

# RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP  
Association française sur le rétinoblastome



N°3 Décembre 2016



RETINOSTOP

Cette revue vous intéresse ? Ne l'emportez pas, retrouvez-la sur [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)



Association Rétinostop sur Facebook

# SOMMAIRE

- PAGE 3 :**  
Présentation  
Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?
- PAGE 4 :**  
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE
- PAGE 5 :**  
INSTITUT CURIE
- PAGES 6 ET 7 :**  
RETOUR SUR 2015  
ACTU 2016
- PAGES 8 ET 9 :**  
PROJET OCT  
Près de 60000€ pour la recherche
- PAGE 10 :**  
RETINOSTOP EN EUROPE
- PAGE 11 :**  
Parole de médecin  
Théâtre
- PAGE 12 :**  
Un correspondant, une région
- PAGE 13 :**  
TÉMOIGNAGES
- PAGE 14 :**  
À NE PAS MANQUER
- PAGE 15 :**  
AGENDA



**Catherine BOTHOREL**  
Présidente de Rétinostop

Je souhaite que la lecture des pages de ce magazine vous permette de mieux nous connaître, et pourquoi pas, vous donner l'envie de vous engager dans cette expérience personnelle et collective enrichissante. Vous pouvez nous aider concrètement en devenant bénévole, pour informer sur la maladie et l'association, écouter et soutenir les familles, mais aussi enrichir notre mission grâce à vos talents et vos idées !

De belles actions nous sont offertes tout au long de l'année par nos adhérents, mais aussi nos partenaires, nos généreux donateurs, particuliers et entreprises, et tous les participants au grand cœur qui nous accompagnent lors de nos événements ! Vous trouverez dans ces pages quelques exemples marquants dont vous pouvez vous inspirer, mais ils ne sont bien sûr pas exhaustifs !

Nous devons rester mobilisés pour nos malades, petits et grands, afin d'agir collectivement pour les familles et la recherche, initier de nouveaux projets et faire vivre notre association ! Je compte sur vous !

## **Rétinostop a besoin de vous !**

**Vous avez des talents, des idées, de la motivation et du temps libre ! Vous souhaitez les mettre au profit de Rétinostop, contactez-nous à [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)**

Nous recherchons des personnes bénévoles ayant des compétences en secrétariat, comptabilité, communication, journalisme ou en d'autres domaines, souhaitant s'investir dans l'association, participer aux projets, prêtes à donner de leur temps pour soutenir notre action dans la durée !

Vous pouvez aussi choisir d'intégrer notre réseau régional en devenant correspondant pour représenter Rétinostop dans votre région. Les adhérents de la capitale sont aussi les bienvenus !

Toutes les initiatives sont bonnes ! Nous avons besoin de vous pour nous aider dans nos projets !

Merci de votre soutien !

RÉTINomag n°3  
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

COMITÉ DE RÉDACTION : Catherine BOTHOREL,  
Khadija VACHEZ, Bruno GAMBIER

CRÉDIT PHOTO : Rétinostop

CONCEPTION GRAPHIQUE : Olivia AGOSTINI  
[www.sheepandco.fr](http://www.sheepandco.fr) - 06 65 51 40 52

IMPRESSION : Exaprint

# PRÉSENTATION

RETINOSTOP, association française de lutte sur le rétinoblastome, est une association loi 1901 à but non lucratif, créée en 1994 par des parents d'enfants atteints d'un rétinoblastome. L'association est soutenue par les équipes médicales et de recherche de l'Institut Curie.

L'Association Rétinostop s'est fixée plusieurs objectifs :

- Venir en aide aux familles
- Soutenir la recherche sur le rétinoblastome et participer à l'équipement des centres de diagnostic et de traitement
- Favoriser le diagnostic précoce et mieux faire connaître la maladie auprès de tous les professionnels de santé et les pouvoirs publics
- Faciliter la rencontre de parents pour partager les expériences, les difficultés et les espoirs.

L'association compte près de 400 inscrits, adhérents et bienfaiteurs, et de nombreux sympathisants. Elle mène son action grâce à un réseau d'une vingtaine de correspondants régionaux qui œuvrent pour promouvoir l'information, apporter une écoute aux familles, organiser des manifestations pour l'association...

Site : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) - Facebook : Association Retinostop

## RÉTINOSTOP LE BUREAU

### PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

### VICE-PRÉSIDENT

Bruno GAMBIER

### VICE- PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Dr. Isabelle AERTS

### SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Khadija VACHEZ

### TRÉSORIÈRE

Marcelline DANTONNET

### TRÉSORIER ADJOINT

Philippe KEERLE

### SIÈGE SOCIAL

26 Rue d'Ulm 75231  
PARIS Cedex 5

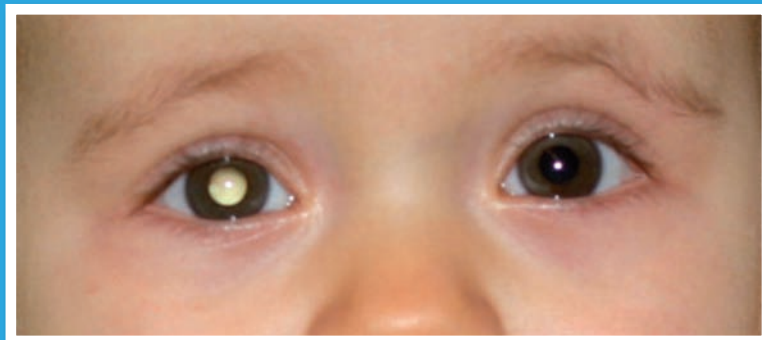
## Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?

Le rétinoblastome est un cancer de la rétine qui touche essentiellement le nourrisson et le jeune enfant dans la proportion d'un enfant de moins de 5 ans pour 15 000 à 20 000 naissances. Cette maladie assez rare est, à ce titre, répertoriée au nombre des maladies orphelines. Elle est éventuellement héréditaire et une enquête génétique est souhaitable.

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

Les signes cliniques sont :

- un reflet blanc dans la pupille (leucocorie)
- la persistance d'un strabisme



Consultation et téléchargement du livret d'information sur le rétinoblastome, DVD et affiches sur : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Une nouvelle formule pour notre Assemblée du samedi 30 janvier 2016



Catherine BOTHOREL, Présidente et Bruno GAMBIER, Vice-Président

Le matin a eu lieu la rencontre avec les membres du bureau (rapport de l'association) ainsi que les élections partielles des membres du Conseil d'Administration, du bureau et des coordinateurs de correspondants.

