années d'existence associative lors de notre dernière assemblée générale de janvier. Chacun peut en mesurer le chemin parcouru, tant sur un plan médical où la recherche a fait un grand bond en avant pour améliorer les traitements de nos enfants, mais aussi au niveau de la communication entre les familles grâce à de nouveaux supports et des rencontres plus fréquentes.

C'est aussi une année charnière avec une nouvelle présidence que m'ont confiée par leur vote les membres du Conseil d'Administration que je remercie à nouveau. C'est un honneur et un plaisir de faire vivre et progresser Rétinostop avec une équipe motivée !

Notre association est en bonne santé grâce à ses actions et à ses partenaires. Heureusement ! Mais, elle est sans cesse en quête de nouveaux fonds pour assurer son fonctionnement et sa pérennité. Adhérer à Rétinostop, y faire adhérer nos proches est aussi un objectif majeur.

Il nous faut, aujourd'hui encore, accroître le nombre de nos adhérents - qui est une condition première de notre représentativité auprès des pouvoirs publics et des media - un motif de mobilisation qui concerne chacune et chacun d'entre nous. Pour atteindre cet objectif, nous avons besoin de vous tous, acteurs de notre réussite, pour la santé de nos enfants.

D'avance, merci de l'aide que vous pourrez nous apporter.

Nous avons souhaité une nouvelle formule de communication pour vous offrir une meilleure visibilité de nos actions et de notre actualité. Je vous en souhaite une bonne découverte et une agréable lecture !

• (Retrouvez les «20 ans de Rétinostop» dans notre journal n°37 sur www.retinostop.org)

RETINO mag n°1
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

COMITÉ DE RÉDACTION : Catherine BOTHOREL, Bruno GAMBIER, Annick BARRAL, Marine LORRAIN

CRÉDIT PHOTO : Rétinostop, © CandyBoxImages,
© Laurent FAU (Portrait Christophe ADAM),
© Alexandre LESCURE (Portrait Catherine BOTHOREL)

CONCEPTION GRAPHIQUE : Olivia AGOSTINI
www.sheepandco.fr - 06 65 51 40 52

IMPRESSION : Exaprint

ÉDITO

Aujourd'hui, l'information est diffusée sur différents supports: Internet, Facebook, Twitter, chaînes de télévision, radios, etc.

Toutes ces technologies, bien utiles, sont basées sur la rapidité de diffusion de l'information et les interactions instantanées qu'il est possible de faire via des commentaires en direct.

Rétinostop a su s'adapter et grandir avec ces nouveaux outils: depuis quelques années déjà, nous avons notre site Internet, et depuis peu, la page Facebook.

Néanmoins, il me semblait important de trouver une nouvelle forme de communication dans notre association: le bon vieux magazine, dont on attend avec impatience le prochain numéro.

Il permet de «poser» l'information dans un monde où celle-ci circule sans cesse et peut parfois dériver de la réalité.

Je suis heureux de vous présenter le premier d'une longue série.

Bonne lecture et longue vie à Rétino Mag !

Bruno GAMBIER
Vice-Président

RÉTINOSTOP LE BUREAU

PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

VICE_PRÉSIDENT

Bruno GAMBIER

VICE PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Isabelle AERTS

TRÉSORIÈRE

Marcelline DANTONNET

TRÉSORIER ADJOINT

Laurent FERROUILLAT

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Annick BARRAL

SECRÉTAIRE ADJOINTE

Marine LORRAIN

SIÈGE SOCIAL

26 Rue d'Ulm 75231
PARIS Cedex 5

Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?



Le rétinoblastome est une maladie qui se manifeste par le développement de cellules malignes (cancéreuses) dans les tissus de la rétine. C'est une maladie éventuellement héréditaire et une enquête génétique est souhaitable. Il touche essentiellement le nourrisson et le jeune enfant, en général avant l'âge de 5 ans.

La maladie peut atteindre un oeil ou les deux. Comme dans la plupart des cancers, plus tôt le diagnostic est posé, moins lourd sera le traitement.

Les premiers signes de la maladie :

Reflet pupillaire blanchâtre (leucocorie)
Strabisme

Consultation et téléchargement du livret
d'information sur le Rétinoblastome sur :
www.retinostop.org

UN CORRESPONDANT, UNE RÉGION



L'équipe de RétinoMag a rencontré Madame **Béatrice DUTILLY** (à gauche), correspondante pour la région Languedoc-Roussillon.

RétinoMag : Dites-nous quel est votre lien avec le Rétinoblastome ?

