

# RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP  
Association française sur le rétinoblastome



N°6 Décembre 2019



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 :**  
RÉTINOSTOP  
Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?

**PAGE 4 ET 5 :**  
GÉNÉTIQUE ET DÉPISTAGE

**PAGES 6, 7 ET 8 :**  
ACTU 2019  
25 ans de mobilisation

**PAGE 9 :**  
RENCONTRES ET SALONS

**PAGE 10 :**  
SPORT ET RÉTINOBLASTOME

**PAGE 11 ET 12 :**  
NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !  
Dynamisme et générosité  
en Côte d'Or

**PAGE 13 :**  
TÉMOIGNAGE  
Alexandra GARCIA

**PAGE 14 :**  
VIVRE AVEC UN HANDICAP

**PAGE 15 :**  
AGENDA



**Catherine BOTHOREL**  
Présidente de Rétinostop

Déjà 25 ans de lutte associative contre le rétinoblastome et un constat plus qu'encourageant avec la recherche médicale qui a montré de réels progrès dans la compréhension de la maladie et l'amélioration des traitements pour nos enfants. Les chercheurs continuent à œuvrer pour les rendre de moins en moins agressifs et parfaire leur efficacité. D'où notre soutien sans faille envers les unités de recherche concernées.

Un autre aspect notoire au cours de ces dernières années a été la diffusion significative de l'information sur la maladie, en direction des familles avec l'élaboration de documents, la place faite à notre vie associative via les réseaux sociaux et nos publications, la réalisation d'un film, puis à présent, de vidéos où chaque aspect de la maladie y est abordé.

Rétinostop poursuit aussi un de ses chevaux de bataille que représente le diagnostic précoce de la maladie, avec le soutien de l'Institut Curie, le Centre de Référence sur le rétinoblastome, afin d'éviter toute errance médicale et d'améliorer la prise en charge rapide des enfants diagnostiqués.

Avec nous, autour de vous, partagez nos affiches, nos informations, et tout outil médiatique.

25 ans, cela se fête et notre AG2019 en fut l'occasion ! Quelques lignes et photos vous relateront les actions majeures de ce quart de siècle (en complément du journal 42 de juin 2019 et de « nos 20 ans » du Rétinomag1 en ligne sur notre site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) - publications)

Vous le verrez aussi, les élans individuels sont bien présents avec de belles manifestations en régions qui dynamisent notre mission !

Vous aussi, vous pouvez nous épauler et donnez un peu de votre temps et de vos talents ! N'hésitez pas à nous écrire à [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org) et rendez-vous au samedi 18 janvier 2020 pour notre prochaine Assemblée Générale, moment de rencontre privilégié pour tous !

A bientôt et bonne lecture

RÉTINOmag n°6  
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

RÉDACTION GÉNÉRALE : Catherine BOTHOREL  
Merci à Alexandra, Aude, Aurélie, Dominique,  
Khadija, Isabelle, Maryse, Véronique, Elisabeth,  
Bruno et aux médecins de l'Institut.

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

IMPRESSION : Exaprint

# RÉTINOSTOP



RETINOSTOP

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...

Membre de l'**UNAPECLE** (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie), Rétinostop fait aussi partie du groupe européen **EURBG** créé en 2014 (médecins, chercheurs, associations de parents de 6 pays européens, unis dans la lutte contre le rétinoblastome)

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

## LE BUREAU

### PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

### VICE-PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Dr. Isabelle AERTS  
onco-pédiatre

### TRÉSORIER

Philippe KEERLE

### TRÉSORIÈRE ADJOINTE

Céline LHOMME

### SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Khadija VACHEZ

### SECRÉTAIRE ADJOINTE

Aurélie AUDIGIER

### CHARGÉE DE COMMUNICATION

Véronique FERROUILLAT

### 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**

### Le diagnostic

• **Fond d'œil** : le diagnostic du rétinoblastome repose essentiellement sur l'examen du fond d'œil sous anesthésie générale. Il précise le nombre de tumeurs, leur taille, leur localisation et l'existence ou non d'un envahissement à l'intérieur de l'œil et en particulier du vitré.

• **Examens complémentaires** : l'examen du fond d'œil peut être complété par une IRM (plus souvent qu'un scanner) et une échographie oculaire. La recherche de métastases dans la moelle osseuse, le squelette ou le système nerveux central n'est justifiée que si la tumeur est volumineuse et envahit l'œil au-delà de la rétine et/ou le long du nerf optique.



Consultation et téléchargement du livret d'information sur le rétinoblastome, DVD et affiches sur :

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



# GÉNÉTIQUE ET DÉPISTAGE

## PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE ET PROJET PARENTAL



*Le Rétinoblastome (RB), tumeur rare du jeune enfant (incidence : 1 sur 20000 enfants à la naissance), existe sous plusieurs formes. Dans 90 % des cas, il s'agit d'une forme isolée sans autre cas dans la famille, avec 60 % d'atteintes unilatérales et 40 % d'atteintes bilatérales. Dans 10% il s'agit d'une forme familiale, le plus souvent bilatérale.*

Il est important que toute personne ayant eu un diagnostic de rétinoblastome dans l'enfance puisse s'interroger lors d'un projet parental sur le risque de récurrence de rétinoblastome pour sa descendance. Parmi l'ensemble des patients ayant eu un rétinoblastome, à peu près une personne sur deux doit être porteuse d'une prédisposition génétique au rétinoblastome qu'elle a un risque de transmettre à sa descendance.

Le risque d'être porteuse d'une prédisposition génétique n'est pas le même en fonction de la forme de rétinoblastome. On retient que tout patient ayant eu des atteintes bilatérales, c'est-à-dire des rétinoblastomes au niveau des deux yeux, est porteuse d'une prédisposition génétique, alors qu'un patient ayant eu une atteinte unilatérale (un rétinoblastome au niveau d'un œil) a un risque d'être porteuse d'une prédisposition plutôt de 10%. Cette prédisposition au rétinoblastome correspond à une altération génétique (mutation) sur un des deux exemplaires du gène RB1 contenu dans notre patrimoine génétique (chaque exemplaire a été hérité d'un de nos parents au moment de la fécondation). Cette mutation peut avoir été transmise par un parent, mais, elle peut aussi être survenue sur un des deux exemplaires du gène RB1 très tôt après la fécondation au cours de la formation de l'embryon. Dans ce cas, elle n'est pas héritée d'un parent, mais a été recopiée dans toutes les cellules de la personne et constitue un facteur de prédisposition. Ceci permet d'expliquer pourquoi des personnes ont une atteinte bilatérale alors qu'elles n'ont aucun antécédent de rétinoblastome dans leur famille.