S'en est suivie la pause du déjeuner qui a suscité un grand succès pour notre plus grand plaisir.

L'après-midi a fait place à différents intervenants (médecins, chercheurs, représentants d'associations partenaires, Parrain de Rétinostop...) ainsi qu'à des témoignages de malades (cf. journal n°39)

Nous remercions les adhérents de leur participation et espérons encore davantage de présences à notre prochaine Assemblée Générale, le samedi 21 janvier 2017 !

Lors de chacune de nos rencontres, nous savons que nous pouvons compter sur le professionnalisme de l'association « Juste Humain » pour animer des ateliers avec nos enfants.

Nous remercions tous les membres de cette association venus apporter leur concours bénévole avec bonne humeur !



Une association solidaire pour apporter  
l'Art et la Culture aux enfants atteints de cancer  
[www.juste-humain.fr](http://www.juste-humain.fr)



« l'Association Juste-Humain » qui intervient régulièrement en milieu hospitalier, a proposé des animations de magie, chant, musique, improvisation théâtre etc... à Rétinostop lors de notre journée des familles en 2014, mais aussi au cours de notre dernière Assemblée Générale. Nous remercions chaleureusement Selim et tous les animateurs d'avoir offert aux enfants, non seulement leur talent mais beaucoup de générosité et d'humanité !

Fondée en 2011, Juste Humain est une association Loi 1901 qui s'adresse et soutient les enfants (du nourrisson au jeune adulte) hospitalisés et atteints d'un cancer ou d'une pathologie lourde afin de leur offrir ainsi qu'à leurs proches, une parenthèse culturelle et artistique pour oublier la maladie, valoriser l'image de soi et recréer du lien social. L'association permet ainsi aux jeunes patients de s'évader du quotidien et de vivre des expériences inoubliables qui les aident à reprendre confiance en l'avenir. Les actions de l'association reposent sur les valeurs de lien, partage et transmission. Juste Humain met en place des projets artistiques et culturels sur mesure en collabo-



ration avec les éducateurs et le personnel hospitalier afin de répondre au plus près aux attentes de chacun, en veillant à les rendre les plus attrayants possible pour les enfants

(création d'animations et d'ateliers de musique, peinture, photographie, improvisation théâtrale, de lecture, initiations à l'écriture, au photojournalisme, spectacles...)

## INSTITUT CURIE

### La Maison des Parents Joliot Curie, un lieu d'accueil et d'hébergement à disposition des familles d'enfants hospitalisés



Plus de deux mille enfants soignés pour un rétinoblastome à l'Institut Curie sont passés par la Maison des Parents avec leurs parents, et même souvent leurs frères et sœurs, depuis son ouverture en 1990. Elle a pu prendre la place d'une vraie « deuxième maison » pour ces enfants, comme ils l'appellent souvent eux-mêmes, dans laquelle ils ont dû revenir les

premières années tous les mois, et ensuite tous les trois mois jusqu'au « Certificat de courage » pour un passage au fond d'oeil sans anesthésie.

Par mail, par courrier, ou directement lorsque nous avons la surprise de leur ouvrir la porte après plusieurs années, nous recevons de leurs nouvelles : un prix d'honneur, un diplôme d'électricien, un prix d'excellence, une nouvelle formation, des études d'assistante sociale, de psychologue, une médaille... et c'est un vrai plaisir à chaque fois de découvrir ce qu'ils sont devenus, de parler avec eux, lorsque, après avoir un peu hésité devant cette jeune personne qui nous fait face nous reconnaissons leur sourire.

Beaucoup d'entre eux sont pleinement intéressés par tout ce qui les entoure, confiants et décidés, au caractère « bien affirmé » même aux dires de certains parents ! Nous avons pu également remarquer que malgré, ou grâce à une légère distance qu'ils semblent avoir dans la vie, ils sont sensibles à beaucoup de choses que les autres ne perçoivent pas et ils portent souvent une très grande attention aux autres, notamment aux enfants. On peut peut-être y voir là en partie le fruit de ce qu'ils ont vécu, le reflet de tous les soins dont ils ont bénéficié et la conséquence du soutien immense que leur ont apporté leurs parents.

Créé il y a 25 ans par l'Association des Parents et des Amis d'Enfants Soignés à l'Institut Curie (APAESIC), la surveillance du service de Pédiatrie Françoise ROSENBLATT et le Médecin Chef de l'époque, Jean-Michel ZUCKER, cette maison avait pour vocation première d'héberger les parents d'enfants hospitalisés, mais aussi d'offrir aux familles séparées par la maladie du fait des distances, un lieu où pouvoir se retrouver. Très vite elle a accueilli également les enfants malades en traitement ambulatoire ou en contrôle et bilan de surveillance.

L'Apaésic mais aussi l'association Rétinostop participent très régulièrement au financement de l'hébergement de familles ayant peu de ressources, elles nous ont également aidé à rénover un appartement qui nous permet de répondre à toutes les demandes certains soirs d'affluence, notamment les veilles de fond d'oeil.

Ces soirs-là, la maison bruisse de toutes ces petites voix qui crient, jouent, se poursuivent et qui sont très heureuses, lorsque le rythme des consultations le permet, de se retrouver de mois en mois.

Pour les nouveaux venus, il peut être difficile la veille d'une première consultation à l'Institut Curie d'être directement confrontés à des enfants déjà en traitement et à leur famille, mais en même temps ils sont souvent réconfortés par l'accueil chaleureux qui leur est fait par ces familles, ils se sentent rassurés d'être entourés et touchés par la bienveillance des autres parents. Pour les enfants, un environnement qui prend soin de leurs parents peut être aussi très réconfortant, ils jouent entre eux, moins soucieux et moins responsable de l'inquiétude dont ils se sentent à l'origine, et qui doublement les touche.

**Odile BOHET, Directrice de la Maison des Parents  
Irène Joliot Curie, rue Tournefort 75005**

# RETOUR SUR 2015



Le samedi 21 novembre 2015, a eu lieu la Journée Adolescents Jeunes Adultes. Ce projet évoqué lors du Conseil d'Administration de l'association de mars 2015 a pu être mis en place sur Paris. 6 jeunes filles âgées entre 14 et 20 ans y ont participé, encadrées par des membres de Rétinostop. La matinée a débuté à 9h30 par une table ronde entre les participantes et les intervenants psychologue et psychiatre, Mme DELAGE et Dr SEIGNEUR, que nous remercions chaleureusement de leur présence bénévole.

