

RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP
Association française sur le rétinoblastome



N°12 - Décembre 2025

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



Association Rétinostop



retinostop

SOMMAIRE

PAGE 3 :
RÉTINOSTOP
Qu'est-ce que le rétinoblastome ?

PAGE 4 :
ACTUALITÉS DE L'ASSOCIATION

PAGE 7 :
RECHERCHE

PAGE 8 :
RENCONTRES

PAGE 9 :
EN RÉGION !

PAGE 14 :
MÉCÉNAT

PAGE 14 :
SOLIDARITÉ

PAGE 17 :
VIVRE AVEC LE RÉTINOBLASTOME

PAGE 19 :
AGENDA



Marie-Françoise RAY
Présidente de Rétinostop

Chers toutes et tous,

En devenant présidente de Rétinostop, j'ai pris l'engagement de tout faire pour lutter contre les retards de diagnostic, qui restent encore trop fréquents et dont nos enfants subissent hélas, les conséquences.

Une réelle mobilisation de nos adhérents s'est produite dans ce sens, et 2025 a été très riche en événements de toutes sortes que vous pourrez découvrir dans les pages suivantes. Vous allez être bluffés !

Mon second engagement est que nous soyons plus proche des familles impactées par la maladie. Je souhaite que tous ensemble, nous formions une grande chaîne d'entre-aide et de solidarité. Cette année, 40% des journées de fonds d'yeux organisées à l'Institut Curie ont été couvertes par les permanences de nos bénévoles, multipliant ainsi les occasions de se rencontrer et de discuter.

Notre site internet s'est modernisé, notre présence sur les réseaux sociaux largement développée, plusieurs groupes d'échanges se sont créés, avec en commun les valeurs du respect de l'autre et de la bienveillance.

Grâce à notre réseau de correspondants régionaux, nous avons formé une équipe très performante lors de la Course de la Jonquille pour Curie et nous avons participé dans sept villes de France à l'événement national Septembre en Or, mois de sensibilisation aux cancers pédiatriques.

Dans cette dynamique et pour agir à tous les niveaux, je suis heureuse de vous annoncer qu'après des années d'adhésion à l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie), Rétinostop vient d'entrer au conseil d'administration de cette structure. La voix de notre association comptera désormais dans l'interpellation des pouvoirs publics.

Enfin, vous lirez les témoignages de nos deux ambassadeurs : Héloïse Courvoisier et Salim Ejnaini, qui continuent de faire rayonner Rétinostop sur la scène sportive et médiatique.

Merci à toutes et tous pour votre soutien et de faire vivre notre association avec un tel entrain. Soyons fiers du chemin parcouru. Vous pouvez compter sur toute l'équipe du bureau pour vous aider à aller plus loin encore !

RÉTINOmag n°12
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

RÉDACTION GÉNÉRALE : Marie-Françoise RAY

Merci à Nathalie, Marie D., Katrine, Lisa, Isabelle L., Aude, Fabienne, Amélie et Chantal, Olivia, Alix, Mélanie, Coralie et Bastien, Héloïse, Salim, Dominique, Stella, Mathilde, Julie, Mattéo, Yanis, Marie B., Lynn, Jasmine, Céline, Bruno, ainsi qu'aux médecins et chercheurs de l'Institut Curie et à Catherine pour leurs précieux conseils.

CRÉDIT PHOTO : Marie-Françoise RAY

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

IMPRESSION : PrintOClock - 400 exemplaires



RETINOSTOP, association française 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 fixé 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 des pouvoirs publics.
- Faciliter la rencontre de parents pour partager les expériences, les difficultés et les espoirs.
- Favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap visuel.

L'association compte près de 300 adhérents et 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 au profit de l'association...

Membre du Conseil d'Administration de l'**UNAPECLE** (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie), Rétinostop fait aussi partie du groupe européen **EURBG** (EUropean, Retinoblastoma Group) créé en 2014.

www.retinostop.org - Facebook : Association Retinostop - Instagram

LE BUREAU

PRÉSIDENTE

Marie-Françoise RAY

VICE-PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Dr. Isabelle AERTS
onco-pédiatre

TRÉSORIÈRE

Céline LHOMME

TRÉSORIER ADJOINTE

Poste à pourvoir

SECRÉTAIRE

Poste à pourvoir

SECRÉTAIRE ADJOINTE

Katrine DUPÉROU

SIÈGE SOCIAL

26 Rue d'Ulm
75231 PARIS Cedex 5

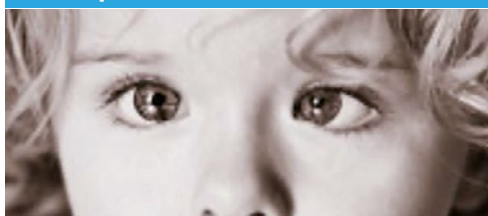
Qu'est-ce que le rétinoblastome ?

Le rétinoblastome est un cancer de la rétine qui touche essentiellement le jeune enfant avant l'âge de 5 ans dans la proportion d'un enfant pour 15000 à 20000 naissances, soit 50 à 60 cas par an en France. Cette maladie rare est éventuellement héréditaire et une enquête génétique est souhaitable.