Une personne transmet, au moment de la fécondation, la moitié de son patrimoine génétique à sa descendance. Ainsi, elle transmet, au hasard, un des deux exemplaires du gène RB1. Si elle est porteuse d'une altération sur un des deux exemplaires du gène RB1, elle a un risque sur deux de la transmettre à son enfant (fille ou garçon). Un enfant porteur de cette altération a un risque très élevé de développer des rétinoblastomes au niveau des deux yeux.

Aussi, sans autre information, lorsqu'un membre d'un couple a eu un rétinoblastome, uni ou bilatéral, on recommande pour chacun de ses enfants une surveillance ophtalmologique régulière en milieu spécialisé avec un premier fond d'œil à réaliser au cours de la première semaine (si le parent a eu une atteinte bilatérale) ou du premier mois de vie (si le parent a eu une atteinte unilatérale).

La démarche génétique et dans certains cas, l'identification d'une mutation sur un des deux exemplaires du gène RB1 responsable d'une prédisposition vont permettre de mieux évaluer le risque de rétinoblastome pour sa descendance des patients et d'annuler la surveillance ophtalmologique d'un enfant sans surrisque.

Toute personne ayant eu un rétinoblastome peut être rencontrée en consultation de génétique pour la proposition d'une étude du gène RB1 qui se fait à partir d'une prise de sang et d'un frottis buccal (un peu de salive). Cette étude prend quelques mois. Si une altération du gène RB1 présente dans toutes les cellules est identifiée, ce résultat permettra de proposer des tests ciblés aux apparentés et notamment pour la descendance du patient qui a donc, un risque sur deux de la recevoir.

Dans ce cas, Le couple a trois options possibles :

- Il peut débuter une grossesse et décider de laisser naître un enfant qu'il soit porteur ou non porteur de la prédisposition au rétinoblastome. On recommande pour le bébé un fond d'œil de contrôle, en milieu spécialisé, juste après la naissance au cours de la première semaine de vie. Des prélèvements de sang et de salive qui peuvent être organisés lors de l'accouchement permettront de rapidement faire un test génétique. Si l'enfant n'est pas porteur de l'altération du gène RB1 identifiée chez son parent, il n'en a pas hérité et sa surveillance ophtalmologique s'arrête. S'il est porteur, il a hérité de la prédisposition au rétinoblastome et la surveillance ophtalmologique régulière est poursuivie devant le très haut risque de développer un, voire des rétinoblastomes.
- Le couple a aussi la possibilité de connaître au début de la grossesse, vers la 11ème semaine, si le fœtus

# GÉNÉTIQUE ET DÉPISTAGE

## PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE ET PROJET PARENTAL (SUITE)

a hérité de l'altération du gène RB1 identifiée chez un parent. Ce diagnostic anténatal est réalisé lorsque les parents ne souhaitent pas poursuivre la grossesse d'un fœtus porteur d'une prédisposition au rétinoblastome. Le prélèvement de liquide amniotique (ou plus précisément de trophoblaste) est organisé par un obstétricien en lien avec un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Anténatal. Le résultat est rapidement disponible sous 8 jours.

- La troisième option correspond à un diagnostic préimplantatoire. Dans ce cas, il est organisé une fécondation in vitro. Le but est de réaliser une sélection d'embryons et d'implanter dans l'utérus de la mère un embryon non porteur de l'altération du gène RB1 identifiée chez le parent. L'accès au diagnostic préimplantatoire est disponible dans certains centres en France.

**Dr Marion Gauthier-Villars,**  
*service onco-génétique Institut Curie*

Pour davantage d'informations sur la génétique du rétinoblastome, Vous pouvez joindre le service pour une consultation spécialisée ou connaître les coordonnées du service de génétique le plus proche.

Secrétariat du service de génétique  
de l'Institut Curie :  
**01 44 32 46 94 /46 95 ou 01 56 24 58 64**

Mail :  
**sec.genetique.bal@curie.fr**

Voir aussi notre site :  
**www.retinostop.org**  
et notre livret d'information.

## Deux études de dépistage ouvertes à Curie pour la détection de tumeur secondaire sur les formes héréditaires de rétinoblastome

**A - Étude NIRBTEST**, nous avons encore besoin de votre aide ! Nous sollicitons votre soutien car **l'Institut Curie effectue une étude visant à améliorer le dépistage précoce de tumeurs secondaires et recherche des patients désireux de participer**. Cette étude est déjà en cours mais il manque un certain nombre de patients pour la poursuivre efficacement et conclure.

**Si vous êtes un(e) patient(e) majeur (re) traité(e) dans l'enfance de formes héréditaires de rétinoblastome, et souhaitez participer et aider la recherche, inscrivez-vous dès maintenant en contactant :**

**[dorothee.bonneau@curie.fr](mailto:dorothee.bonneau@curie.fr) ou [francois.doz@curie.fr](mailto:francois.doz@curie.fr)**

L'étude **NIRBTEST** a pour objectif essentiel de mettre au point des biomarqueurs sanguins permettant de faire un diagnostic précoce de tumeur secondaire chez les patients traités dans l'enfance de formes héréditaires de rétinoblastome (rétinoblastome bilatéral et/ou familial).

La participation à l'étude se limite à une prise de sang, qui doit avoir lieu à l'Institut Curie : le prélèvement sanguin est alors préparé de façon à pouvoir rechercher 3 types de biomarqueurs en collaboration entre 3 centres européens (UVMC Amsterdam, Hôpital Universitaire d'Essen et Institut Curie). Il n'est pas encore certain que l'on puisse mettre en évidence ce type de biomarqueur mais, si cela était le cas, cela permettrait de détecter des deuxième tumeurs à un stade précédant les symptômes et

sans doute en améliorant ainsi les chances de contrôle de la maladie.

De façon plus marginale, ce même type de test pourrait également être utile dans certaines circonstances au diagnostic de rétinoblastome lui-même.

**B - L'étude DepISCARRH** (Dépistage par IRM des Seconds Cancers en territoire irradié Après Radiothérapie pour Rétinoblastome Héréditaire) dirigée par le Dr Hervé Brisse, radiologue à l'Institut Curie, et soutenue par Rétinostop est ouverte depuis mars 2017. Un certain nombre d'**anciens patients ont accepté d'y participer**. De nombreux autres anciens patients pourraient en bénéficier.

On rappelle qu'elle concerne les anciens patients traités pour un rétinoblastome héréditaire (bilatéral et/ou multifocal, et/ou familial, et/ou porteurs d'une mutation connue) et ayant été traités par radiothérapie externe (au moins en partie), et actuellement âgés de 7 à 35 ans. L'objectif est de dépister très précocement **une éventuelle seconde tumeur** en réalisant annuellement une **IRM** (reliée ensuite à Curie).