Après le déjeuner au restaurant qui nous a permis d'échanger de façon plus conviviale, notre petit groupe s'est rendu au Musée RODIN pour une visite culturelle. Cette journée s'est conclue par la visite de La Fabrique aux éclairs de notre parrain Christophe ADAM où nous avons profité d'un moment gourmand de dégustation.

Un grand MERCI à toutes les personnes qui ont participé à ce premier projet Adolescents Jeunes Adultes (AJA).

# ACTU 2016

## DE BELLES ACTIONS DE NOS CORRESPONDANTS ET ACTIFS ADHÉRENTS !

### Des compotes pour soutenir Rétinostop !

A l'initiative de Cécile Lelièvre, membre de Rétinostop, dont la petite Léna est atteinte de Rétinoblastome, l'école Saint Joseph de RENAC (35) a organisé au printemps une journée autour du handicap, et notamment de la cécité au travers divers ateliers. Les parents ont financé un repas composé de compote pour chaque enfant.

Nous remercions les responsables de l'école de Léna et tous les participants de cette journée. Un grand merci aussi à Cécile qui a mis en place plusieurs actions au cours de l'année pour collecter des fonds importants pour Rétinostop.



### Le Père Noël soutient la lutte contre le rétinoblastome

Depuis deux ans, Le Lions Club Clermont Ferrand organise une action consistant à prendre des photos d'enfants avec le Père Noël. Fruit d'un partenariat entre le centre Jaude, l'atelier photo, Le Lions Club Clermont-Ferrand Volcans et le Rotary Blaise Pascal, l'intégralité des fonds collectés a été reversée à l'association Rétinostop depuis 2014. 3700€ ont ainsi été reversés à Rétinostop cette année !

Un grand merci à tous les acteurs de cette manifestation, et notamment à François-Alexandre GOISMIER, correspondant de la région Auvergne/Rhône-Alpes qui a initié cette action.

## COURSE DES HÉROS 2016

### Des résultats qui dépassent nos attentes !

La Course des Héros 2016 qui s'est tenue le dimanche 19 juin à St Cloud et à Lyon a été une belle réussite grâce à la participation de nombreux coureurs qui se sont investis dans la collecte de fonds pour Rétinostop et n'ont pas démerité le jour J dans leur challenge sportif !

Félicitations à tous les sportifs pour ce soutien précieux puisque la recette se monte à plus de 15 000 euros !! Un record sur nos 3 ans de participation, la palme revenant à notre jeune championne Pauline avec plus de 6 000 euros collectés pour 67 donateurs !

Merci aux amis lyonnais et parisiens, venus souvent en famille partager ce moment sportif, convivial et solidaire!

Nous serions très heureux de vous retrouver en juin 2017 avec de nouveaux projets à financer. N'hésitez pas à nous contacter ([retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)) si vous souhaitez échanger sur cette initiative et à faire circuler l'information à vos proches et amis (marcheurs ou coureurs) qui souhaitent nous rejoindre.

Pour vous inscrire : [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)



### Merci aux coureurs du tiers de marathon, plus de 1000€ récoltés !

Près de 600 participants au 17ème tiers de marathon à Lavérune (Hérault) le 30 octobre 2016. 1€ a été reversé à Rétinostop pour chaque participant à la course, soit 815€ grâce aux inscriptions, en plus des quelques 200€ de dons récoltés sur place sur le stand Rétinostop tenu par Béatrice Dutilly, notre correspondante locale.

Merci aux organisateurs, à Isabelle, à Sébastien et à tous les coureurs pour leur soutien !



### 17ème Raid du Bourbon du 20 au 23 octobre 2016 : un vrai challenge sportif !



« Thomas a couru pour l'association. Rétinostop, cela a été sa motivation principale durant ces 37 heures sur les sentiers de la Réunion. 2 nuits blanches et 112 km plus tard, avec 6570m de dénivellée,

il atteignait son objectif : franchir la ligne d'arrivée. Les promesses de dons ont été au-delà de nos espérances et nous sommes ravis de faire connaître l'association à notre entourage. » mentionnait sa femme Juliette qui l'a soutenu dans cet effort.

Thomas avait invité sa famille et ses amis à verser des dons en faveur de Rétinostop, via Helloasso, s'il arrivait au bout de ce trail. Mission réussie avec plus de 50 donateurs et plus de 4600 € ainsi collectés ! Ses deux fils, Antonin atteint de rétinoblastome et Raphael, tous deux à l'arrivée peuvent être fiers de leur champion !

## RENCONTRES NATIONALES 2016



Rétinostop participe à de nombreuses rencontres et congrès médicaux au cours de l'année (Institut National du Cancer, Société Française de Pédiatrie, Société Française d'ophtalmologie, Forum de Curie, rencontres au Sénat...).

Les 6èmes Rencontres de l'INCa, organisées à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le cancer en

février 2016, ont réuni près de 800 personnes. Les échanges ont porté sur la prévention des cancers liés à l'environnement, la recherche et l'accès à l'innovation, ainsi que sur les questions soulevées par les nouveaux traitements anti-cancéreux. Les Rencontres ont également permis de faire le point sur les avancées du Plan cancer 2014-2019 et d'en réaffirmer les priorités.

# PROJET OCT

Présentation du projet OCT lors de l'assemblée générale de Rétinostop de janvier 2016  
Livia LUMBROSO – Ophtalmologiste à l'Institut Curie.



« L'OCT correspond à un projet initié il y a maintenant deux ans en 2014, lors d'une Assemblée Générale de Rétinostop. Nous en avons alors très brièvement parlé et Rétinostop avait manifesté beaucoup d'intérêt. Nous avons ensuite effectué une demande de financement et nous sommes heureux de constater que ce projet a finalement abouti. Grâce au don initial de Rétinostop, nous avons pu obtenir d'autres dons pour parvenir à l'obtention de cet appareil. La prise en charge d'une maladie de la rétine nécessite un fond d'oeil (FO) ainsi que des examens complémentaires tels qu'une photographie du FO, des angiographies, des échographies.

Depuis plusieurs années une technologie nouvelle s'est développée permettant la visualisation des structures rétinienne de façon complémentaire : l'OCT : Optical Coherence Tomography ou tomographie à cohérence optique. La rétine est balayée par un faisceau lumineux, et les images sont ensuite reconstituées, permettant la visualisation de la rétine en « coupe » dont la résolution est d'environ 5 micron mètres. Cet examen sans contact ne nécessite pas d'injection de produit de contraste, n'est pas irradiant, est parfaitement indolore et peut donc être répété de multiples fois.