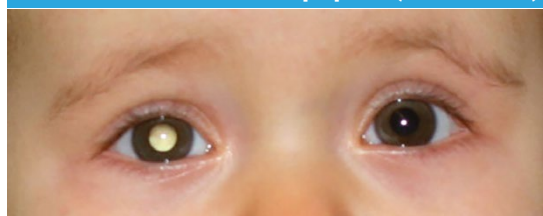
Un œil peut être atteint ou les deux. Comme dans la plupart des cancers, plus tôt le diagnostic est posé, plus grandes sont les chances de sauver la vie de l'enfant, les yeux de l'enfant et, si possible, sa vision.

Les signaux d'alerte de la maladie sont :

La persistance d'un strabisme



Un reflet blanc dans la pupille (leucocorie)



Le diagnostic repose principalement 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. Cet examen peut être complété par une IRM et une échographie oculaire.

On sait aujourd'hui soigner le rétinoblastome et plus tôt le diagnostic sera posé, moins lourds seront les traitements administrés tels que la chimiothérapie par voie intraveineuse, intraartérielle ou intraoculaire, le laser, la thermo chimiothérapie, la cryothérapie, la curiethérapie ou, en dernier recours, la chirurgie (énucléation). Le Centre de référence sur la maladie en France est l'Institut Curie à Paris.

Si vous constatez un de ces signes chez votre enfant, consultez le plus rapidement possible un ophtalmologiste.

Consultation et téléchargement du livret d'information et des affiches sur : www.retinostop.org

Vous pouvez nous contacter à l'adresse : retinostop@retinostop.org

ACTUALITÉS DE L'ASSOCIATION

Les permanences de Rétinostop

Un point sur les permanences de Rétinostop au 5^{ème} étage de l'Institut Curie qui ont été mises en place en septembre 2023.

L'association compte actuellement 9 bénévoles qui se relaient les mardis, mercredis et vendredis de 8h30 à 11h, pour être présents le plus régulièrement possible à vos côtés, en hôpital de jour, lors des consultations de fond d'œil.

C'est grâce à une formidable collaboration avec les équipes médicales et paramédicales que les bénévoles réussissent à créer un lien associatif, à vous apporter du réconfort et aussi de l'espoir par leur partage d'expérience, lors de cette grande traversée du désert qu'est l'accompagnement de son enfant atteint d'un rétinoblastome.

Les permanences peuvent aussi être l'occasion de rappeler les bonnes pratiques pour que ces moments de consultations se passent pour le mieux.

Et pour le passage des grandes étapes, Rétinostop a le plaisir d'offrir aux enfants, des petits cadeaux pour récompenser le courage de nos petits héros !

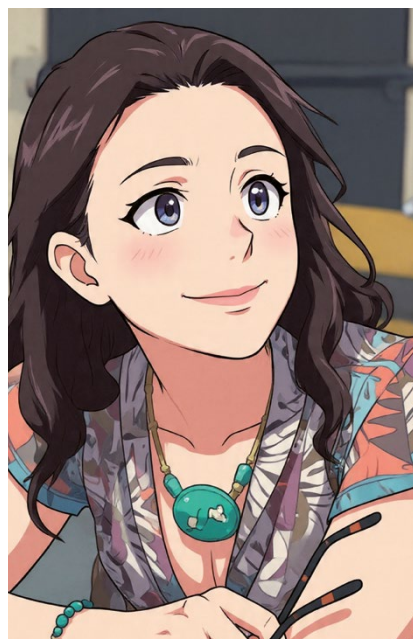
Cette année, c'est plus de 42% des matinées de fonds d'yeux qui ont été couvertes par la présence de nos bénévoles à qui nous pouvons adresser un grand merci pour leur disponibilité, leur écoute et leur discrétion.

Alors si vous êtes parents, ou proches d'enfants concernés par le rétinoblastome et si vous pensez pouvoir donner de votre temps et de votre écoute aux familles en cours de soins, contactez-nous pour nous faire part de votre candidature dont nous pourrions discuter ensemble.

Isabelle Lictevout, référente permanences dans le service



Rétinostop sur les réseaux sociaux



Chers abonnés, chers adhérents,

Je m'occupe d'Instagram depuis 2017 et de Facebook depuis presque trois ans. Community Manager n'est pas mon métier mais vous informer et soutenir la lutte contre le rétinoblastome est une mission qui me touche profondément.

Quand en 2013, quelques mois après sa naissance, ma fille Clara a été diagnostiquée d'un rétinoblastome bilatéral, le choc a été immense. La douleur, la culpabilité... Et si ? Et si elle avait été diagnostiquée avant ? Et si on ne pouvait pas sauver ses yeux ? Quelle sera sa vie avec cette différence ? Et si on devait traverser ça à nouveau avec nos autres enfants ? Des questions légitimes et qu'on a résolu au fur et à mesure. Mais la reconstruction a pris du temps. Aujourd'hui tout cela semble loin mais je garde au fond de moi ce coup de poing reçu par surprise...

C'est pour soutenir les familles, qui chaque année traversent cette épreuve et rejoignent notre communauté, que je me suis engagée. En chemin j'ai aussi découvert que nous avons besoin de soutien à d'autres moments et j'ai adoré voir les différentes générations se rassembler dans des groupes de soutien et d'amitié.

À bientôt sur nos réseaux, n'hésitez pas à me mettre un petit mot :)

Marie

ACTUALITÉS DE L'ASSOCIATION

Septembre en Or

Septembre en Or est dédié à la sensibilisation et à la lutte contre les cancers pédiatriques.

Sous l'impulsion de la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant et de l'adolescent, le collectif GRAVIR et l'UNAPECLE ont organisé, le samedi 13 septembre à 20h, l'illumination simultanée de monuments emblématiques dans 13 villes françaises, suivie d'un spectacle dansant ouvert à tous.