Les informations relatives au risque de seconde tumeur et au protocole DepISCARRH sont accessibles sur le site internet de l'Institut Curie (**[www.curie.fr](http://www.curie.fr)**) sous forme d'un document pdf consultable et téléchargeable.

## 25 ANS DE MOBILISATION ET DE VIE ASSOCIATIVE



Pr JM Zucker, D. Lorrain, M Lorrain, C Bothorel, P Serignano,  
Dr L Desjardins, A de Monclin, Pr F Doz, Dr H Brisse

### **Catherine BOTHOREL, Présidente**

« 20 ans d'actions vous ont déjà été contées dans notre Rétinomag1 de 2014, depuis la création de Rétinostop, un certain jour de novembre 1994...

Je ne reviendrai donc pas sur toutes les étapes de notre évolution associative puisque vous pouvez les retrouver sur notre site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) en rubrique publications/Rétinomag1. Cependant, 5 années se sont écoulées depuis et une courte rétrospective s'impose avec de beaux moments marquants listés ci-dessous.

Parents, patients, médecins, chercheurs ont œuvré main dans la main pour faire grandir Rétinostop.

La recherche a fait d'incroyables bonds en avant et les traitements ont visiblement évolué, avec beaucoup d'efficacité, mieux adaptés à chaque malade avec une nette diminution des effets secondaires (voir 25 ans de recherche et de traitements dans le journal 42 de juin 2019)

Durant toutes ces années Rétinostop a mis en œuvre un soutien aux familles grâce notamment à l'écoute de nos correspondants régionaux mais aussi par une aide matérielle chaque fois que cela s'avérait nécessaire, via le service social de Curie et la Maison des Parents. Merci à Sandra TOSCANI du service social et Odile BOHET, Directrice de la Maison des Parents, qui font un grand travail au niveau des familles.

La recherche n'a pas été oubliée non plus puisque le total de nos aides jusqu'à 2002 s'élève à 270 000 Francs. Depuis 2002, la recherche a été soutenue à hauteur de 671 710 €, grâce notamment à nos généreux donateurs et à toutes les actions entreprises au fil des ans par nos adhérents.

Il reste maintenant beaucoup à faire et nous comptons sur vous pour que Rétinostop poursuive sa route très longtemps.

Un immense merci pour vos nombreuses initiatives qui n'ont pas forcément été recensées dans cette rétrospective mais qui sont commentées à chacune de nos assemblées générales et consignées dans nos journaux ».

### • 1994 :

- 11 novembre : Réunion fondatrice, une vingtaine de parents et médecins décident de dire STOP au RETINO !

### • Et 10 ans plus tard, en 2014 :

- Janvier : Mme Martine LORRAIN est nommée membre fondateur d'honneur

- Mme Catherine BOTHOREL est élue nouvelle Présidente de Rétinostop

- Présentation et mise en circulation de la 2ème édition du livret sur le Rétinoblastome

- 04 mars : 1er meeting EU Rétino à l'Institut Curie - colloque rassemblant 50 médecins venus de toute l'Europe et réunion inter associative (présence des associations anglaise, allemande et française)

- 1ère Course des Héros à Paris et Lyon / + 5 000 € collectés

- Edition d'une version anglaise de la plaquette d'informations

- Week-end des 18 et 19 octobre : 1ère rencontre des familles. Visite de la Cité des Sciences de la Villette et hébergement au centre Ethic Etape d'Aubervilliers (plus de 80 personnes)

- 2ème opération « Choc'October » de Christophe ADAM – 6 500 € de dons

- 11 novembre : Rétinostop a 20 ans !

- 1er magazine Rétinomag en complément de notre journal annuel de juin

- 14 novembre : Interview à l'Agenda musical d'Edith WALTER sur Radio Notre-Dame

- 21 novembre : 2ème grand Concert à St-Sulpice – 13000 € collectés (film réalisé)

- 6 décembre : 1ère journée d'information génétique pour les jeunes

- Participation à diverses rencontres inter-associatives, forums, tables rondes patients-soignants.

- Plus de 10 ans de partenariat théâtral avec les deux compagnies le Nombre d'Or et le Pamplousse qui jouent au profit d'association comme Rétinostop

- Rétinostop compte 26 correspondants régionaux

### • 2015 :

- Participation à la première réunion du réseau rétinoblastome d'Afrique sub-saharienne du samedi 7 mars 2015, organisée par le Pr Pierre BEY de l'AMCC et le Dr Laurence DESJARDINS de l'Institut Curie

- Réalisation d'un spot de sensibilisation au rétinoblastome et campagne de presse

- Juin : Course des Héros à Paris et à Lyon / + 10 000 € collectés !

- Lundi 15 juin 2015 : 2ème Meeting de travail européen du groupe EURBg à Curie

- Congrès ISOO international (du 16 au 19 juin) à Issy Les Moulineaux

- 3ème édition Choc'October de Christophe Adam pour Rétinostop

- 21 novembre : 1ère rencontre jeunes à Paris (Table-ronde psy + restaurant + Musée Rodin + Visite de La Fabrique de Christophe ADAM)

## • 2016 :

- 29 janvier 2016 : 3ème Grand Concert au profit de Rétinostop à St Sulpice (film réalisé)
- Février : 6èmes rencontres de l'INCA : point sur les avancées du plan cancer 2014-2019
- Participation de Rétinostop à plusieurs rencontres sur le cancer : INCA, SFP, SFO, Sénat, Forum Curie...
- Du 9 au 11 juin 2016 : colloques internationaux sur le rétinoblastome à l'hôpital Saint Jean de Dieu de Barcelone : 3ème rencontre du Groupe européen du rétinoblastome (EURbG) et rencontre internationale «How we manage retinoblastoma in 2016 ?».
- Juin : Course des Héros à Paris et à Lyon : + 15 000 € collectés !
- 16 et 17 septembre : Rencontre inter-associative européenne à Düsseldorf
- 23 au 25 septembre : séminaire à Strasbourg : concours européen « on y va » (rencontre franco-allemande)
- 1ère campagne de sensibilisation sur le rétinoblastome à l'échelle européenne, lancée simultanément par 6 pays le dimanche 16 octobre sur tous les réseaux sociaux.
- 4ème édition Choc'October avec un don de 12.659 € !
- 9 décembre : 4ème Grand concert à St Sulpice

## • 2017 :

- Jeudi 2 février 2017 : 4ème forum de rencontres associations-soignants de l'Institut – Présentation et interview

- Rencontres à Curie, AMCC, SIREDO...
- 15 février : Congrès EURBG d'Amsterdam avec associations étrangères
- Course des Héros à Paris et à Lyon : + 23 000 € collectés !
- 7 octobre : Journée des familles à Paris - Restaurant à Bercy et Musée des Arts Forains
- Samedi 2 décembre 2017 : 2ème Conférence d'information génétique pour les jeunes (50 personnes)