B. DUTILLY : Mon fils est atteint d'un rétinoblastome unilatéral, découvert à l'âge de 3 ans et énucléé.

RM : Comment et quand avez-vous découvert l'Association Rétinostop ?

BD : Au moment du diagnostic, l'hôpital Gui de Chauliac de Montpellier nous a très vite orientés vers l'Institut Curie. C'est à ce moment-là que nous avons découvert Rétinostop.

RM : Depuis combien de temps êtes-vous correspondante en région Languedoc-Roussillon ? Qu'est ce qui vous y a motivé ?

BD : Je suis correspondante dans l'Hérault depuis 2 ans. Lorsque, pour mon fils, le plus gros du traitement a été fini, il a fallu trouver un sens à ce qui nous arrivait. Je voulais être utile. J'aurais aimé, au début de la maladie, trouver quelqu'un avec qui échanger, quelqu'un à qui parler et qui me rassure pour la suite !

RM : Concrètement, quelles sont les actions que vous menez et que vous mettez en place ?

BD : J'insiste beaucoup sur la prévention et sur les campagnes d'affichage indispensables pour faire connaître la maladie. Cela fait également 2 ans que je représente l'association Rétinostop lors de la journée des maladies rares à Montpellier.

UN GRAND MERCI...



Aux 700 personnes qui se sont réunies le dimanche 13 avril 2014 pour marcher pour la bonne cause !

Un grand merci à **Souchez Rando** et à son Président Jean-Michel PRUVOST ainsi qu' à la famille AVEZ pour ce bel événement et les 500 € de dons qui l'ont clôturé.



À l'académie de danse et le service santé-famille de la ville de **La Ciotat** qui ont dernièrement organisé une soirée spectacle intitulée: « Ensemble, ouvrons les yeux », au profit de Rétinostop. Cette soirée a permis de récolter la belle somme de 3262 €. Nous remercions chaleureusement notre correspondante régionale des Bouches du Rhône, Géraldine GOUSSARD, qui est à l'initiative de cet événement.



Au Lions Club Tournus Val de Saône pour leur généreux don de 1 500€. Les 20 membres du Lions Club Tournus Val de Saône et leurs partenaires mettent en place des actions caritatives et reversent, deux fois par an, les bénéfiques à des associations. Rétinostop a la chance de faire partie de celles-ci, notamment grâce à Marie-Françoise RAY (à gauche), correspondante régionale de Bourgogne, que nous remercions pour son implication !

NOTRE PARRAIN



Christophe ADAM a quitté la maison Fauchon pour travailler sur des projets d'envergure et permettre à sa créativité de s'exprimer sur des thématiques nouvelles: créations sur mesure, consulting pour les grandes maisons... Il nous fait également découvrir sa passion, une ébauche d'un travail déjà commencé il y a quelques années: la pâtisserie snacking qu'il propose en exclusivité dans ses boutiques Adam's, (21 rue Danielle Casanova Paris 1er et 47 cour Saint Emilion, Bercy Village Paris 12ème).

Christophe a une toute autre préoccupation, bien gardée dans son jardin secret, il est fier et honoré d'aider les enfants en étant le parrain de Retinostop, l'association contre le rétinoblastome.



CHOCOCTOBER

Du 29 octobre au 1er novembre 2014 a eu lieu la seconde édition de l'événement Choctober de l'Eclair de Génie. Cette année, Christophe ADAM a fait appel à une équipe 100% féminine, quatre talents de la gastronomie dont chacune a proposé une recette savoureuse et innovante d'éclair au chocolat.

Stéphanie LE QUELLEC, Chef Exécutif de l'Hôtel Prince de Galles : l'Eclair au chocolat blanc, olives noires et groseilles / Claire HEITZLER, Chef Pâtissière du restaurant Lasserre : l'Eclair au crémeux de chocolat au lait Caraïbe, mousse et meringue coco / Céline LEROY, Chef Pâtissière du restaurant Apicius : l'Eclair Chantilly de chocolat blond Dulcey, Streuzel et citron confit / Christelle BRUA, Chef Pâtissière du restaurant Le Pré Catelan : l'Eclair au chocolat noir et menthe, pâte d'amande et guimauve menthe. Christophe ADAM a proposé, à l'occasion de la sortie de son livre Caramel, l'Eclair au chocolat noir, caramel fleur de sel et crêpe dentelle bretonne.