L'association Rétinostop était présente dans 7 villes lors de cette soirée et souhaite faire encore mieux l'année prochaine.

Nous comptons sur la mobilisation de chacun !



Création d'un groupe de grands-parents

Un groupe WhatsApp spécialement dédié aux grands-parents a été créé et j'ai le plaisir d'y prendre part, tout en veillant à son organisation ! L'idée ? Faciliter les échanges du quotidien et donner la parole à chacun.

Des visioconférences seront organisées régulièrement pour que tout le monde puisse participer facilement, où qu'il se trouve. C'est un espace bienveillant, sans jugement, où l'on peut partager ses expériences, ses émotions, poser ses questions ou simplement se faire entendre. Chacun y apporte ce qu'il souhaite, à son rythme.

Un immense merci à tous les grands-parents qui participent et font vivre ce groupe : c'est grâce à vous qu'il continue de grandir et de devenir un vrai lieu d'échanges et de soutien ! Pour y participer, n'hésitez à m'envoyer un mail à l'adresse mail suivante : olivia.familles.tino@gmail.com

Olivia

Témoignages du groupe jeune

Mattéo : « Le projet est irréalisable. Il ne nous reste donc plus qu'à le réaliser. »



En mars 2001, je suis traité à l'Institut Curie pour un rétinoblastome unilatéral gauche, détecté par ma mère quelques mois plus tôt.

Seize ans plus tard, presque jours pour jours, j'obtiens ma licence de pilote de loisir, m'autorisant à piloter des aéronefs légers en autonomie.

C'est la conclusion d'un rêve d'enfant qui n'a jamais cessé de m'habiter. Ce projet a suscité le scepticisme de certains spécialistes mais la bonne condition de mon œil valide m'a permis d'espérer et de me lancer dans ce « combat » davantage administratif que physique.

Le rétinome mis à part, mon parcours a été assez classique. J'ai passé un Brevet d'Initiation à l'Aéronautique (BIA), puis une formation théorique et pratique de pilote d'ULM (Ultra Léger Motorisé), jusqu'à l'obtention du précieux sésame.

Aujourd'hui, à 25 ans, j'ai la chance de travailler pour un grand industriel du secteur aéronautique, de voyager, et aussi de transmettre ma passion en enseignant l'aviation aux jeunes.

Je profite de ce témoignage pour rappeler que s'autoriser à rêver est possible et essentiel, même quand la vie nous impose un « rétinome ». Comme le disait Pierre-Georges Latécoère : « Les calculs de mes ingénieurs sont formels : le projet est irréalisable. Il ne nous reste donc plus qu'à le réaliser. »

ACTUALITÉS DE L'ASSOCIATION

Yanis : joueur professionnel de tennis handisport



Je m'appelle Yanis, j'ai 20 ans et dans la vie je suis tennisman handisport professionnel. J'ai commencé le tennis à l'âge de 14 ans, donc assez tard, mais ça ne m'a pas empêché de remporter mon premier titre de champion de France à 16 ans ! Ensuite, j'ai continué sur ma lancée en remportant beaucoup de titres. Aujourd'hui, dans ma catégorie, nous sommes plus de 1 600 dans le monde et 150 en France pour l'instant, donc c'est encore assez peu. Mais j'ai bon espoir qu'avec la visibilité apportée par les J.O. de Paris 2024, ça permette de faire grossir le nombre et que nous soyons mis davantage sur le devant de la scène !

Je veux dire aux plus jeunes qu'à travers le sport ils peuvent trouver une échappatoire, et une vraie sensation de bonheur. Je les incite vraiment à faire tous types de sport et à ne jamais désespérer. La vie est belle... et à travers le sport on peut avoir une vie magnifique ! Je veux aussi leur transmettre l'espoir, leur dire que je suis de tout cœur avec eux. Malgré ce que peuvent dire les gens, je suis fier de ce que j'ai accompli. Tout est possible ! Même si je ne les connais pas, je veux dire à ces jeunes que je suis fier d'eux et que, malgré le handicap visuel, on peut faire de grandes choses.

Propos recueillis par Marie Duris

Stella Bodiguel : « Le rétinoblastome ne doit pas être un poids mais une force. »



Stella nous livre son parcours d'ingénieur chimiste et surtout, elle délivre un message positif à tous les jeunes atteints d'un rétinoblastome. « Saisissez les opportunités qui se présentent à vous. Ne laissez pas les doutes l'emporter ! »

Quand on est atteint d'un rétinoblastome, certaines choses sont un peu plus difficiles mais peut-être pas impossibles. « Si vous n'y arrivez pas, ou pas du premier coup, ce n'est pas grave. », rassure Stella. « Peut-être aurez-vous besoin de plus de temps,

d'astuces ou de soutiens. Suivez vos rêves. Ne vous empêchez pas de vivre des aventures ou des expériences. »

Les kangourous ne sont pas méchants

Stella a eu un rétinoblastome unilatéral à quatre ans et a été énucléée. Vingt ans plus tard, elle s'est envolée pour l'Australie pour un premier emploi chez Suez, en tant que qu'ingénieur chimiste spécialisée dans la qualité du traitement de l'eau. « Après mon master, j'avais le choix entre un emploi à Bordeaux ou intégrer un programme de graduate expert en Australie. Encouragée par ma mère, j'ai rapidement levé mes derniers doutes et oublié ce qu'on me racontait sur la méchanceté des kangourous ou les énormes araignées cachées dans le sable ! » explique-t-elle.