## • 2018 :

- Rencontre des correspondants à Lyon pour la 1ère édition « province »
- Des vidéos pour accompagner les familles : Projet Rétinostop 2018-2019 – 9 films en préparation pour le Net
- Course des Héros à Paris et Lyon : 5000 € collectés
- Du 6 au 8 septembre 2018 : 3ème congrès international sur le rétinoblastome au Bambino Gesù Pediatric Hospital de Rome – rencontre associations européennes
- Du 1er au 4 novembre Participation à la Journée familles Microphthalmie (séjour de 3 nuits au village-Vacances de La Saulaie près de Tours)
- Participation à l'AG de l'AMCC (Alliance Mondiale Contre le Cancer) le 2 décembre à Paris

---

## Notre Assemblée générale du samedi 19 janvier 2019 – 25 ans de Rétinostop

Les membres de l'association et ses bénévoles avaient rendez-vous dès 9h pour l'installation de ballons parsemés un peu partout dans l'établissement et même dans l'amphithéâtre ! Oui, déjà 25 ans !!, la préparation du café d'accueil, les feuilles d'émargement.

Vous l'avez compris, il fallait que tout soit prêt pour l'arrivée des familles, des interlocuteurs, des médecins, des malades... On a toujours à cœur de recevoir dans les meilleures conditions possibles.

C'est toujours un moment apprécié de tous que d'apporter son aide pour ce grand jour où l'on rencontre chaque année, de nouvelles personnes, des nouvelles familles et même des personnes intéressées pour nous rejoindre dans la vie de l'association.

Le stress est également au rendez-vous...peur de ne pas arriver à l'heure, de ne pas être à l'heure ! mais tous ces sentiments sont nécessaires, je pense, et c'est ce qui fait de notre assemblée générale, ce rendez-vous toujours riche en émotions.

Peu à peu, les familles arrivent, les sièges de l'amphithéâtre sont occupés. Bientôt le début de cette journée si chargée et attendue par tous.

10h ! Le bal des différents intervenants du bureau et des correspondants. Silence, ça commence...

En parallèle, la table ronde pour nos adolescents se mettait en place, encadrée par le Dr Etienne Seigneur, pédopsychiatre et Mme Rodriguez, psychologue ainsi qu'un atelier dessin pour les très jeunes.

De nouvelles candidatures afin de renouveler le Conseil d'administration, suivi du vote puis vient l'heure du déjeuner, ce moment où nous nous rassemblons comme une grande famille qui se retrouverait autour d'un brunch après des mois d'absence. Nous nous découvrons, faisons de nouvelles connaissances, échangeons sur nos expériences personnelles quant à la maladie mais pas seulement. Un moment privilégié aussi de partage avec les soignants et les chercheurs présents. Cette pause déjeuner est d'ailleurs toujours trop courte.

Reprise à 14h avec l'avancée des recherches et des études pour lutter contre le rétinoblastome, par les chercheurs et les médecins de l'Institut. Mais aussi les 25 ans d'une vie associative et un beau témoignage pour clore cette Assemblée !

Cette magnifique journée s'achève autour d'un pot de l'amitié, le moment de découper le gâteau d'anniversaire des 25 ans et de souffler nos bougies !

A l'année prochaine, encore plus nombreux !

**Khadija VACHEZ**



## Notre Assemblée générale du samedi 19 janvier 2019 en images



### Aide à la recherche pour l'année 2018



Un chèque de **71 000 euros** dédiés à la recherche sur le rétinoblastome a été remis aux chercheurs lors de notre assemblée générale du 19 janvier 2019 où Rétinostop fête ses 25 ans ! Grâce à la générosité de nos donateurs, Rétinostop a été heureuse, comme chaque année, de contribuer aux efforts de recherche menés par l'équipe de Curie.

Les projets retenus par notre CA pour une subvention sont les suivants :

- Projet de Dr Claude HOUDAYER : l'identification de l'impact fonctionnel des variants faux-sens de RB1 et du promoteur en vue d'optimiser le conseil génétique,

acté en 2017 pour un versement de 3 ans avec une subvention de 10 000 € versés sur 2018, pour une durée de 36 mois

- Projet de Dr Carole THOMAS : Optimisation du traitement des rétinoblastomes par PDT, étude préclinique, pour une durée 18 mois et pour un montant de 8 000 €.

- Projet de Dr François RADVANYI : Caractérisation des deux sous-types de rétinoblastome par séquençage de cellules uniques. Comparaison avec la rétine normale au cours du développement, pour une durée 18 mois et pour un montant de 53 000 €.

### Projet communication : mini-vidéos : Isabelle CADIÈRE, réalisatrice

Isabelle CADIÈRE, de l'association Le Citron : « *J'ai été missionnée par Rétinostop pour réaliser 9 films dont le but est surtout d'informer les familles sur la maladie et leur montrer des témoignages.*

*Les parents qui découvrent la maladie de leur enfant sont souvent désarçonnés et dans la douleur. L'idée de ce projet était de compléter ce qui est déjà présent sur le site internet bien fourni en informations mais avec beaucoup d'écrits. Il s'agit par ces vidéos de faire « vivre » les informations et surtout d'avoir des témoignages de parents qui traversent ou qui ont traversé les mêmes difficultés »*

Les films :

- Le rétinoblastome qu'est-ce que c'est ?
- Les traitements
- La recherche
- L'origine de la maladie : aborde la génétique
- La prise en charge : aborde l'aspect social avec la maison des parents et l'accueil des familles
- La compensation du handicap visuel
- Le fond d'œil
- Un nouvel œil qui parle de la prothèse
- L'association Rétinostop

Certaines vidéos sont déjà prêtes, toutes sont tournées mais il reste le montage. L'objectif est qu'elles puissent être

« partagées » sur les réseaux sociaux dès leur mise en ligne. Le projet doit complètement voir le jour en 2019 et sera un très bon outil de communication. Le lien pourra être envoyé aux professionnels pour être diffusé largement.

Retrouvez nos premières vidéos sur [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) rubrique « vidéos »





# RENCONTRES ET SALONS

## CONGRÈS PARISIEN DE LA SFO

**Rétinostop a tenu son stand annuel au Congrès parisien de la SFO** (Société Française d'Ophtalmologie) de la Porte Maillot du 11 au 14 mai 2019 et fut aussi invitée à participer au **Congrès de la SFP** (Société Française de Pédiatrie) qui se tenait au même endroit du 19 au 21 juin 2019.