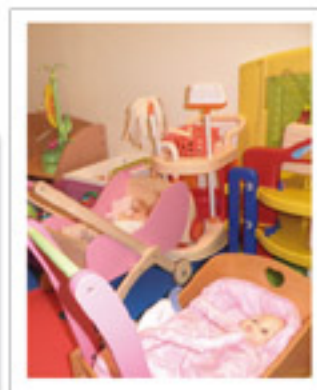
Ces éclairs, en édition limitée, ont été mis en vente pendant une semaine au prix de 6€ l'unité au sein des concepts store l'Eclair de Génie de Paris. Pour chaque éclair acheté, 1 € sera reversé à l'association Rétinostop. En 2013, Choctober avait permis de récolter 6500 €. Une belle initiative !

L'Eclair de Génie : 14 rue Pavée _ 75004 PARIS / 53, rue de Passy _ Galerie commerciale Passy Plaza _ 75016 PARIS

L'ACTU DE RETINOSTOP

ÉVÉNEMENTS PASSÉS

La Course des Héros de Paris, Parc de Saint Cloud s'est déroulée le dimanche 22 juin 2014. Six coureurs portaient haut les couleurs de Rétinostop. Ils ont parcouru les 6 kilomètres de l'épreuve en 39 minutes et ont collecté environ 4850€ de fonds. Bravo aux Héros d'un jour, Raphaëlle, Simon, Laurent, Hervé, David, Bruno et Maxime.



La salle de jeu du Fond oeil Pédiatrique à l'entresol de l'Institut Curie de Paris a été réaménagée en février 2014 par Rétinostop avec le soutien financier du Rotary club de Louveciennes Marly.

Merci à Catherine FRADELLE (Blouse Rose) et à Bruno GAMBIER vice-président de Rétinostop pour le montage des meubles.

À NE PAS MANQUER

Concert caritatif au profit de **Rétinostop**
Production Concerts-Sveto

MESSIE de HAENDEL

Vendredi 21 novembre 2014 - 20h45

Eglise Saint Sulpice - Paris 6^{ème}

500 choristes et instrumentistes

Chœur Hugues Reiner 75 - Chœur Résilience 75 - Chantibâtre Chorale des Abbesses 75 - Le Carré des Arts de La Celle St Cloud 78 - Chœur St Germain 78 - Chœur Polycantus de Virouilly 78 - Chorale Croque Notes de Guyancourt 78 - Ensemble vocal du Montois 78 - Chœur du Pays d'Elampes Exultate 91 - Chorale de l'École des Arts de Marcoussis 91 - Chorale des Villains de Massy 91 - Chœur de Linoux 91 - Chorale Massytil de Massy 91 - Association Chorale Saint Caprais de St Yrain 91 - Chœur SANOFI Chilly-Mazarin 91 - La Lapiselle de Boulogne Billancourt 92 - Chœur Arts de Garches 92 - Chorale Artefonia d'Assières sur Seine 92

Orchestre « Paris Chamber Orchestra »

Solistes :

Stéphanie MUGNIER, soprano
Yasuko ARITA, mezzo
Joachim BRESSON, ténor
Jean VENDASSI, basse

Direction **Hugues REINER**

Tarifs : Grand public 30 euros, Prestige 40 euros,
Réduit 20 euros. (sur présentation d'un justificatif pour les -18ans/étudiants/
handicapés/60ans+)

Réservation

Magasins Fnac, Carrefour, fnac.com, carrefour.com et

l'application mobile Tick&Live, Ticketnet, Ticketac,

Billetreduc

Vente de billets à l'église le jour du concert à partir de 12h

WWW.CONCERTS-SVETO.NET T.01.42.84.83.18



500 choristes chantent Haendel pour Rétinostop

Pour sa deuxième année consécutive, l'association Rétinostop organise un concert caritatif exceptionnel, le **vendredi 21 novembre prochain à l'église Saint Sulpice de Paris 6e à 20h45**.

Cet événement musical, produit par la société Sveto, réunira 500 choristes venus de 19 chorales d'Ile de France autour de l'orchestre « Paris Chamber Orchestra » pour chanter le Messie de Haendel sous la direction de Hugues Reiner, Chef de Choeur et Chef d'Orchestre, de renom international.

Les fonds collectés lors du Concert Rétinostop permettront de financer les programmes de recherche concernant la génétique et l'amélioration de nouveaux traitements sur le rétinoblastome. Ces recherches sont réalisées par l'Institut Curie, hôpital de référence de ce cancer.

Venez nombreux assister à cet événement de solidarité et laissez-vous emporter par la voix des 500 choristes chantant le Messie de Haendel dans ce lieu prestigieux parisien !

Réservations : Les places sont à retirer auprès de la Fnac, Carrefour, BilletRéduc, Ticketnet, Ticketac, l'application mobile Tickandlive.