Après un très long voyage, Stella a été accueillie par des gens incroyablement gentils et heureux de vivre. La jeune ingénieure travaille à Melbourne dans une usine de dessalement pour rendre l'eau potable. C'est un sujet d'avenir qui touche de plus en plus de sociétés. « Je vais être formée pendant deux ans

ensuite, je pourrais donner des directives dans des usines en construction dans le monde » confie-t-elle. Très vite, Suez lui a fait confiance et la laisse autonome dans ses missions.

Tout voir d'un seul coup !

« Tout est grandiose en Australie. Sur les routes, au volant de ma voiture, je dois faire attention à ne pas percuter des kangourous. Avec ma seule vision à gauche, j'ai toujours l'impression que je roule dans l'herbe ! Les plages et les paysages sont tellement immenses que je tourne constamment la tête pour tout embrasser dans mon champ de vision. En fait je voudrais tout voir d'un seul coup. Ce sont les rares endroits où je me rends compte que j'ai une prothèse. », raconte Stella.

Pour rien au monde, Stella regrette d'être à 14000 kilomètres de la France. « Je gagne en maturité, en autonomie, et j'ai de plus en plus confiance en moi. C'est vraiment génial. »

Cette expérience a permis à Stella de se rendre compte que le rétinoblastome ne sera pas un frein à ses défis de demain.

Analyse de l'ADN tumoral circulant : une innovation majeure pour la génétique du rétinoblastome



Le rétinoblastome est causé par la survenue de deux mutations du gène RB1 dans une cellule de la rétine. Dans près de la moitié des cas, l'une d'elles est présente dès la naissance, dans toutes les cellules du corps, et augmente le risque de développer une tumeur ; on parle alors de prédisposition génétique. Cette mutation est héréditaire et peut être présente chez d'autres membres de la famille.

Le diagnostic de prédisposition génétique est réalisé à partir d'une prise de sang, sur l'ADN contenu dans les globules blancs. Si aucune mutation n'est identifiée, il subsiste un faible risque de mutation non détectable par les méthodes actuelles. L'analyse de l'ADN tumoral apporte alors des informations complémentaires en identifiant les deux mutations responsables du rétinoblastome. L'absence de ces deux mutations dans le sang démontre qu'il n'existe pas de prédisposition génétique, et la surveillance ophtalmologique des frères et sœurs peut être arrêtée.

Jusqu'à récemment, l'ADN tumoral ne pouvait être étudié qu'après une énucléation, l'ablation de l'œil. Il est désormais possible d'accéder à cet ADN autrement, grâce à l'analyse de l'ADN tumoral circulant. Celui-ci se trouve dans certains liquides du corps, comme l'humeur aqueuse – un liquide situé à l'avant de l'œil, très représentatif du rétinoblastome –, le sang ou le liquide céphalo-rachidien.

Cette approche, développée à l'Institut Curie dès 2020 avec le soutien de Rétinostop, constitue une innovation majeure pour le diagnostic génétique et la recherche sur le rétinoblastome. Elle a permis d'améliorer le diagnostic de prédisposition génétique chez les enfants traités sans énucléation. En plus du gène RB1, d'autres altérations génétiques liées au rétinoblastome peuvent être détectées.

L'Institut Curie participe à CoBioRb, une étude coordonnée par le Dr Petra Ketteler à Essen, et le Dr Lisa Golmard pour l'Institut Curie, évaluant la faisabilité de ces analyses chez des patients énucléés. Menée dans six centres européens, cette étude a inclus 36 enfants entre 2024 et 2025. Ses résultats serviront de base au futur essai clinique EURbG2, prévu pour 2026 et coordonné par le Pr François Doz à l'Institut Curie, qui testera l'utilisation des altérations génétiques pour le choix du traitement et le suivi des enfants.

Lisa Golmard

Institut Curie - Service de Génétique
Responsable de l'Unité
de Génétique constitutionnelle

RENCONTRES

Rétinostop participe aux congrès médicaux



Depuis plus de dix ans, Rétinostop est membre du Groupe Européen sur le Rétinoblastome (EURBG) et entretient des échanges réguliers avec des associations de patients en Allemagne, Angleterre, Espagne, Pays-Bas, Italie et Grèce. C'est l'occasion de partager expériences, idées, documents, savoir-faire et projets, tout en favorisant l'entraide. C'est ainsi que le groupe des grands-parents a vu le jour, et nous

travaillons actuellement sur l'amélioration de notre accès aux médias. Les réunions se déroulent en visioconférence via Teams tous les deux mois environ, et une rencontre en présentiel est organisée une fois par an. Cette année, la réunion s'est tenue à Oslo, rassemblant médecins spécialistes du rétinoblastome, infirmières et associations. Chaque groupe de travail a présenté ses avancées, et Rétinostop a été saluée pour son dynamisme. Félicitations à toute l'équipe !

En France, chaque année, grâce au soutien de nos médecins, Rétinostop participe aux congrès de la Société Française d'Ophtalmologie (SFO), de la Société Française de Pédiatrie (SFP), aux Journées Parisiennes de Pédiatrie (JPP), ainsi qu'au colloque FAST organisé par Imagine For Margo, réunissant tous les acteurs engagés contre les cancers pédiatriques. Ces événements sont l'occasion de rencontrer d'autres associations partageant nos objectifs, d'échanger et de faire connaître Rétinostop auprès des décideurs présents.