L'OCT a révolutionné la prise en charge et le suivi des maladies rétinienne de l'adulte et ne nécessite quasiment plus d'angiographies !

Les seules difficultés sont qu'il nécessite un patient coopérant et ASSIS, et n'est pas réalisable avant l'âge de 3-4 ans (acquisition des images plus ou moins longue en fonction du nombre de « coupes » réalisées). On peut aussi noter l'apparition d'un système « portable » utilisable sur des patients allongés (enfant sous AG par exemple)

Les quelques communications sont très prometteuses pour l'imagerie du rétinoblastome.

Le coût de l'appareil se monte à 80 000 euros. Une partie du financement a été demandée à Rétinostop en 2014 et le projet a été présenté brièvement lors de l'AG de janvier.

Cet appareil n'était pas encore commercialisé en Europe (EU)

Un soutien financier à hauteur de 20 000 euros fut accordé par RETINOSTOP en avril 2014, suivi par des financements de la Fondation Curie (Agnès Hubert, Marielle Lethrosne) obtenus en avril 2015 ainsi que par d'autres apports financiers. Cette acceptation a été due en grande partie à RETINOSTOP dont le soutien initial a fortement contribué à l'obtention des autres financements. Les financements proviennent de l'Association Rétinostop (20 000€), de donateurs (10 000€), de la Marche des Lumières (10 616€), de la Fondation l'Occitane (13 500€), d'Andros (1 500€) et de la Fondation Optic 2000 (30 600€), soit un total financé de 86 216 €.

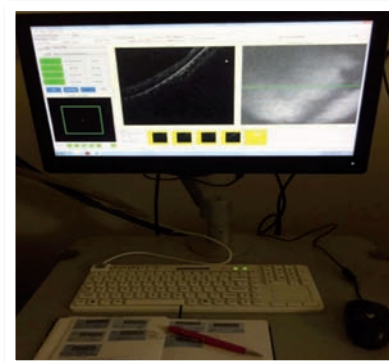
La commande de l'appareil OCT a eu lieu au moment de la dévaluation de l'euro, l'hôpital Curie a accordé son financement résiduel qui a permis la livraison de l'OCT en juillet 2015. L'ingénieur de Biotigen a procédé à son installation pour une utilisation optimale, fin juillet. L'intérêt de cet appareil est d'obtenir des images sur les lésions qui ne sont pas trop volumineuses (focalisation et les images sont magnifiques sur le pôle postérieur).

60 enfants ont pu bénéficier de cet examen, certains même à plusieurs reprises. La visualisation est parfaite pour la structure normale de la rétine, le nerf optique, la macula. Cela permet de savoir si l'aspect est normal, s'il y a un potentiel visuel. On voit bien la visualisation des petites tumeurs du pôle postérieur ainsi que des réactions cicatricielles de la rétine et des éléments avoisinants.

En plus d'être un très bel outil, il permet des examens multiples et répétés sans contact et sans aucun inconvénient pour l'enfant. Il a toutefois été nécessaire un petit temps d'apprentissage pour son utilisation car elle est vraiment technique. Les images sont complémentaires à l'examen du fond d'oeil, de la Retcam et de l'échographie. Plusieurs coupes d'images sont faisables de façon répétitives si l'aspect n'est pas satisfaisant. Il y a quelques réglages à faire en fonction de l'âge de l'enfant. Cet appareil donne vraiment des informations utiles sur l'aspect rétinien.

Nous avons encore besoin de davantage de suivis pour connaître l'impact des rechutes en bordure de cicatrice ou de nouvelles petites tumeurs sur le diagnostic précoce, car nous n'avons pas encore assez de recul par rapport à cela.

Pour terminer, je voulais encore remercier Rétinostop, parce que, grâce à votre don initial, nous avons pu obtenir cet appareil qui est maintenant en fonction depuis quelques mois. Merci beaucoup.





## Questions / Réponses

**Philippe MAILLARD, chercheur chimiste à l'Institut Curie et membre de Rétinostop :** Je souhaitais vous donner une information : dans notre laboratoire d'Orsay, nous avons un appareil absolument équivalent mais pour l'œil de la souris. Sur l'œil de la souris qui mesure 2mm, nous effectuons exactement les mêmes images et nous pouvons ainsi suivre l'efficacité du traitement avec un appareil adapté beaucoup plus petit mais aussi beaucoup plus cher. J'espère que l'année prochaine nous pourrons vous montrer les résultats de l'OCT sur la souris, qui nécessite un temps d'apprentissage.

**Q :** Est-ce que cela veut dire qu'à partir de maintenant, dans le cas d'une personne porteuse du gène du rétinoblastome, l'OCT sera désormais le seul examen proposé et que l'on abandonnera le fond d'œil classique ?

**R :** Non. Le fond d'œil reste le premier examen. Puis vient ensuite l'examen complémentaire par OCT qui est très intéressant parce qu'il permet de voir des choses en dessous de ce que l'œil humain peut discerner. Mais je vous ai dit qu'il y avait des petites contraintes. En effet, on ne voit pas toute la rétine. On ne peut donc pas éliminer certaines anomalies dans une partie non explorée. C'est pourquoi il ne dispense absolument pas du fond d'œil. Les deux sont complémentaires. Dans les dépistages familiaux, il y aura toujours le

fond d'œil avec l'OCT. Et probablement, comme cela a déjà été montré par les équipes du Canada qui disposent de cet appareil depuis plusieurs années, cela permettra le dépistage très précoce de lésions avant même qu'elles ne soient cliniquement visibles au fond d'œil.

**Q :** L'anesthésie est complètement obligatoire ?

**R :** Non pas du tout, il y a quand même un temps. L'image représente 500 coupes en 2 secondes, donc pendant ce temps, l'opérateur c'est-à-dire le chirurgien, ne doit pas bouger et l'enfant non plus. Comme l'enfant doit avoir un fond d'œil sous anesthésie, on en profite pour faire cet examen, et, avec l'anesthésie, c'est beaucoup plus confortable. Cet appareil est aussi utilisé par les ophtalmo-pédiatres de néonatalogie qui ne proposent pas d'anesthésie pour leurs petits patients mais une anesthésie locale (avec gouttes dans les yeux).

Chez l'adulte, on utilise fréquemment l'OCT qui est devenu un des examens principaux de la rétine médicale ophtalmologique actuelle, quand d'autres sont abandonnés, comme l'angiographie.

Cela a complètement modifié la prise en charge de certaines pathologies. Au début nous nous sommes entraînés sur nous-mêmes.