AGENDA

Tout au long de l'année, des manifestations sont organisées pour informer, se retrouver, soutenir ou faire connaître l'association Rétinostop.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur notre site Internet : www.retinostop.org ou sur notre page Facebook « Association Rétinostop »

Vous y découvrirez les dates, lieux et horaires des différentes manifestations.

Concert au profit de Rétinostop le 21 novembre 2014 à 20h45 - Eglise Saint Sulpice - Paris 6^{ème}.
Rencontre d'information génétique pour les jeunes le 6 décembre 2014 à l'Institut Curie.

Assemblée générale de l'association le samedi 17 janvier 2015 à 14h - Amphithéâtre Constant Burg de l'Institut Curie de Paris.

La course des héros le 22 juin 2015 - Paris Parc de Saint Cloud.

Nous vous y attendons nombreux !

Golf de Grenoble Uriage



Samedi 6 septembre, l'association Rétinostop, représentée par Isabelle LICTEVOUT, correspondante Loire, était présente au Golf International de Grenoble Uriage à l'occasion du Trophée Upsone / GE organisé par ALP'2iDAYS. Pour nos bénévoles, ce fut une agréable journée ensoleillée ponctuée de belles rencontres, notamment avec Maxime CREPIN, directeur UPSONE Rhône Alpes et papa du petit Jules. La journée fut rythmée d'informations, de ventes d'objets, d'un discours et d'un petit Jules tout fier de distribuer les plaquettes de l'association !

PAROLE DE MÉDECIN



Pr. François DOZ

Le Professeur François DOZ est Pédiatre oncologue à l'Institut Curie, Directeur médical thématique, coordonnateur recherche et enseignement et Membre d'Honneur de Rétinostop.

Je souhaite remercier vivement l'association Rétinostop et son journal Rétinomag pour l'occasion qu'ils me donnent de témoigner dans ce numéro.

Cela va faire bientôt 25 ans que le Pr. Jean-Michel ZUCKER, alors chef du département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, a souhaité me confier la thématique du rétinoblastome au sein de son équipe. Mon témoignage porte aujourd'hui sur ce projet, déjà vivant à l'époque, et qui continue de l'être aujourd'hui, en faveur de la prise en charge intégrée des enfants atteints de rétinoblastome et de leurs familles. Cette prise en charge se caractérise par :

- sa multidisciplinarité non seulement entre les disciplines médicales mais également entre tous les métiers de soins
- son ouverture sur la recherche, tant clinique, que translationnelle ou fondamentale, afin de mieux comprendre et mieux soigner cette maladie.

En tant que membre d'honneur de l'association Rétinostop, je suis également très fier de témoigner de la contribution de cette association dans les différents aspects des soins et de la recherche sur le rétinoblastome et très heureux de rapporter notre collaboration quotidienne avec le Dr. Laurence DESJARDINS, Chef de service d'Ophtalmologie de l'Institut Curie et Présidente d'honneur de RETINOSTOP. J'exprime aussi ma reconnaissance pour le travail partagé avec l'ensemble de l'équipe du département d'oncologie pédiatrique, adolescents et jeunes adultes, dirigé par le Dr. Jean MICHON.

Les équipes médicales contribuent entre elles en effet pour le diagnostic, le pronostic et le traitement des enfants atteints de rétinoblastome. Toutes les disciplines participent : ophtalmologie, pédiatrie, anesthésie-réanimation, imagerie, bio-pathologie, génétique médicale, radiothérapie... La publication récente dans le plus grand journal d'oncologie médicale (*Journal of Clinical Oncology*) et dont le Dr. Isabelle AERTS est premier auteur, témoigne de l'excellence de la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome unilatéral étendu devant être traités par énucléation première, puisque 100 % des enfants ont pu être guéris : cette étude nationale, promue par l'Institut Curie et soutenue par RETINOSTOP, illustre le rayonnement international de nos équipes. Les traitements conservateurs ont également été l'objet de progrès majeurs après l'introduction de la ther-

mo-chimiothérapie (combinaison de laser diode, délivré par voie transpupillaire, précédé d'une chimiothérapie par carboplatine intraveineux) dans le milieu des années 90. Le développement en cours des techniques de délivrance loco-régionale de chimiothérapie permet d'espérer améliorer encore les résultats des traitements conservateurs.