Congrès SFP à Lyon



Le congrès de la Société Française de Pédiatrie s'est tenu à Lyon, les 18, 19 et 20 juin dernier. Plusieurs membres de Rétinostop se sont relayés sur notre stand pendant ces 3 jours qui ont réunit plus de 3000 participants, pédiatres ou en liens avec la petite enfance.

C'est ainsi que Mégane, Emilie, Marie-Françoise et moi-même, avons pu informer sur le rétinoblastome et alerter sur le strabisme et la leucocorie, les signes précoces de cette maladie.

Grâce au financement de 300 peluches par les Kiwanis de Saint-Etienne, nous avons pu offrir les Petits Tino, accompagnés d'une lettre de sensibilisation aux signes d'alerte du rétinoblastome pour un diagnostic précoce. Quel succès sur notre stand ! Nous avons eu énormément de visite et avons pris le temps de parler à chacun en insistant bien sur les retards de diagnostic qui engendrent des traitements plus lourds et une vision moins préservée !

Nous sommes très heureux d'avoir pu sensibiliser autant de professionnels de la petite enfance, des pédiatres, des internes de France, Suisse, Belgique, Liban, Sénégal, Cameroun, République du Congo... Jules Fougère pédiatre urgentiste très relayé sur les réseaux et intervenant dans l'émission télévisée «Les Maternelles» va traiter du rétinoblastome à la rentrée prochaine.

De la part de tous les membres de Rétinostop, j'en profite pour adresser un grand MERCI à tous les Kiwanis de Saint-Etienne qui suivent fidèlement nos actions depuis plusieurs années !

Isabelle LICTEVOUT

Des parents de Côte d'Ivoire rencontrent les jeunes de Rétinostop

En Côte d'Ivoire, grâce à l'Alliance Mondiale Contre le Cancer (AMCC), un centre de prise en charge du rétinoblastome a été créé à Abidjan et une association cousine de Rétinostop a vu le jour : Tous contre le rétinoblastome (TCR). Dans ce pays, la maladie commence juste à être soignée et les parents sont en quête de témoignages pour imaginer le futur de leurs enfants. C'est dans ce contexte que le Groupe Jeune de Rétinostop a échangé avec les membres de TCR lors de plusieurs rencontres organisées via WhatsApp. Faute de connaître des adultes ou même des adolescents soignés d'un rétinoblastome, certains parents de Côte d'Ivoire refusent l'énucléation ou même les soins proposés à l'hôpital. L'échange avec nos jeunes leur a permis de se rendre compte que leurs enfants pourront avoir une vie « quasi normale » et très heureuse, même avec une prothèse ou un handicap visuel. Ces rencontres ont été très enrichissantes pour eux comme pour notre association.

Lynn, 25 ans, présidente de l'association Rétinoblastome Liban, conceptrice graphique

J'ai eu des questions sur les traitements que j'ai reçus au Liban, sur mes passions, le sport que je pratique et ma vie quotidienne : est-ce que je mène une vie normale avec une vision monoculaire ? J'ai eu plaisir à leur répondre, j'espère que mon témoignage leur aura été utile. J'ai été marquée par l'histoire de ces familles. À un moment, des femmes ont fait un signe de cœur avec leurs mains, un geste d'amour qui restera gravé. Ces échanges prouvent que le partage d'expériences apporte un immense soutien moral et de l'espoir. Ces visios sont essentielles pour montrer que, malgré les défis, il est tout à fait possible de vivre une vie épanouie.

Stella, 25 ans, ingénieure chimiste

Les parents nous ont demandé si nous avions eu une bille de corail installée pendant l'énucléation. Ils voulaient s'assurer que leurs enfants bénéficieraient des mêmes traitements que nous, afin de pouvoir mieux se projeter si c'était le cas. Ils ont posé des questions sur notre vie quotidienne avec le rétinoblastome. Un papa nous a confié avoir du mal à en parler avec son fils de cinq ans. Nous l'avons encouragé à le faire en utilisant des mots et des images simples. Nous lui avons dit qu'il allait forcément comprendre qu'il n'était pas comme les autres et qu'il fallait lui expliquer. Nous avons proposé que les enfants puissent avoir un espace pour échanger entre eux, ou directement avec nous.

Mathilde, étudiante

J'ai trouvé intéressant d'échanger sur nos expériences et de voir comment le rétinoblastome se soigne ailleurs dans le monde. Les parents nous ont posé des questions sur nos parcours pendant et après la maladie. Certains ont des enfants encore petits et ils étaient contents d'apprendre que par exemple, certains d'entre eux pourront passer leur permis de conduire.

Julie, 27 ans, musicienne

Les parents ont posé des questions sur les activités sportives, l'école et la manière dont ils pouvaient parler du rétinoblastome à leurs enfants. Souvent, une fois soigné, plus personne ne parle du rétinoblastome. Pourtant, les dégâts psychologiques sont toujours là. Je retiens de ces échanges que nos témoignages sont importants pour les futures générations de petits patients.

Jasmine, 17 ans, en classe de Terminale

Les parents nous ont posé des questions sur nos parcours avec la maladie : les risques possibles de l'opération et la manière dont on vit avec notre prothèse. J'ai aimé les rassurer. J'aurais également aimé pouvoir échanger avec les enfants concernés, pour qu'ils se sentent plus inclus dans l'échange ! Je trouve que ces visios sont une très belle initiative. Cela a permis aux parents d'avoir la preuve que l'opération était une solution et d'atténuer leurs peurs !