---

## RETINOBLASTOME : PRES DE 60 000 EUROS POUR LA RECHERCHE



Depuis plus de 20 ans, chaque année, l'association Rétinostop mobilise une grande partie de son budget pour soutenir des projets de recherche initié par l'Institut Curie ainsi que pour financer du matériel hospitalier permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients.

Début 2016, à l'occasion de l'assemblée générale de l'association, ce sont 59 660 € qui ont été reversés à des laboratoires pour soutenir quatre projets axés sur la recherche sur le rétinoblastome et ses traitements innovants, sélectionnés parmi les réponses à l'appel d'offres lancé par l'association auprès des laboratoires œuvrant sur le rétinoblastome. Les projets reçus et approuvés par le Conseil scientifique de Rétinostop ont été présentés au Conseil d'administration de l'association. C'est dans ce cadre que les médecins et chercheurs ont reçu chacun pour leur projet une aide essentielle pour les rendre possible.

- **20 000 € pour le Dr Livia Lumbroso**, chirurgienne ophtalmologiste au Service d'ophtalmologie à l'Ensemble Hospitalier, pour participer à l'achat d'un équipement de pointe lié à la nouvelle technologie d'imagerie : la «tomographie en cohérence optique». Ce tomographe permettra d'acquérir des images de la rétine chez des enfants pris en charge pour un rétinoblastome.

- **24 000 € pour le projet piloté par le Dr Franck Bourdeaut**, médecin-chercheur co-pilote de l'équipe Recherche translationnelle en oncologie pédiatrique du Site de recherche intégrée sur le cancer (SiRIC) dans le domaine de la génétique du rétinoblastome. Ce programme consiste à **caractériser des tumeurs à petites cellules bleues et rondes secondaires après un rétinoblastome chez des patients porteurs d'une mutation constitutionnelle du gène RB1, prédisposant au rétinoblastome.**

- **8 160 € pour amorcer le projet d'étude du Dr Irene Jiménez**, (SiRIC, Site de recherche intégrée sur le cancer), sur **les tumeurs secondaires en territoire irradié chez les patients atteints d'un rétinoblastome héréditaire ayant été traités par radiothérapie externe.**

- **16 000 € pour le projet d'approche expérimentale porté par le chercheur Celio Pouponnot**, co-responsable de l'équipe mixte Institut Curie/CNRS/Inserm : signalisation Raf et Maf dans l'oncogenèse et le développement. Il se propose d'**étudier la protéine CDK8 en tant que cible thérapeutique potentielle dans le rétinoblastome.**

En 2016, les initiatives et événements caritatifs de l'association au profit de la lutte contre le rétinoblastome se poursuivent. L'Institut Curie étant référent dans ce domaine, l'association est très proche des soignants et des chercheurs qui se mobilisent contre ce cancer de l'enfant.

# RETINOSTOP EN EUROPE



**EURbG est un partenariat pan-européen entre professionnels impliqués dans les soins de rétinoblastome, les familles et les patients atteints de rétinoblastome (RB),**

avec un but commun de partager et diffuser les connaissances et une expérience au sein de l'Europe. Ce partenariat officiel a abouti à la création d'un réseau sur le rétinoblastome formé de spécialistes RB venant de toutes les grandes villes européennes. Il est coordonné par le Pr François DOZ (Institut Curie - Paris) et le Dr Guillermo CHANTADA (St Jean de Dieu - Barcelone)

**Ses objectifs :** Améliorer les soins des patients atteints de rétinoblastome, améliorer l'accès aux soins sur le rétinoblastome dans toute l'Europe, améliorer la connaissance et la compréhension du rétinoblastome, donner accès à une information fiable et cohérente.

**Le groupe de parents EURbG** est une partie du groupe EURbG, fondé en 2015 à Paris par l'association Française Retinostop, l'organisation anglaise CHECT, la Fondation allemande

KAKS, l'association italienne AILR. Depuis lors, plusieurs pays ont suivi : les Pays-Bas, l'Autriche et plusieurs autres pays sont en train de construire un groupe de parents qui partagent tous les mêmes objectifs.

Du 9 au 11 juin 2016, l'hôpital Saint Jean de Dieu de Barcelone a accueilli **deux colloques internationaux sur le rétinoblastome : la 3ème rencontre du Groupe européen du rétinoblastome (EURbG)**, où furent présentées les propositions d'actions futures pour les réseaux européens de référence et **la rencontre internationale "How we manage retinoblastoma in 2016?"**. Des spécialistes du rétinoblastome venus des quatre coins du monde ont assisté à ce colloque au cours duquel sont intervenues le Dr Laurence DESJARDINS et le Dr Isabelle AERTS.

Ces deux rencontres ont traité des dernières modalités de traitement, telles que la chimiothérapie intra-artérielle et la thérapie intra-vitréenne, et ont abordé le thème de la prise en charge de cette tumeur, débattu en table Ronde. Rétinostop et l'association allemande KAKS ont pu prendre part à la réflexion sur le projet européen, assister aux sessions médicales, visiter l'hôpital St Jean de Dieu et rencontrer des familles espagnoles en vue de la création de leur propre association.



**Les 16 et 17 septembre 2016**, Rétinostop (représentée par Erika LEIMAN et Catherine BOTHOREL) a été conviée par l'association allemande KAKS, avec nos partenaires anglais, autrichiens, hollandais et italiens, à assister à **une rencontre inter-associative européenne à Düsseldorf**

dans le cadre du projet européen sur le rétinoblastome. Ce fut l'occasion de mieux nous connaître, d'échanger nos expériences et idées dans une ambiance conviviale, et de travailler pendant 2 jours sur un projet commun européen financé par le concours « on y va » (organisé par la Fondation Robert Bosch Stiftung et l'Institut Franco-allemand). Merci à Moni, Alex et à toute l'équipe pour leur accueil chaleureux.

Suite à cette rencontre de Düsseldorf s'est tenu **un séminaire à Strasbourg du 23 au 25 septembre**, auquel les représentants des projets gagnants du concours européen « on y va » ont été conviés. Notre projet commun « see the light », arrivé 2ème sur 21 lors des votes du jury et des internautes, a pu être présenté par Rétinostop (Catherine BOTHOREL) et KAKS (Katrin THONE) lors d'ateliers interactifs.

Il concerne **une campagne de sensibilisation sur le rétinoblastome à l'échelle européenne, lancée simultanément par 6 pays le dimanche 16 octobre sur tous les réseaux sociaux**. D'autres rencontres de travail se tiendront en 2017 pour poursuivre ce projet de sensibilisation.