Ces travaux sont également promus par l'Institut Curie, soutenus par le Ministère de la Santé mais aussi par RETINOSTOP. Là encore les publications, dont les premiers auteurs ont été le Dr. Christine LEVY et Livia LUMBROSO-LE ROUIC, participent à la reconnaissance internationale de l'Institut Curie comme centre expert de cette maladie. Le Service de Bio-statistiques et l'Unité de gestion des essais cliniques de l'Institut Curie apportent un soutien indispensable à la conception, la réalisation et l'analyse des résultats de ces études. L'utilisation de nouveaux composés, tels que ceux développés par les chimistes de l'Institut Curie pour des traitements photodynamiques à toxicité réduite (Philippe MAILLARD et collaborateurs, UMR176 CNRS), est déjà en cours sur des modèles animaux de rétinoblastomes, développés au Laboratoire d'investigation préclinique (LIP) de l'Institut Curie, en particulier grâce au Dr Nathalie CAS-SOUX et toute l'équipe du LIP. D'autres perspectives de traitements locaux utilisant la délivrance de médicaments par voie trans-sclérale sont également en projet.

Les travaux de Michèle DELAGE, psychologue clinicienne, et de ses collaborateurs dont le Dr. Etienne SEIGNEUR, portant sur la façon dont les parents traversent la prise en charge du rétinoblastome de leur enfant, ont également été soutenus par l'association RETINOSTOP. Ces travaux ont d'ores et déjà été la base de l'amélioration de certaines de nos pratiques de soins dans le domaine relationnel et organisationnel et devraient bientôt être publiés.

Les mécanismes de la genèse des tumeurs de rétinoblastome sont de mieux en mieux décryptés avec l'équipe de François RADVANYI (UMR CNRS 144). Les anomalies constitutionnelles du gène RB1 sont explorées de plus en plus finement avec Claude HOUDAYER et le Dr. Marion GAUTHIER-VILLARS et toute l'équipe de Génétique oncologique du Pr. STOPPA-LYONNET. Il faut citer aussi bien d'autres partenaires de recherche de l'Institut Curie : les équipes d'Emmanuel BARILLOT INSERM U900, Bernard MALFOY UMR3244 CNRS, Andreas VOLK INSERM U759, Simon SAULE UMR 146 CNRS, Geneviève ALMOUZNI UMR 218 CNRS ...

Ainsi, l'ensemble des aspects concernant la prise en charge des enfants atteints de rétinoblastome et de l'accompagnement de leurs familles, la meilleure compréhension des mécanismes de survenue de cette maladie et la recherche des traitements optimaux sont-ils un souci quotidien pour de très nombreux interlocuteurs de l'Institut Curie.

Professeur François DOZ

SOUTIEN DE RÉTINOSTOP À UNE ÉTUDIANTE

Rétinostop a soutenu Claire au début de l'année 2014 en participant financièrement à l'achat de son matériel informatique spécifique Braille.

Claire remercie l'aide de Rétinostop pour l'acquisition de son matériel informatique qui lui permet de poursuivre ses études. Elle travaillait auparavant sur un ordinateur prêté par l'Académie qu'elle a dû rendre en juin. Elle dispose donc depuis 15 jours d'un ordinateur dont la fabrication a été difficile et dont l'utilisation nécessite une habitude certaine que Claire est en train d'acquérir. Rappelons que Claire est élève en seconde année de Master en Lettres Classiques à l'Université de La Sorbonne Paris IV et à l'École Normale Supérieure de la rue d'Ulm. Elle parle l'anglais et l'allemand, travaille le latin et le grec et a commencé l'italien cette année (« pour changer un peu » dit-elle !).
Un immense bravo Claire !!!

DESSINE-MOI UN TINO



Luca, 9 ans



Liam, 4 ans



Maya, 11 ans



Cléa, 9 ans

PARTENARIAT AMCC / RÉTINOSTOP



Le Professeur Pierre BEY, Président de l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC) et Ex-Directeur de l'hôpital à l'Institut Curie de Paris nous informe du développement et de l'avancement d'un programme d'aide à la création de centres de références pour le diagnostic précoce, le traitement et la réhabilitation des enfants atteints de rétinoblastome en Afrique. Ce programme résulte d'une collaboration entre l'AMCC, le Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) et l'Institut Curie. Rétinostop, partenaire de ce projet sur 3 ans (de 2011 à 2013) a été heureuse d'apporter son soutien financier et logistique.

« Notre volonté est d'aider des équipes existantes compétentes et motivées. L'existence d'une unité d'oncologie pédiatrique est nécessaire, nous nous rendons donc dans les pays où de telles unités ont été créées dans le cadre du Groupe Franco-Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP), comme à Bamako (Mali), à Lubumbashi (RDC), à Dakar (Sénégal) et à Abidjan (Côte d'Ivoire). La présence d'ophtalmologistes motivés est également indispensable. Ces actions sont menées avec l'ensemble de l'équipe qui s'occupe du rétinoblastome à l'Institut Curie ainsi qu'avec la société française d'Ophtalmologie.