Ce fut pour nous l'occasion de rencontrer chaque année pédiatres, ophtalmologistes, généralistes et associations partenaires pendant ces journées.

Merci à tous ceux qui se sont relayés pour nous seconder sur ces événements.

Nous recherchons des bénévoles pour nous aider à tenir notre stand lors de salons. Si vous souhaitez donner un peu de votre temps, écrivez à [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org). Nous vous communiquerons les dates des prochains congrès.



Congrès de la SFO - Mai 2019



Congrès de la SFP - Juin 2019

## RÉTINOSTOP AU CONGRÈS EURBG DE LAUSANNE DU 11 ET 12 OCTOBRE 2019

« Notre association, membre du groupe européen EURBG créé en 2014 à Paris (European Retinoblastoma Group) a été conviée cette année à son congrès annuel organisé à Lausanne par le Pr Francis MUNIER et le Pr Maja BECK de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Pr François DOZ, Dr Livia LUMBROSO, Dr Isabelle AERTS et Dr François RADVANYI faisaient partie des intervenants pour la France. Ce fut l'occasion d'assister aux présentations médicales sur les traitements en cours et de prendre connaissance des différents projets de recherche communs conduits par le groupe européen comme l'étude NIRBTEST. J'ai pu y rencontrer le représentant de la toute nouvelle association espagnole de parents présente au congrès, qui a rejoint cette année les autres groupes parentaux de EURBG avec qui nous sommes en contact depuis la création du groupe (Allemagne KAKS, Angleterre CHECT, Italie AILR, Hollande RBVN, Autriche...) »

**Catherine BOTHOREL, Présidente**



**EURbG** 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 des connaissances et des expériences en Europe.

# SPORT ET RÉTINOBLASTOME

## TOUS EN BASKETS !

Pour la 6ème année consécutive, RETINOSTOP s'est lancée dans la **Course des Héros** en alliant convivialité et collecte de dons afin d'aider les familles et enfants atteints de rétinoblastome. Aussi, une fois de plus, chaque coureur a eu l'occasion de devenir un véritable héros en s'inscrivant à cette manifestation sur [www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com), en sélectionnant RETINOSTOP comme association à soutenir et en se lançant un vrai défi pour collecter des dons ! Il ne s'agit pas uniquement d'une course sportive mais bien un évènement accessible à tous puisque des marches de 2 et 6 km sont aussi organisées ! L'ambiance était festive sous une météo des plus favorables !

Les courses de St Cloud et Lyon ont rapporté **8441,72 € de bénéfice net** cette année ! Un superbe challenge plus qu'atteint, car la barre était haute !! Merci à tous les coureurs et marcheurs ainsi qu'à leurs supporteurs, sans oublier nos organisateurs disponibles pour fournir informations, t-shirts, coaching ! N'hésitez pas à vous inscrire à la prochaine session 2020 et/ou à susciter des vocations autour de vous : les enfants et familles vous disent déjà Merci !

4 villes participeront à cet évènement en 2020. Notez les dates ! On vous attend l'an prochain !

**Bordeaux : 14 juin 2020 / Paris St Cloud : 21 juin 2020 / Lyon : 28 juin 2020 –/Nantes : 5 juillet 2020**

Pour tout renseignement, écrire à Jason MAHU : [mahuj@gmx.net](mailto:mahuj@gmx.net)



St Cloud Le 23 juin 2019



Lyon 2019

## MARCHE SOLIDAIRE DE SOUCHEZ



Souchez Rando a organisé les 11èmes Boucles de Souchez, une marche biannuelle dans ce village des Hauts de France, accessible aux marcheurs, en famille, débutants ou chevronnés pour un parcours de 16, 10 ou 6 kms. Les familles AVEZ et LORRAIN représentaient Rétinostop à qui un don a été remis correspondant à une part des bénéfices obtenus grâce aux inscriptions et à la buvette. Nous remercions chaleureusement les organisateurs et correspondants pour cette belle manifestation de solidarité. Prochain rendez-vous dans deux ans !

## GRAND RAID À LA RÉUNION, UN NOUVEAU DÉFI POUR RÉTINOSTOP ! MERCİ AU VALEUREUX QUATUOR ET À LEURS SUPPORTERS !



« Jeudi 17 octobre 2019 à 19h, notre équipe « les Safémal » se lance sur le Zembrocal Trail, une des 4 courses du Grand Raid à la Réunion ! Une course en relais de 182 km pour 11167m de dénivelé positif ! Pour nous motiver encore plus, nous vous proposons de faire un don à une association qui nous tient vraiment à cœur : Retinostop. Chaque kilomètre parcouru prendra ainsi un sens très fort ! Aller sur l'icône « faire un don » du site puis suivre les instructions du site partenaire Helloasso. Un IMMENSE MERCI d'avance pour votre généreux soutien !!! »

Pari gagné puisque les dons ont afflué sur la plateforme Helloasso ! Félicitations à tous !

Après la course, les coureurs confiaient « Que de plaisir et de bonheur à faire cette course, de souffrance aussi, mais tellement motivés par le coup de pouce apporté à Retinostop ! » Guillaume (1<sup>er</sup> relais), Amandine (2<sup>ème</sup> relais), Thomas (3<sup>ème</sup> relais), Marie (4<sup>ème</sup> relais)



# NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

## DYNAMISME ET GÉNÉROSITÉ EN CÔTE D'OR



Pour terminer l'année 2018 en beauté et en attendant l'arrivée du Père Noël, rien de mieux que de participer au **marché de Noël solidaire de Longvic qui a eu lieu le 2 décembre 2018**. Un bel événement qui réunit chaque année, une cinquantaine d'exposants locaux, associations culturelles, sociales, médicales, auquel Céline et Aude ont participé sous les couleurs de Retinostop. Pour cette première participation, il était difficile de faire mieux puisque l'ensemble des décorations de Noël : créations uniques réalisées par de généreuses petites mains créatives (que nous remercions) ont été vendues, soit une recette de 500€.

Afin de réchauffer les cœurs en ce début du mois de février, l'année 2019 commence avec du rire, avec « **Genlis en Scène** », qui pour la **2ème année consécutive, a donné gracieusement une représentation théâtrale, à Vandenesse-en-Auxois, le 9 février 2019**. Une nouvelle belle soirée placée sous le signe de la bonne humeur, avec « Vive l'amour », une comédie de Bruno Druart: entre mariage précipité, naissance prématurée et décès avorté, sans oublier la p'tite pause sucrée, le programme était complet pour les 200 spectateurs venus en nombre remplir la salle de spectacle et applaudir ces acteurs au grand cœur. Une soirée chaleureuse, orchestrée par Céline qui a permis de reverser à Retinostop, une somme d'environ 2000€, avec le soutien de nos fidèles partenaires « L'Atelier du boulanger », présent dans l'agglomération dijonnaise et le Crédit Agricole de Bligny-sur-Ouche/ Arnay-Le-Duc. Merci à tous !