Un engagement toujours présent en Bourgogne...

Le soutien inconditionnel des Lions Club Bourguignons

Soutien sans faille à Rétinostop depuis 2002, le Club de **Tournus Val de Saône**, a remis un premier chèque de **600€** en février. Un second le sera en décembre, toujours pour nous aider à mieux faire connaître la maladie.

Le 6 février, les **Lions clubs de Chalon sur Saône** ont collecté **3000€** grâce à la vente des Tulipes Contre le Cancer. Un sacré coup de pouce pour financer nos nouveaux maillots.

Le 28 mars, c'est au tour des **Lions Club Dijon Doyen** de remettre à **Céline LHOMME** et **Aude NOIREAUT** la somme de **3830€** collectée lors de l'édition **Rêves d'Enfants Malades de 2024**. Ce don va permettre à l'association de réaliser une vidéo destinée au personnel médical sur les gestes médicaux à effectuer pour les soins post énucléation. L'accompagnement des familles nous tient à cœur et cette vidéo apportera plus de sérénité aux parents lors des retours à domicile après cette terrible opération.



L'édition 2025 de **Rêves d'Enfants Malades**, de nouveau organisée par le **Lions Club Dijon Doyen**, a réuni petits et grands sur le circuit Dijon-Prenois (21).

Cette journée de solidarité, de partage et de générosité, a permis à quatre jeunes de l'association de réaliser, à titre gracieux, plusieurs tours de circuits à bord de puissants bolides ! Deux mascottes Rétinostop parcourraient les abords du circuit.

Pour l'occasion, les membres de la Team Rétinostop 21 ont retourné

leurs manches pour la traditionnelle vente de crêpes : 47 litres de pâte ont régalié les gourmands. Un record !



Grace à la mobilisation de **Céline, Aude, Philippe, Thomas, Bertrand, Séverine, Marine, Tom, Erika, Julien, Cécile, Patrice, Marie-Françoise** et tous les p'tits loups la somme de **869€** a été collectée.

Rétinostop adresse ses plus vifs remerciements aux membres du Lions Club Doyen pour leur soutien, leur sympathie et la visibilité donnée lors de cette manifestation emblématique, ainsi qu'à tous les partenaires.

Action sensibilisation, illumination et voitures de police

Le 31 mars, Marie-Françoise est intervenue lors d'une formation des soignants du centre de **Protection Maternelle et Infantile (PMI) de Saône-et-Loire** pour une sensibilisation sur l'importance de surveiller les yeux des enfants dès le plus jeune âge et sur les signaux d'alerte.

Le 3 avril, lors de la soirée **Optikid** de Strasbourg, Marie-Françoise a fait connaître Rétinostop aux 120 participants ophtalmologues, orthoptistes, personnels de crèches et autres spécialistes de la petite enfance.

Le 1^{er} juin, la **commanderie Centre Bourgogne des Anysetiers** a invité Marie-Françoise à Nevers pour une présentation de notre association suivie d'une remise de chèque de **3000€** pour nous soutenir dans nos projets.



Le 13 septembre **Céline LHOMME** et **Aude NOIREAUT** étaient à Chalon-sur-Saône dans le cadre de **Sep-tembre en Or** et plus particulièrement de l'événement « **Illuminons l'espoir** ».



Merci à la **ville de Chalon-sur-Saône (71)**, à son **maire** d'avoir revêtu l'obélisque en doré ; couleur symbole de la lutte contre les cancers pédiatriques.

L'association Rétinostop remercie l'association le **Rêve de Marie Dream** pour l'organisation de cet événement et son invitation.

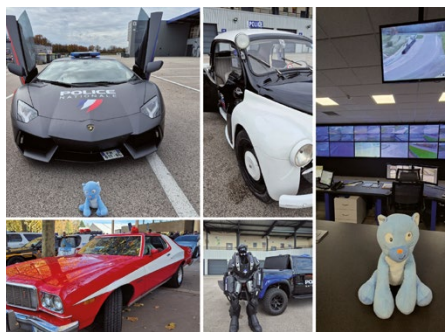


Le 9 octobre, à l'occasion de la Journée Internationale de la Vue, les **Sao-couna de Chalon sur Saône** ont invité Marie-Françoise à tenir un stand Rétinostop lors de leur traditionnelle collecte des lunettes usagées (2000 paires en moyenne). Une belle occasion de **sensibiliser le grand public aux signaux d'alerte du rétinoblastome**

Le 25 octobre, **Aude NOIREAUT** représentait l'association dans le cadre d'une soirée d'intronisation organisée par les **Anysetiers de Côte d'Or**.

À la suite de la journée **Rêves d'enfants Malades**, **Aude NOIREAUT** a reçu une belle invitation de la **Police**

Nationale et de l'**Amicale de la Police de Dijon (21)** pour les enfants de Rétinostop et d'Orphéopolis. Ils ont pu monter à bord de véhicules de collection de police (certains prêtés par des particuliers et sérigraphiés pour l'occasion) et être escortés par les motards.



Les enfants ont ensuite eu la chance de visiter la salle de contrôle du circuit Dijon – Prenois et de réaliser plusieurs tours de circuit. Cette matinée magique du 8 novembre 2025, a ravi petits et grands et qui sait, a peut-être suscité des vocations...