## CAMPAGNE EUROPÉENNE



« **retinoblastoma, see the light** » : « Le reflet pupillaire blanc sur les photos prises au flash peut être un signe de rétinoblastome ou cancer de la rétine. Ensemble nous luttons dans toute Europe contre ce cancer touchant le jeune enfant. »

**\*Les 6 pays du groupe européen EURbG :** Association française sur le rétinoblastome (RETINOSTOP) ; Childhood Eye Cancer Trust (CHECT), Kinderaugenkrebsstiftung (KAKS), Retinoblastoom Vereniging Nederland (RBVN), Associazione Italiana per la Lotta al Retinoblastoma (ONLUS), Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

#retinoblastoma #retinoblastome #cancer de la retine #leucocorie #retinostop #knowtheglow #weißsehen #leukokorie #awareness #Europe #EURbG #eyecancer #knowtheglow #leucocoria #

# PAROLE DE MÉDECIN

## Dr Laurence Desjardins : Les traitements actuels du rétinoblastome



*Chirurgienne ophtalmologiste et chef du service d'oncologie oculaire depuis 1998 à l'Institut Curie, Laurence Desjardins est spécialiste du rétinoblastome et du mélanome oculaire, des cancers très rares mais graves. Elle est aussi Présidente d'honneur de l'association Rétinostop.*

D'énormes progrès sont en cours depuis quelques années dans le traitement conservateur du rétinoblastome. Les voici en quelques lignes :

- La chimiothérapie intraveineuse est toujours utilisée mais les protocoles sont de mieux en mieux adaptés à la gravité de la maladie.
- Les injections intraartérielles sont très utiles dans les formes unilatérales et en cas de rechute.

• Le Melphalan est très efficace et le Topotecan semble également prometteur.

• La radiothérapie n'est quasiment plus utilisée.

• Les traitements locaux progressent également. Le casque laser permet de traiter des petits nodules de rechutes beaucoup plus rapidement.

• Les injections intra-vitréennes sont très utiles en cas de persistance de lésion active dans le vitré ou de rechute vitréenne. Elles ont transformé le pronostic des rechutes vitréennes.

• Ces progrès dans le traitement conservateur ne doivent pas nous faire perdre de vue qu'il existe toujours des formes unilatérales évoluées pour lesquelles une énucléation est le seul traitement possible.

• Le diagnostic précoce de la maladie est toujours un sujet sur lequel nous devons porter tous nos efforts (le corps médical bien sûr mais aussi Retinostop)

[Retrouvez les traitements détaillés dans le RétinoMag N°37 « Rétrospective des 20 ans de recherche et traitements sur le rétinoblastome » sur [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) - rubrique publications journaux]

# THÉÂTRE

## REPRESENTATIONS THEATRALES au profit de RETINOSTOP par les Compagnies du Pamplemousse et du Nombre d'Or

Depuis plus de 10 ans, Rétinostop a établi un partenariat avec deux troupes de théâtre amateur qui se produisent au profit d'associations caritatives et humanitaires. Nous remercions les comédiens de nous offrir leur talent avec beaucoup de dévouement et rendons tout particulièrement hommage à M. François de LA BIGNE (Directeur de la Cie du Pamplemousse) à Mme Anne BORRELLY, coordinatrice de la troupe et notre contact, ainsi qu'à M. Patrice PONSOT (Directeur de la Cie du Nombre d'Or) qui soutiennent notre action avec force et attachement depuis de nombreuses années. Cette saison 2016/2017 marquera aussi le 60ème anniversaire de l'engagement théâtral de M. PONSOT auquel Rétinostop est invitée à s'associer.

**La Comédie du Pamplemousse, créée en 1992, a présenté « Les Cancans » de Carlo Goldoni du 18 au 27 novembre 2016, au Théâtre St Léon 11 place Cardinal Amette - 75015 Paris**

La représentation dédiée à **RETINOSTOP** a eu lieu le **dimanche 27 novembre 2016 à 15h30** et nous remercions toutes les personnes qui se sont déplacées pour soutenir RETINOSTOP.



**Créée en 1995, la Compagnie théâtrale Le Nombre d'Or présente**

**« La belle vie » de Jean Anouilh** au théâtre de l'ASIEM 6, rue Albert de Lapparent 75007 Paris du 24 janvier au 4 février 2017

**La pièce sera donnée au profit de RETINOSTOP mercredi 25 janvier 2017 à 20h30**

Réservation auprès de [www.lenombredor-theatre.fr](http://www.lenombredor-theatre.fr) - Retrouvez aussi bientôt tous les détails sur [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) et page facebook : Association Retinostop

**N'hésitez pas à faire passer ce message à vos amis !**

**Nous vous attendons nombreux !**



# UN CORRESPONDANT, UNE RÉGION

**Marie-Françoise RAY** : correspondante régionale pour RETINOSTOP en Bourgogne



Notre fils Julien est soigné à l'Institut Curie depuis 1999 pour un rétinoblastome bilatéral qui lui a été diagnostiqué alors qu'il était âgé de 7 semaines. Aucune histoire familiale, aucun facteur de risque particulier, ... pourquoi nous ?

Pendant la durée des soins de notre petit garçon, nous avons croisé à Curie plusieurs parents qui arrivaient en catastrophe, avec leur bébé atteint de cette maladie, parfois à un stade déjà bien avancé, tout simplement parce qu'aucun médecin n'avait su poser le diagnostic plus tôt.

Aussi, une fois que Julien est entré en période de rémission, je me suis demandée ce que je pourrais faire pour changer les choses et essayer de donner à tous les enfants touchés par cette maladie la possibilité de rester en vie bien sûr, mais aussi de préserver leurs yeux et si possible leur vision.

J'ai rejoint RETINOSTOP en 2002 bien que ne sachant ni organiser un loto, ni un cross, ni un bal, ni une brocante, ni rien !!

C'est à cause de cela que début 2003, j'ai décidé d'aller voir le responsable de la Formation Médicale Continue des Médecins du Chalonnais pour lui demander s'il me serait possible de faire une courte intervention (10 minutes) au cours d'une de leurs réunions, sur le rétinoblastome et ses signes cliniques qu'il ne faut pas laisser passer, accompagnée d'un ophtalmo pour les questions éventuelles Il m'a donné carte blanche !

J'ai donc préparé des transparents (et un rétroprojecteur) pour intervenir à l'occasion d'une soirée consacrée à la médecine préventive. Cela a été un véritable succès !

Et ce soir-là, il y avait dans la salle le Dr Alain DIÈTRE, médecin généraliste à Sennecey-Le-Grand mais aussi membre du Lions Club de Tournus. C'est ainsi qu'a été établi mon 1er contact avec un club-service.