En ce beau mois d'avril, il est temps de prendre de bonne résolution et de se remettre au sport avec l'Association des Coureurs sur Route (ACR), basée à Dijon. Retinostop était donc présente, le 13 avril, pour la 2ème année, aux foulées du Lac Kir. Deux parcours proposés (5 et 10kms) aux 700 coureurs et la possibilité de réaliser un don au profit de Retinostop ou reprendre des forces avec des viennoiseries offertes par « L'atelier du boulanger », notre généreux partenaire... Au cours de cette journée, une somme de 344€ a été récoltée.

Mention spéciale à notre mascotte Benjamin, qui une nouvelle fois, a porté les couleurs de Retinostop, en prenant le départ des 5kms et s'est faite remarquée par sa singularité et sa bienveillance en accompagnant la doyenne de la course... et oui un ours en basket avec un t-shirt jaune fluo, ça ne court pas les rues... Merci à Marine, notre photographe attitrée pour nos manifestations, à Solenne pour ses belles créations, à nos fidèles représentantes de la Côte d'Or : Céline, Séverine, Marie-Françoise, Aude et à notre partenaire ACR !

Parce qu'il en faut pour tous les goûts, place à une journée randonnée le 12 mai, organisée de toutes pièces par Céline. Pour l'occasion, trois parcours balisés de 5 kms, 10 kms et 15kms étaient proposés aux 235 randonneurs venus animer le petit village campagnard de Meilly-sur-Rouvres, situé dans l'Auxois. Après un ravitaillement proposé sur les deux plus grands parcours, les randonneurs ont pu se restaurer sur place autour d'un barbecue : 120 plateaux repas servis dans la bonne humeur par la famille et les amis de Céline... Une réussite totale, puisqu'il a été demandé à Céline, de programmer une nouvelle randonnée l'année prochaine, alors tous à vos agendas, on compte sur vous...En attendant, c'est une somme d'environ 2500€ qui a été reversée à Retinostop ! Bravo Céline...



Puis le 12 octobre, Retinostop était présente, à l'espace plongée de la Piscine Olympique Dijon Métropole qui nous a retenues pour « se jeter à l'eau » ... Pour l'occasion, il était proposé aux nageurs des baptêmes de plongée ou séances d'apnée au profit de notre association.

Une belle action caritative, ludique associée à de l'information sur le rétinoblastome... Tous les éléments étaient réunis pour passer une journée conviviale... Merci à toute l'équipe de la Piscine Olympique Dijon Métropole pour son engagement et sa gentillesse.



# NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

Parce que Retinostop, c'est aussi de beaux moments de partage, nous tenions à mettre en avant les **Blouses Roses Dijon**, pour leurs actions réalisées au quotidien dans les hôpitaux et les maisons de retraite, et remercier très sincèrement sa présidente Chantal Normand et son conseil d'administration pour le don de 1000€ réalisé en soutien aux enfants atteints par un rétinoblastome.

## UN BEL EXEMPLE DE SOLIDARITÉ AVEC « LES VERTS ONT DU CŒUR »



Le 29 juin, c'est une journée forte en émotion qui attendait Céline, Séverine, Bernadette et Aude, invitées, (après sollicitations) par « les Verts ont du Cœur », un groupe de salariés de Leroy Merlin Dijon-Quetigny qui porte bien son nom : de belles rencontres, de belles personnes qui s'unissent et s'engagent volontairement pour soutenir des associations caritatives en organisant une **journée baptême de véhicules de collection, de sport et d'exception**. Grâce à la mobilisation active des « Verts ont du Cœur », c'est une trentaine de propriétaires de voitures au grand cœur qui ont répondu « Présent », pour faire partager leur passion aux petits et grands sur un parcours d'environ 15 kms (environ 30 voitures toutes aussi belles les unes que les autres). La journée ensoleillée a égale-

ment été marquée par plusieurs lâchers de ballons et échanges avec le public venu rencontrer les cinq associations caritatives, présentes lors de la manifestation dont Retinostop. L'intégralité des recettes a été reversée aux cinq associations, et Yannick TALABARDON, directeur de l'enseigne Leroy Merlin Dijon-Quetigny, a également souhaité soutenir toutes ces belles causes, en réalisant un don supplémentaire, soit une somme totale de 1000€ reversée à Retinostop.



Nous adressons nos plus sincères remerciements aux « Verts ont du Cœur », pour cette belle initiative qui mérite d'être signalée, à Mr TALABARDON, et à tous les propriétaires de voitures... Et cerise sur le gâteau, nous avons eu la

belle surprise de recevoir, au cours de cette journée, un don de 1 000€ de la société GSF Propreté et Services associés, située à Dijon : un grand merci à son dirigeant Sébastien MATIAS, pour sa grande humanité et les belles valeurs véhiculées...ainsi qu'à son équipe de direction ! Mention spéciale et remerciement à Philippe LHOMME, généreux donateur à Retinostop, venu montrer une nouvelle fois son engagement, en faisant partager sa passion pour l'automobile et ce même après la clôture officielle de la journée... Et comme les Verts ont un Grand Cœur, nous avons été conviés le 9 novembre en magasin pour réaliser une nouvelle journée de sensibilisation...

*Céline, Séverine, Marie-Françoise et Aude représentantes Retinostop en Bourgogne*



## Théâtre pour Retinostop



**La Compagnie du Nombre d'Or** (2<sup>ème</sup> troupe partenaire de Retinostop) a proposé cette année encore, d'apporter son soutien à des associations caritatives, dont Retinostop.

Elle nous a présenté sa nouvelle pièce de théâtre « Croque-Monsieur », Comédie de Marcel Mithois du 29 janvier jusqu'au 9 février 2019 au théâtre de l'Asiem de Paris 7<sup>ème</sup>. La célèbre comédie effrénée, pleine de rebondissement a conquis le public et nous remercions chaleureusement la troupe théâtrale et les spectateurs venus soutenir Retinostop.

À bientôt en 2020 pour une nouvelle pièce !

## Fidélité des Anysetiens du Val de Metz



*Martine LORRAIN,  
Jean-Yves LE MENNECHEZ,  
Catherine BOTHOREL*

Début de soirée du **39<sup>ème</sup> Chapitre Magistral de l'Ordre International des Anysetiens du Val de Metz le 31 août 2019** marquée par le grand défilé des 44 toges des 22 commanderies, faisant leur entrée au son des trompettes dans la prestigieuse « Salle des Ducs de La Grange de Condé ».