Nous remercions le **commandant Sébastien TOURNIER** et le **président de l'Amicale de la Police, Fabrice COUDOR** pour l'organisation de cette manifestation insolite ainsi que tous les policiers, les propriétaires des beaux bolides, pour leur soutien et sympathie. Merci également au **directeur du circuit Dijon – Prenois ; Lorenzo CRISTOFOLI** ainsi qu'à l'association Orphéopolis.

Mélanie Pernot correspondante Haute Saône

En Haute Saône, les candidats de The Voice chantent pour Rétinostop

Complet ! À l'heure où nous écrivons ces lignes, le concert caritatif « Des chansons plein la tête » du 22 novembre à Lure, en Haute Saône, affiche complet. Qu'à cela ne tienne ! Un second concert a été programmé. Et les deux au profit de Rétinostop. Mélanie Pernot a orchestré cet événement avec Christelle Contejean l'attachée culturelle de Lure que nous remercions chaleureusement. « Des chansons plein la tête » réunit une douzaine d'artistes issus d'émissions musicales telles que *The Voice* ou *N'oubliez pas les paroles* et font vibrer le public sur de nombreux tubes intemporels. « *L'entrée au concert est gratuite* » explique Mélanie. « *Mais je suis certaine que les 400 spectateurs seront généreux* ». Le concert dispose d'une belle couverture médiatique qui bénéficiera à la lutte contre le rétinoblastome et à l'association.

Une prothèse sous cloche

Début 2025, Mélanie a tenu un stand Rétinostop chez Auchan à Sainte Marie en Chaux où elle présentait des objets faits main. « *Je crée des porte-clefs, des suspensions en argile, des fondants parfumés que j'offre aux personnes qui font un don* » expliquait-elle. « *Je place aussi sous cloche une ancienne prothèse de Marius*

pour expliquer la maladie et l'éducation. Les gens dans nos villages sont sensibles et souhaitent savoir comment ça s'est passé pour lui. »



En visio avec Salim Ejnaïni

Mélanie est professeur de français et en juin 2025, elle a eu l'agréable surprise de sensibiliser les collégiens au marché des producteurs du collège Charles Péguy à Vauvillers. Elle a aussi captivé ses 5^{ème} lors d'une visio avec Salim Ejnaïni, notre ambassadeur. « *Un des thèmes du programme portait sur la notion de héros et j'ai pensé à Salim qui pendant deux heures, au lieu d'une prévue, a permis aux enfants de mieux comprendre comment vivre avec un handicap* ».

Un nœud doré

Pour Septembre en Or, Mélanie a organisé avec Jeanine Eugster de la Ligue contre le cancer de la région, une journée de prévention et d'animation à Froideconche. Plus de 100

personnes ont participé aux jeux, tombolas et animations country. « *La boulangerie Reszel a fourni gracieusement cent sandwiches revendus au profit des deux associations* » raconte Mélanie. Elle les remercie ainsi que la mairie, la CPTS de Luxeuil les bains et les commerçants qui portaient un nœud doré en crochet, symbole de Septembre en Or. Rendez-vous est déjà pris en 2026 avec des idées plein la tête. Mélanie n'en manque pas ! Nous la soutenons de tout notre cœur et la remercions ainsi que ses partenaires de Haute Saône pour leur mobilisation.



Région Loire

Ça swingue à Fourneaux

Dans la famille Billaud « ça chante, danse et mets ses baskets » ! Non pas au son des Forbans mais au rythme des « Cowboys du Gand » ! Voilà leur histoire et leur mobilisation.

La famille Billaud habite le petit village de Fourneaux dans la Loire. Coralie, la maman, aime le théâtre et la comédie musicale. Bastien, le papa, joue au basket et participe à la vie du Club sportif. Leur petit Marceau est tombé malade, un RB unilatéral en juin 2024. Aussitôt Marceau en rémission, ils ont voulu agir pour Rétinostop, mobiliser leurs amis, leurs clubs et les villages pour mener trois manifestations exemplaires.

« **Arrêtez vos salades !** » d'Olivier Tourancheau, c'est le nom de la pièce de théâtre jouée en février dernier par la troupe de La Compagnie de l'Imaginaire, dans laquelle joue Coralie, à l'occasion d'une soirée proposée par le club de basket. 200 spectateurs ont répondu présents à l'appel de la famille. Le maire Jean-François Neyrand a mis à disposition la salle gratuitement. « Quand la maladie touche un enfant, c'est la pire des choses. Au village, nous ne sommes jamais restés seuls » confie Coralie. Le soutien a été formidable. La recette de 3 000 euros a été reversée à Rétinostop. Un grand merci au Club de Basket et à la Compagnie de l'Imaginaire.

« **Écran, tu décroches !** ». Il s'agit d'un cross solidaire organisé en mai 2025

au profit de trois associations dont Rétinostop par le Collège Marie Laurencin de Tarare (69) où Coralie est enseignante spécialisée pour les enfants en grandes difficultés scolaires. Les collégiens ont été remarquables, ils ont cherché des sponsors, sollicité leur famille et amis pour des dons. Plus de 1 000 euros ont été ainsi collectés pour notre association. Merci à tous les jeunes et à leurs conseillères principales d'éducation Madame Marion Rivoire et Madame Karine Racineux.