Depuis 2003, les Lions de Tournus nous soutiennent financièrement en nous associant la 1ère année à un concert qu'ils organisaient, et chaque année depuis 2004, à l'organisation du Salon des Antiquaires de Tournus.



Tour à tour, notre présidente fondatrice de l'association Martine LORRAIN, Dr Laurence DESJARDINS, Pr François DOZ, et des membres du bureau de l'association sont venus à Tournus pour assister à l'Inauguration du prestigieux Salon des Antiquaires.

Au fur et à mesure des articles qui paraissaient dans le journal local, d'autres clubs services m'ont contactée pour me demander de venir leur présenter notre association et ses actions : cela a été d'abord les Saôcouna (Lions Club féminin de Chalon Sur Saône), les Lions de Chalon-Sur Saône, puis les Innerwheel, les Kiwanis Féminins et Masculins, les Rotary Âge d'Or etc...et tous ont souhaité nous soutenir, et nous ont soutenus, dans nos projets.

Pour couronner le tout, en 2015, Mme Marie-Jeanne GIRARDOT, que mon mari et moi avons rencontrée il y a 16 ans de cela à l'occasion d'un mariage, alors que notre bébé était encore en soin à Curie, a pris la présidence les Innerwheel de Chalon Sur Saône. Ayant encore en mémoire notre détresse de l'époque, elle a décidé de consacrer son année à RETINOSTOP. Son idée était de fédérer les clubs services de la région autour de notre association et d'organiser une conférence pour faire connaître cette maladie rare au grand public. Et elle y est parvenue !!

Parallèlement à cela, des amis organisaient eux aussi des manifestations au profit de notre association : un gala de danse, une compétition de golf, etc... Toujours avec autant de générosité et cette volonté de nous aider.

Toutes ces actions qui ont été menées au profit de RETINOSTOP m'ont permis de faire connaître notre association. C'est ainsi que des parents d'enfants touchés par la maladie m'ont contactée pour plus d'informations, pour de l'aide dans leurs démarches administratives, pour organiser leur trajet pour Curie, pour des adresses de prothésistes, etc., ou pour nous rejoindre.

Pour l'anecdote, en 2008, je suis retournée voir les médecins du Chalonnais et leur ai présenté notre DVD en avant-première. Ils ont adoré et entre temps, fait du hasard, un d'entre eux avait su diagnostiquer un rétinoblastome unilatéral chez une de ses petites patientes.



À noter également que depuis 2004, le Dr Alain DIÈTRE, parfois accompagné de son «compère» Alain ASTEGIANO, assiste chaque année à notre Assemblée Générale de Janvier à Paris. Nous lui devons beaucoup car c'est grâce à lui que les Lions de Tournus nous font preuve d'une telle fidélité.

**Marie-Françoise RAY**

# TÉMOIGNAGES



## Maryse Granjon

« Opérée à l'âge de 8 mois pour un rétinoblastome unilatéral, je porte une prothèse depuis maintenant 25 ans (et oui le temps passe vite !). Sportive (et casse-cou) depuis toute petite, j'ai eu la chance de pouvoir pratiquer diverses activités sportives comme le basket, le patinage artistique, le judo, le snowboard, et surtout la natation et le football que je pratique encore aujourd'hui.

Les contrôles à l'Institut Curie : cela peut paraître paradoxal mais j'ai toujours apprécié retourner à Curie lors de mes contrôles et revoir les médecins qui me suivent depuis tout bébé. Cela vient aussi, je pense, de mon parcours et de l'atmosphère que ma maman a réussi à créer lors de ces visites. Elle m'a impliquée sans secret depuis toute petite dans mon propre parcours, je recevais mes petits courriers de convocation, on les ouvrait ensemble ! Pour la petite anecdote, à l'époque où j'y venais en VSL, je mettais même un point d'honneur à me faire toute mimi pour l'ambulanier qui était toujours le même.

Véritable petite globetrotteuse j'ai souvent déménagé (et j'ai toujours la bougeotte aujourd'hui) le rétinoblastome n'a finalement pas été un frein dans mon développement. Je dirais plutôt que j'en ai fait une force, force acquise grâce à ma famille qui m'a toujours soutenue et entourée sans non plus me surprotéger. Le « rétino » n'a jamais été un sujet

tabou à la maison, ni en dehors ; et je pense que c'est en grande partie grâce à cela que j'ai pu en faire un atout.

Je vis maintenant du côté de Montpellier où je me suis installée seule à l'âge de 17ans pour mes études. Après avoir obtenu ma licence en STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives) j'ai terminé mon master 2 en Activité Physique Adaptée entre Toulouse et Montpellier en 2014.

A la sortie de mes études en 2016, je me suis lancée avec ma cousine dans le célèbre raid étudiant 4L Trophy. Une expérience inoubliable au rythme des paysages et des rencontres durant laquelle le petit Tino m'a accompagné.

Aujourd'hui, je suis enseignante en APA (Activité Physique Adaptée) au sein de la société où j'ai fait mon stage de master2. Un métier passionnant et riche en rencontre également. J'interviens auprès de divers publics ayant des besoins spécifiques (handicap moteur, déficiences intellectuelles, personnes âgées, maladies chroniques...) enfant comme adulte afin de leur proposer des activités adaptées à leurs envies et leurs capacités avec toujours en tête que rien n'est impossible.

Rétinostop et moi - Quand j'étais petite, ce sont plutôt mes parents qui étaient investis dans l'association, puis après une paire d'années plus en retrait, j'ai décidé de m'impliquer moi-même dans l'association. J'invite les plus jeunes à nous rejoindre ! Je pense qu'on peut faire de belles choses avec les moyens technologiques actuels et ça serait vraiment chouette que les plus jeunes se joignent à nous pour partager leurs idées ! »

## Team 201 « Les Roses des sables » et le Rallye des Gazelles

Leur devise : « finir par réussir à force de ne jamais renoncer » ; Sylvia Thouvenin et sa fille Karina ont participé au rallye Aïcha des Gazelles du 24 mars au 2 avril 2016 dans le désert marocain, un raid écoresponsable et 100% féminin !

Sylvia, 51 ans, infirmière libérale, a eu un cancer du sein et a subi une double mastectomie de prophylaxie il y a 1 an, avec reconstruction. Sa fille Karina, 20 ans, étudiante en kinésithérapie et sportive confirmée, est atteinte de rétinoblastome à l'âge de 15 mois avec énucléation et chimiothérapie.