Suite à la cérémonie du Chapitre, le Grand Maître Jean-Yves Le MENNECHEZ a remis un chèque de **2000 euros** à Catherine BOTHOREL, Présidente et Martine LORRAIN, fondatrice de l'association. « Envol Lorraine Autisme », soutenue aussi par les Anysetiens était présente à la cérémonie. La soirée s'est ensuite poursuivie par un repas de gala confectionné par le Chef Jean-Marie VISILIT pour s'achever joyeusement sur la piste de danse ! Retinostop remercie la confrérie pour sa grande générosité et la fidélité dont elle fait preuve depuis plusieurs années envers notre association. Nous en sommes très touchés.

# TÉMOIGNAGE

TÉMOIGNAGE DE ALEXANDRA GARCIA, 26 ANS – Assemblée Générale du 19 janvier 2019



Bonjour à tous,

Je me présente, car très peu de personnes me connaissent au sein de l'association. Je m'appelle Alexandra GARCIA, j'ai 26 ans et j'ai eu un rétinoblastome lorsque j'étais enfant. Mes parents pensaient que j'avais un strabisme, ils ont donc rapidement consulté un ophtalmologiste qui a constaté une anomalie. L'annonce de la tumeur de la rétine et de la nécessité de m'énucléer l'œil gauche est tombé à mes 18 mois, à l'hôpital Necker.

Au-delà de mes propres émotions, et de mon propre vécu, j'aimerais vraiment mettre en avant le courage et la force des parents qui ont subi cette maladie au travers de leurs enfants. Mes propres parents ont pris sur eux, ont mis de côté leur douleur pour prendre soin de moi. Et pour tout ça, j'aimerais leur dire merci, pour tout. Mes parents étaient protecteurs mais m'ont toujours laissé faire comme les autres enfants. Au point que mon père « plantait » son travail pour me remettre ma prothèse oculaire chaque fois que je la retournais à l'école. Il n'y avait que mon père qui pouvait me faire les soins, car ma mère avait très peur de me faire mal.

Toute petite, j'étais plutôt réceptive. Mes premières réactions difficiles ont débuté à la maternelle, lorsque j'ai dû côtoyer d'autres enfants et

m'intégrer socialement. C'est à partir de ce moment qu'un travail psychologique a été nécessaire. J'entends par là l'acceptation et la réassurance constante de ma famille. C'est en primaire que ça a commencé à être un vrai combat psychologique, en raison des moqueries constantes des autres enfants. Cela a été difficile pour moi, mais également pour mes parents à qui je me plaignais. Il a donc fallu beaucoup de discussions et de pédagogie pour faire face à ces périodes de non-acceptation du handicap.

Adolescente, je me cachais derrière une grande mèche de cheveux, que je laissais sur mon visage malgré les remarques de mes proches. Je pensais que si l'on ne voyait pas ma différence, alors je ne serais pas différente des autres. Cela me permettait d'échapper aux adorables surnoms destructeurs tels que le « Cyclope » ou la « borgne ». Cela marque un enfant, mais cela impacte aussi les parents. Alors, je ne disais pas tout, pour me battre seule, j'en ai fait mon propre combat. Mais j'ai pu avoir une scolarisation normale, à l'école primaire, au collège, au lycée. J'ai eu mon baccalauréat, comme la plupart de mes camarades. Je me suis fait des copines, des copains, comme chaque enfant, chaque adolescent. J'ai dépassé la peur du regard des autres autant que se peut.

Le sport m'a beaucoup aidée à surmonter cette peur. J'ai rejoint un petit centre équestre où j'ai appris à m'intégrer à un groupe sans me dévaloriser. J'ai appris auprès de ces personnes et dans ce sport, que la « différence » n'est que ce que l'on considère nous-mêmes comme « différent ». Le fait de posséder un champ visuel restreint n'est pas un frein. Ni pour le sport, ni pour l'intégration sociale, ni pour les études. J'ai même mon permis de conduire ! On s'adapte, on

développe des stratégies... rien n'est impossible. D'ailleurs Rosalinda, dont j'ai pu lire le témoignage sur le Mag', en est le plus bel exemple qu'il soit. J'ai moi-même intégré l'université, effectué mes études de Psychologie, et aujourd'hui, je suis Psychologue du Travail. Cette réussite, je la dois aujourd'hui à moi-même, mais surtout à l'environnement et le soutien dont j'ai pu bénéficier.

Chacun d'entre nous puise sa force de vie et son courage sur des éléments de vie : la famille, les amis, le sport, le travail... Peu importe. L'important c'est de s'accepter soi-même, avant même d'attendre que les autres nous acceptent. L'acceptation de soi et l'acceptation des autres est une donnée difficile de toute maladie.



Alors pour terminer, je n'aurais que quelques mots : la volonté et la confiance en l'avenir. Et cette association nous permet de mettre en avant ces deux axes. J'espère donc pouvoir aider les enfants, les adolescents, et les parents qui vivent ces moments difficiles en vous rejoignant et me rendant disponible au maximum.

Merci de votre attention ».



# VIVRE AVEC UN HANDICAP

## DÉFI-ACCESS : DIDIER BIANSONMBA



L'association Défi-Access a été invitée par Rétinostop à son AG2019 du 19 janvier 2019.

**Defi-access** est une association qui a été fondée il y a deux ans par une bande de six amis suite à un constat : il y a un manque notoire d'accessibilité dans la vie quotidienne pour les déficients visuels.

**Didier BIANSONMBA, Président de l'association** : Nous souhaitons être acteurs et apporter une pierre à l'édifice et nous nous sommes constitués association en commençant par l'accessibilisation de la ville de Montrouge car c'est ici que réside l'association. Nous avons ensuite l'espoir de nous

étendre. Notre principale voie de communication, est beaucoup la sensibilisation, notamment par des spots vidéo qui décrivent les différentes difficultés que peuvent rencontrer des déficients visuels. Ce sont des spots dans lesquels nous essayons de faire vraiment passer le message qu'il y a une volonté de la part des déficients visuels de s'en sortir et que cela est possible à partir du moment où quelques petites choses sont mises en place.

Notre association est composée de quatre déficients visuels et deux personnes voyantes.

**Hélène TRESSY, Trésorière** : J'ai décidé de rejoindre cette cause qui à mon sens était logique. Je suis consciente que beaucoup de choses sont faites pour les déficients visuels mais je voulais être actrice de tout cela et en tant que malvoyante j'ai eu envie d'approfondir le projet.