En novembre 2011, nous avons lancé le programme avec l'équipe du Mali, notamment avec le Dr F. TRAORÉ du centre hospitalier universitaire Gabriel TOURÉ à Bamako et le DR F. SYLLA de l'Institut Ophtalmologie Tropicale de l'Afrique. En décembre 2012, le programme a été implanté à Lubumbashi et enfin, en octobre 2013, à l'hôpital Le Dantec de Dakar dans le service de Pédiatrie, avec le soutien de l'équipe d'Ophtalmologie de Dakar.

En amont, nous avons mis en place un programme générique pouvant s'adapter à chaque pays en fonction de ses besoins et de ses particularités. Il comprend l'information et la formation complémentaire de médecins et personnel de santé (en particulier pour développer les traitements conservateurs et les prothèses), l'information des parents et de la population (uniquement quand le pays est en mesure de répondre aux attentes des parents), la facilitation de l'accès aux examens diagnostics et aux traitements (y compris aux traitements conservateurs et à la réhabilitation prothétique) et le développement de l'évaluation et de la recherche.

Après deux années, les premiers résultats sont évaluables au Mali. Des campagnes d'informations ont été mises en place, l'oculariste Mr MOGASSA a reçu une formation au cabinet Prothelem et le Dr Fatou SYLLA, ophtalmologiste, est venue à Curie en juillet 2012 pour apprendre les traitements conservateurs. Nous avons fourni une première boîte de matériel chirurgical en 2012 qui représentait 5000 € et le laser, plus onéreux (27000€), est arrivé en janvier 2014. Les traitements conservateurs vont pouvoir débuter et les soins des enfants les plus démunis pourront être pris en charge grâce à un soutien financier.

En deux ans, 68 cas de rétinoblastome ont été recensés. Sur ces 68 cas, 10 venaient des pays voisins, ce qui montre que le centre de Bamako est devenu un centre de référence pour la région et les pays frontaliers. Nous avons suivi ces 68 cas et le bilan est très positif. En effet, l'étude montre que 40% des cas étaient encore évolués au diagnostic (65% les deux années précédentes), 6% de refus d'énucléation sur les deux dernières années (15% avant), 85% de guérison pour les formes intraoculaires (60% avant), 1 seul décès toxique par la chimiothérapie, ce qui montre une bonne qualité des traitements, 100% des enfants énucléés depuis novembre 2011 ont une prothèse mise en place. En revanche, les formes bilatérales évoluent toutes. Jusqu'à présent, il n'y avait pas de traitement conservateur disponible et, si la chimiothérapie peut avoir un effet, la réévolution était la règle. Ceci devrait changer rapidement.

Le programme va se poursuivre au Mali avec le début des traitements conservateurs et le renforcement des campagnes d'information. Le programme à Lubumbashi va également se poursuivre et d'autres seront mis en œuvre à Dakar et à Abidjan. Enfin, nous allons tenter d'étendre le programme à Madagascar. Je remercie Rétinostop pour son soutien financier pendant ces 3 dernières années. Son aide est particulièrement importante. Cela nous a aidé financièrement au démarrage de nos actions. Aussi, la possibilité d'afficher le soutien d'une association de parents a un effet extrêmement positif lors de nos demandes au niveau international. Donc merci à Rétinostop ! »

Texte du Professeur Pierre BEY - Extrait de l'Assemblée Générale 2014

TÉMOIGNAGES



LES MIRAUDS VOLANTS

Je m'appelle Thomas GUIBERT. J'ai visité à maintes reprises l'Institut Curie en 1976 pour un rétinoblastome bilatéral traité avec les techniques de l'époque, l'irradiation bilatérale, d'où les tempes creuses que les professionnels auront déjà remarquées.

Ayant perdu la vue d'un œil, j'ai mené une scolarité normale jusqu'au baccalauréat. C'est pendant l'année de terminale que l'œil qui me restait a commencé à me poser des problèmes, non pas dus au rétinoblastome mais à la rétine abimée. Entre 18 et 20 ans, j'ai perdu la vue par paliers, pour arriver à être totalement non-voyant à 20 ans, en 1994, l'année de naissance de Rétinostop.