Passionnée de raid dans le désert et pilote chevronnée, Sylvia convainc sa fille à se lancer à ses côtés dans l'aventure comme navigatrice, accompagnée du chat Tino, la Mascotte de Rétinostop ! après s'être battues avec courage contre la maladie, elles ont souhaité courir au nom de l'association R.S. DIEP (Sylvia), et Rétinostop (Karina). Cette belle aventure «mère-fille» avait pour but, au-delà de la performance sportive, de montrer qu'il y a une vie après le cancer.

Leur challenge : se surpasser lors du défi sportif dans le désert marocain et mettre en lumière les 2 associations de leur choix. 3000 kms de désert pour ce rallye Aïcha des Gazelles qui a la réputation d'être le plus dur des rallyes féminins. « Avec seulement une boussole, une carte et des coordonnées géographiques, nous savions que ce ne serait pas simple d'aller chercher, au milieu de nulle part,

toutes les balises de contrôle », explique Karina.

15 jours de rallye démarré sur la plage de Nice, avec 1000 kms de désert en hors-piste très éprouvants et une arrivée triomphante sur la plage de Essaouira. Mission réussie puisque Sylvia Thouvenin et sa fille Karina sont arrivées premières des 4x4 en catégorie «Première participation au rallye» et 11èmes au classement général parmi 324 participantes !

Leur action ne s'est pas arrêtée à la première marche du podium. Dès le lendemain, elles sont allées rendre visite aux enfants atteints de rétinoblastome de l'hôpital de Casablanca. Sylvia est fière de sa fille qui vivait sa première expérience de rallye : « elle nous a emmenées droit sur les balises, sans casse, sans pénalité » « Nous avons trouvé la force et le courage de continuer pour tous ceux qui ont cru en nous, quand la fatigue et les tensions nous submergeaient », confie Sylvia.

Bravo à nos concurrentes qui ont fait un rallye remarquable sans jamais faillir !! Rétinostop a encouragé le Rallye, en apportant un soutien logistique de 1000 euros remis à Sylvia et Karina au cours de l'Assemblée Générale de l'association en janvier 2016.



# À NE PAS MANQUER

## CHOC'OCTOBER en soutien à RETINOSTOP

Du 26 au 30 octobre 2016 : 4ème édition de Choc'October

Initié par Christophe Adam de « l'Eclair de Génie », cet évènement, à la fois gastronomique et solidaire (et sportif cette année), a proposé une rencontre entre le chef et 5 rugbymen professionnels sur la pelouse du Stade Français, le tout pour la bonne cause.

Après le grand succès rencontré lors de l'année 2015 lors de l'évènement Choc'October, **Christophe ADAM, parrain de Rétinostop**, a décidé cette année de faire appel à 5 rugbymen au grand cœur pour soutenir l'association et tenter de battre le record de fonds récoltés l'an passé, soit 15 000€. Pour chaque éclair acheté, 1€ est reversé à l'association Rétinostop, qui vient en aide aux familles et soutient la recherche sur le rétinoblastome.

**Raphaël LAKAFIA, Jonathan DANTY, Jules PLISSON, Rémi BONFILS, et Julien ARIAS**, joueurs du Stade Français et Christophe Adam ont proposé leur version loufoque de l'éclair au chocolat. Des éclairs originaux ont ainsi été créés pour l'occasion, chacun portant le nom d'un joueur (Raphaël Lakafia – éclair vanille Jonathan Danty – éclair mangue passion ; Jules Plisson – éclair marrons cassis ; Rémi Bonfils – éclair pécan pistache ; Julien Arias – éclair coco framboise)

Un grand Merci à Christophe et à tous les joueurs pour cette idée sportive et savoureuse !



## UN NOUVEAU GRAND CONCERT CARITATIF POUR RETINOSTOP

Hugues Reiner et le Paris Festival Orchestra présentent

« **La Messe du Couronnement** » de Mozart  
Vendredi 9 décembre 2016 - 20h45  
Eglise St Sulpice – 75006 Paris

En soutien à **Rétinostop**, association française de lutte contre le rétinoblastome (Cancer de la rétine chez les tout-petits)  
[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

Avec 300 choristes du **Chœur Reiner, des Chœurs Résilience et de chorales d'IDF**

Solistes : Déborah-Ménéla Attal, soprane ;  
Victoria Shereshevskaya, alto ; Joachim Bresson, ténor ;  
Jean Vendassi, basse

Le concert s'ouvrira sur :  
« **le concerto pour hautbois et violon** » de Bach,  
Interprété par **Michaela Hrabankova (hautbois)**  
et **Marc Benzekri (violon)**

**Réservations** : FNAC, Carrefour, Géant, Auchan, Leclerc, Cora, Galeries Lafayette, Le Bon Marché, Billetréduci.com... et sur place à l'église, la veille et le jour du concert à partir de 15h.

**Tarifs Billets** : Prestige : 40 € (10 premiers rangs) , Cat2 : 30 € (20 rangs suivants – TR 20 €) , Cat3 : 20 € (rangs restants, sans TR), TR : chômeurs, étudiants, handicapés, collectivités.

# AGENDA

## Grand Concert Rétinostop

Vendredi 9 décembre 2016 à 20h45

Eglise Saint Sulpice – 75006 Paris

## Assemblée Générale de Rétinostop

Samedi 21 janvier 2017 à l'Institut Curie

## Théâtre « La belle vie » de Jean Anouilh

Du 24 janvier au 4 février 2017

Théâtre de l'ASIEM

6, rue Albert de Lapparent - 75007 Paris

Retrouvez notre actualité sur : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)  
ou sur notre page Facebook : [Association Rétinostop](#)



## Rétinostop est sur HelloAsso !

Vous ne souhaitez pas adhérer mais voulez nous soutenir en faisant un don simple et sécurisé par Internet, sans engagement, en toute liberté.

### Qu'est-ce que HelloAsso?

HelloAsso est le premier site de collecte de fonds dédié aux associations. Il permet à toutes les associations françaises de gérer leurs dons et leurs événements. Entièrement gratuite, cette plateforme reverse 100% des montants collectés aux associations.

En tapant sur Google :

[www.helloasso.com/associations/retinostop](http://www.helloasso.com/associations/retinostop)



## 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  
Philippe KEERLE - Trésorier adjoint de RETINOSTOP  
33, route de la Magnanerie - 78460 CHOISEL

Votre adhésion ou votre don est déductible fiscalement.  
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)

## 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](http://www.retinostop.org)



## DESSINE-MOI UN TINO