**Léa SOURISSE, Membre fondatrice, compositrice** : Je suis qualifiée d'ingénieur du son de défi-access car je m'occupe d'illustrer en musique toutes les vidéos, tous les spots réalisés pour l'association. Etant dans le milieu de la musique nous avons pu proposer des concerts associatifs car nous avons pensé que cela serait bénéfique pour

récolter des fonds pour l'association et mettre en œuvre l'accessibilité. Si j'ai désiré faire partie de l'association c'est parce que je suis touchée de très près. J'espère que nous pourrons continuer de mettre en œuvre ce qui a déjà été fait pour le futur.

**Kévin GIRARD, porte-parole** : J'ai décidé de rejoindre cette cause c'est car je suis concerné en tant que déficient visuel. Je suis conscient que des choses ont été faites, mais qu'il y a encore beaucoup de choses à faire. Pour rejoindre ce qui a été dit, plutôt que de regarder les gens agir les bras croisés, je préfère devenir acteur de cette cause et pouvoir moi-même essayer de sensibiliser, améliorer et faire évoluer certaines choses. En exemples d'actions, nous avons participé à l'aménagement d'une avenue avec des feux sonores, des bandes d'éveil et des bandes de guidage, de manière à ce que les personnes déficientes visuelles puissent se déplacer, traverser en toute sécurité. Nous travaillons également avec les restaurants pour proposer des menus en braille. Le maire adjoint suit tous ces projets et Montrouge a compris l'importance de telles actions. Des projets communs pourraient être réalisés avec le groupe adulte Rétinostop.

## LIVRET SPORT : LE SPORT ET LE CHAMP DES POSSIBLES QUAND ON EST ATTEINT DE RÉTINOBLASTOME



RÉTINOBLASTOME  
ET  
PRATIQUE SPORTIVE

Si vous ne l'avez pas déjà parcouru, n'hésitez pas en vous rendant sur notre site, à prendre connaissance de notre livret sur le rétinoblastome et les pratiques sportives.

Au-delà des astuces qu'il suggère pour rendre possible ce qu'on peut hésiter au premier abord à envisager quand on a un handicap visuel, le livret sport montre que la maladie doit rester à sa place face à la

vie, et donc ne doit pas tendre à mettre des limites qu'on ne pourrait pas franchir. Conçu par un groupe d'adultes touchés par le rétinoblastome, relu et enrichi par des médecins de l'Institut Curie, ce livret renferme notamment des témoignages qui ouvrent d'autant plus le champ des possibles qu'ils ne se limitent pas à leur seule expérience. En effet ils élargissent la façon d'aborder le sport quand on est atteint de cette maladie, à l'intérêt qu'il présente pour différents types de personnes, depuis celles qui le pratiquent très occasionnellement jusqu'à celles qui en font une quasi-profession (dans le cadre par exemple de la préparation de jeux paralympiques)

Dans un temps où les scientifiques tendent de plus en plus

à penser que le sport aide non seulement à prévenir toute survenue ou récurrence de cancer, mais encore, lorsqu'on est touché malgré tout, renforce l'efficacité de beaucoup de traitements. Ne serait-ce que parce qu'il nous met dans des « dispositions » de confiance en nous et en notre corps qui l'aident à lutter contre la maladie. Autant de choses positives qui nous ont motivés à vous proposer ce livret. Sa seule ambition est d'être l'un des signes qui révèlent qu'être atteint du rétinoblastome n'empêche pas de vivre une vie épanouie, qui comme toutes les vies, cherche à progresser pour dépasser toujours ce qui nous apparaît à priori comme une limite. Il ne s'agit pas d'être irréaliste, et vous découvrirez que le champ des possibles n'est pas plus que pour tous les êtres humains, un champ infini. Simplement ses contours ne s'arrêtent pas toujours là où on les aurait imaginés dans un premier temps. L'espace des possibles et souvent plus grand qu'on ne le croit. Savoir où il s'arrête au juste est surtout fonction de l'histoire de chacun, vous vous en rendrez compte en découvrant notre livret. Vous le verrez, il renferme des adresses utiles, si tel ou tel sport vous intéresse ! Les différents témoignages vous suggéreront des astuces souvent simples pour régler des aspects de la pratique qui pouvaient vous poser question à priori.

Bonne lecture donc si le cœur vous en dit !

**Dominique VERRIEN**



# AGENDA

## NOTEZ CES DATES IMPORTANTES

Plus de détails sur : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)  
ou sur notre page Facebook : [Association Rétinostop](#)

### Samedi 18 janvier 2020

Assemblée Générale Rétinostop (10h-18h)  
Institut Curie - 12 rue Lhomond 75005 Paris  
inscription obligatoire (voir site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org))  
L'ordre du jour et les informations seront  
communiqués courant décembre

### Mardi 21 janvier 2020

La Compagnie du Nombre d'Or présente sa nouvelle  
comédie théâtrale « Deux plumes pour un roi »  
à Paris. Précisions sur notre site et sur Facebook  
(Représentations du 21 janvier au 1er février 2020)

### Samedi 1<sup>er</sup> février 2020

La Compagnie du Pamplemousse présente  
«Funérailles d'Hiver» de Hanokh LEVIN au théâtre  
Saint Léon (place du Docteur Almette - 75015)  
Informations sur notre site (Représentations du 28  
janvier au 2 février 2020)

### Course des Héros

Bordeaux : 14 juin 2020 / Paris St Cloud : 21 juin 2020  
Lyon : 28 juin 2020 / Nantes : 5 juillet 2020  
[www.coursedesheros.com](http://www.coursedesheros.com)



## 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 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)

D'autres objets sont également disponibles sur demande : tasses, torchons, maniques...



## CADEAU DE NOËL

Pour un cadeau de Noël, une naissance, ou pour le plaisir d'offrir, contactez Véronique, notre Mamie-Brodeuse !

*« Mamie, d'une jolie petite fille Clarisse atteinte de rétinoblastome, j'ai décidé, de consacrer mon temps et mes loisirs à la cause de Rétinostop. Pour cela, je brode des bavoirs, des sorties de bain pour bébé avec ou sans prénom. En les vendant et en reversant la totalité des sommes à l'association, je soutiens à ma façon Rétinostop ».*

Pour toute commande, écrire à [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)



## RÉTINOSTOP A BESOIN DE VOUS !

Vous avez des talents, des idées, de la motivation et du temps libre ? Contactez-nous !

Nous recherchons des personnes bénévoles souhaitant s'investir dans l'association pour soutenir notre action dans la durée ! Vous pouvez aussi intégrer notre réseau et représenter Rétinostop dans votre région. Les adhérents de la capitale sont aussi les bienvenus !

## TÉMOIGNAGE

Vous avez été touchés vous-mêmes par le rétinoblastome ou avez accompagné votre enfant atteint de la maladie et souhaitez parler de votre parcours. Adressez-nous votre témoignage. Il pourra aider d'autres personnes. Merci.

Contact : [retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)