Tout d'abord, le message que je souhaite faire passer est que :

- effectivement, les techniques de soins ont énormément évolué,
- le fait d'avoir un handicap visuel de nos jours n'est pas pour moi une fatalité car il y a de nombreuses professions qui nous sont ouvertes par exemple kinésithérapeute, comme je le suis,
- beaucoup de choses nous sont accessibles sauf l'audio-description ! Et à ce propos, je vais passer un petit message personnel : quand vous entendez à la télévision « ce programme est accessible en audio-description », le mode d'emploi « aller dans la TNT, choisir dans le menu la langue allemande et vous aurez le français audio-décrit ». Quand on est français comme moi, que l'on est non-voyant comme moi, que l'on est assez autonome comme moi, que l'on vit seul, et que l'on est intéressé par l'audio-description, comment fait-on pour aller dans le menu de la TNT qui n'est pas tout à fait utilisable ? C'est un paradoxe qui me plaît beaucoup !

Ensuite, je vais aussi vous parler des « Mirauds Volants » comme me l'a demandé la Présidente. C'est une équipe de doux dingues (mais pas « que » quand même !) qui se sont dits un jour : « pourquoi nous ne piloterions-nous pas des avions ? ».

L'objectif de notre association inscrit dans les statuts est « promouvoir l'accès au pilotage monitoré (c'est-à-dire que l'on n'est jamais seul dans l'avion : on a toujours un instructeur ou un collègue pilote breveté avec nous), d'avion, d'ULM, de planeur, dans les meilleures conditions d'accès qui puissent être ».

Cela signifie que nous ne sommes pas dans des avions de chasse (malheureusement pour moi !) mais dans des monomoteurs d'aéroclubs, des ULM ou des planeurs (sans moteur donc).

Nous pilotons avec deux techniques. La première consiste à être aidés par la voix de notre co-pilote qui va nous donner de manière verbale et simplifiée les indications qui nous manquent pour piloter, les informations auxquelles nous n'avons pas accès visuellement c'est-à-dire qu'il ne va pas nous dire « tu es en train de tourner à droite de 10 degrés » car le temps de nous dire cela et nous ne savons pas ce qui s'est passé, non mais il va nous dire « droite-10 ». La philosophie n'est pas de nous dire de tourner à droite mais de nous informer sur ce qui se passe pour que nous soyons décisionnaires de nos actes, que nous soyons pleinement acteurs dans le pilotage.

Notre seconde façon de voler est d'utiliser un dispositif qui a été créé en 2003 par un groupe d'ingénieurs de la société Thales, le Centre Flyer, qui envoie dans notre casque (nous en sommes toujours équipés à cause du bruit du moteur et de l'hélice) des notes de musique qui nous donnent des indications selon qu'elles sont graves ou aiguës par exemple si l'avion cabre ou pique (descend). Quelle que soit cette note, le son est traité en stéréo pour nous donner la direction du virage que nous effectuons, avec une intensité proportionnelle à notre inclinaison (un peu comme le radar de recul des voitures). A ce dispositif que nous avons en permanence, est couplé un petit clavier numérique d'ordinateur que nous avons sur les genoux et en appuyant sur les touches repérées en braille, nous avons une annonce vocale dans le casque nous donnant notre altitude, notre vitesse, le cap que nous suivons.

Nous utilisons toutes ces informations pour voler et par exemple, un membre de l'association a déjà fait deux fois le tour de France ULM. Moi-même, j'ai fait le tour de Corse l'année dernière à l'Ascension avec un collègue non-voyant et un couple d'amis dont le monsieur est pilote.

Mais quel intérêt, me direz-vous, quand nous ne voyons pas le paysage ? Pour les amis à canne blanche ou non, je répondrai qu'en l'air nous savons où sont les autres avions grâce aux procédures radio, nous savons où sont les montagnes car nous préparons le vol avant de décoller. En revanche, nous n'avons pas les poubelles sur les trottoirs, les voitures garées à cheval sur les trottoirs, les productions de nos amis à quatre pattes ! Nous avons donc une sensation de liberté non pas avec un grand L mais avec deux petites ailes ! C'est donc une façon d'accéder à un domaine auquel nous n'avons pas accès au sol, avec en plus une petite chose très savoureuse : la prochaine fois que vous entendrez ou verrez un petit avion dans le ciel, vous direz : « au fait, qui pilote : quelqu'un qui voit ou quelqu'un qui ne voit pas ? ». Cela fait réfléchir, n'est-ce pas ?

Question : arrivez-vous à décoller et à atterrir, le système dont vous parlez vous délimite-t-il la piste ?

Nous n'avons pas accès à certaines données sur la piste, notamment son axe, mais nous avons l'aide vocale du pilote qui nous accompagne. Toutefois, mon instructeur a souvent l'habitude de me dire, une fois que nous avons décollé : « bon, tu me réveilles lorsque nous revenons ! »

Question : c'est donc un très bon signe pour les technologies et leur évolution dans l'avenir, pas seulement pour les avions mais aussi pour les voitures ?

Oui, oui, il est certain que le jour où nous aurons des voitures K2000, cela sera bien ! Mais l'inconvénient selon moi est que dans ce cas-là, ce n'est pas nous qui conduirons et je préfère une voiture qui me dise ce qui se passe ! Mais pourquoi pas ? Les systèmes peuvent se développer et si l'on voit les progrès réalisés pour le traitement du rétinoblastome, des évolutions sont à attendre dans les autres domaines et notamment pour le loisir. Mais personnellement, se déplacer en voiture ne m'attire pas ! J'adore survoler l'autoroute du sud dans la vallée du Rhône les mois de juillet, lorsque mes collègues me disent : « tu vois pas mais là, il y a plein de capots dessous ! ». Et je réponds : « et alors ? ». A titre d'information, Ste Etienne-Montpellier aller-retour : 2h30 en avion contre 3h en voiture pour le seul aller. Donc voler est aussi un moyen de voyager vite !

Question : est-ce coûteux ?

Je ne vous dirais pas que ce loisir n'est pas onéreux. Cela dépend des aéroclubs, on paie l'heure de vol et sinon il existe des Associations. Les Mirauds Volants organisent des stages qui valent entre 600 ou 800€, ce n'est donc pas une somme modique mais quand on ne peut pas, on ne peut pas et on prévoit pour une fois suivante ! Néanmoins, comparé à d'autres activités comme le golf, le vol n'est pas forcément plus cher !

Question : où est basée votre Association ?

Dans le ciel !!!! Les Mirauds Volants sont basés dans la périphérie de Toulouse mais nous organisons des stages dans différents aérodromes (en Bourgogne, à St Etienne cette année) et nous sommes aussi dans les Charentes, dans le Languedoc. Les stages s'organisent en fait dans les aérodromes qui nous prêtent leurs avions et leurs instructeurs. Au bout de plusieurs stages, lorsque nous avons acquis des connaissances théoriques et pratiques, l'Association peut aider ceux qui souhaitent s'intégrer à un aéroclub pour voler plus souvent et plus près de leur domicile. C'est mon cas sur l'aéroport de St Etienne où nous sommes actuellement huit pilotes intégrés. C'est donc une activité qui peut se pratiquer partout !

Les Mirauds Volants - Maison des Sports, 190 rue Isatis, 31670 Labège - 05 62 24 18 13 - mirauds.volants@free.fr



PREMIER MEETING EU RÉTINO

Le 4 Mars 2014, Rétinostop a apporté son soutien logistique au premier meeting EU Rétino réunissant à l'Institut Curie une cinquantaine de médecins venus de toute l'Europe pour travailler sur la mise en place d'un projet collaboratif européen.

Cet événement a été riche en échanges inter-médecins mais aussi inter-associatifs puisque des représentants des associations anglaises (CHECT) et allemandes (KAKS) étaient présents. L'objectif de ce groupe est d'améliorer les soins reçus par les patients atteints de rétinoblastome par la création d'un réseau européen de professionnels de santé, d'associations parentales et de centres de traitements.



Un geste pour la recherche

Pour soutenir l'association Rétinostop et aider la recherche, plusieurs moyens s'offrent à vous.

Vous pouvez faire un don ou effectuer un achat solidaire.

Retrouvez notre mascotte, le petit chat Tino et d'autres objets Rétinostop en vente sur notre site Internet :

www.retinostop.org



Bulletin d'adhésion RETINOSTOP

Nom :

Prénom :

Profession (facultatif) :

Adresse :

Téléphone :

E-mail :

Je suis :

- personne soignée dans l'enfance pour un rétinoblastome
- parent d'un enfant atteint de la maladie
- famille
- ami(e)
- personnel soignant
- autre :

Je désire :

- être adhérent de RETINOSTOP (cotisation annuelle : 20 €)
- renouveler mon adhésion (20 €)
- être bienfaiteur
- je verse à ce titre la somme de : €

Tout versement à partir de 15 € donne droit à une déduction fiscale. Un reçu fiscal vous sera adressé.

Date :/...../.....

Signature :

Les chèques sont à libeller à l'ordre de : RETINOSTOP C.C.P. : 495219 K ROUEN et à envoyer à l'adresse suivante: Trésorière de RETINOSTOP Marcelline DANTONNET 49, rue de Vatimont - 57580 HERNY

Votre adhésion ou votre don est fiscalement déductible.

Vous êtes un particulier : 66% de votre don est déductible de l'impôt. Vous êtes une entreprise : 60% de votre versement au titre du mécénat est déductible de l'impôt (sur le revenu ou les sociétés)