Le 25 octobre 2025, c'est au tour des **Cowboys du Gand** d'être montés sur scène au profit de Rétinostop. Un concert émouvant en hommage aux Cowboys Fringants, groupe québécois de renom. Les places ont été prises d'assaut. 900 personnes ont repris en chœur les chansons du groupe mythique. Et ce grâce à l'orchestration de Valentin et Aurélien Dadolle, du groupe les Cowboys du Gand, du groupe Alambic et de l'association Les RDV de Juillet en charge de l'événement. Ensemble, ils ont gravé des notes de musique sur le fronton de Fourneaux, conquis les cœurs des villages alentours et collecté près de 10.000 euros.

Nous vous le disions, quand la famille Billaud se mobilise entraînant avec elle famille, amis et villages, elle met du baume au cœur de tous les enfants et parents atteints du rétinoblastome.



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 !

Si vous avez été vous-même touchés par le rétinoblastome ou avez accompagné votre enfant atteint de la maladie, et que vous souhaitez parler de votre parcours, adressez-nous votre témoignage. Il pourra aider d'autres personnes. Merci.

Contact : retinostop@retinostop.org



Dominique Sacriste, correspondant de Nouvelle Aquitaine, n'est pas prêt de s'arrêter d'alerter ! À 62 ans, pour la première fois de sa vie un professionnel de santé, son nouvel ophtalmologiste s'est intéressé à son rétinoblastome et lui a parlé de Rétinostop. De là tout s'est enchaîné.

Dominique a surfé sur le site, contacté Marie-Françoise et choisi d'agir pour favoriser le dépistage précoce. Un sujet qui a du sens pour ce jeune retraité à qui, aucun médecin ou ophtalmologue n'a jamais posé la moindre question ! « *Même à la maison, on n'en parlait pas* » confie Dominique. « *Imaginez avoir un cancer dans les années soixante, c'était tabou ! C'était dur à porter tout seul, toute mon enfance, ma scolarité ma vie professionnelle, sociale, sentimentale* ».

De la distribution d'affiches aux conférences

Ni une ni deux, dès janvier, affiches et flyers sous le bras, Dominique s'est rendu chez les généralistes et ophtalmologistes d'Angoulême et alentours et y est retourné les semaines suivantes pour vérifier si l'affiche trônait dans les salles d'attente !

Puis, sa toute jeune généraliste lui propose d'intervenir à la réunion de la maison de santé de Val de Touvre. De là, il participe grâce à Nathalie Devautour coordinatrice des maisons de santé de Charente à trois autres réunions. Puis à l'assemblée générale des CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) et au congrès Rétina Véritas de Bordeaux en juin 2025. En 2026 rendez-vous est déjà pris pour participer aux journées régionales des maisons de santé de la Nouvelle Aquitaine.

Son histoire interpelle les médecins

À chacune de ses interventions, Dominique épaulé d'une ancienne collègue Christine Sundry monte aussi un stand Rétinostop. Selon l'auditoire, il adapte son discours.

Les professionnels de santé sont sensibles aux maladies qui touchent les petits. « *Il arrive que l'auditoire soit moins attentif, explique Dominique. Alors je leur raconte*

en quelques mots mon histoire, les tabous, les manques d'intérêt des médecins par manque de temps ou de connaissance du rétinoblastome. Je n'en abuse pas mais ça interpelle. Et les gens viennent sur le stand si bien qu'en fin de journée nous sommes en manque d'affiches ! »

Un jour un médecin lui a confié qu'honnêtement avant son intervention si une maman l'avait interrogé sur le strabisme permanent de son bébé, il lui aurait répondu « *Ne vous inquiétez pas ça va passer !* »

Multiplier les kilomètres pour sensibiliser

De telles confidences encouragent Dominique à poursuivre. Il a multiplié les contacts qu'il tient à remercier de leur soutien. Le Lions club d'Angoulême a dédié sa marche nocturne à Rétinostop et collecté 1000€. Leur aide est déjà actée pour 2026 !

Le Club Inner wheel d'Angoulême a fait un don de 1500€.

Le Lions club de Sarlat la Roque Gageac organise chaque année un marché des producteurs et propose des baptêmes en Triumph. Les grands parents du petit Justin atteint du rétinoblastome, Véronique et Mathias Charrière, possédant une voiture de collection ont participé à l'événement. Plus de 500€ seront reversés à Rétinostop.

Enfin, lors du Septembre en Or à Bordeaux, l'association Laurette Fugain a proposé à Dominique de tenir un stand. Plus de 500 personnes sont venues voir l'illumination de la porte Cailhau et ont assisté à la comédie musicale sur les airs de Michel Fugain. Ce fut l'occasion de nombreux échanges sur le stand, et de faire connaître la maladie.

Tel est bien l'objectif de Dominique. En moins d'un an, lui qui n'en avait jamais parlé est bien décidé à multiplier les kilomètres pour sensibiliser encore et encore. Jusqu'où ira-t-il ? « *J'ai un camping-car* », confie Dominique. « *Il suffit d'y coller les affiches Rétinostop et de sillonner les routes de Nouvelle Aquitaine. C'est pour les p'tits bout de choux. C'est un bel objectif, non !* »



Région Haute Loire

Les pompiers au service de Rétinostop



Samedi 13 septembre, les **pompiers de Tence** ont dédié leur journée solidaire à Rétinostop en soutien à un jeune enfant de Tence.

L'après-midi, 330 marcheurs ont parcouru les circuits de 6 et 13 km du côté de Bathelane et Chenereilles. En VTT, ils étaient 36 sur un parcours de 26 km, empruntant des chemins du

côté du Chambon. La participation était libre, une urne confectionnée à partir d'un extincteur étaient à la disposition des sportifs et randonneurs. L'association Rapid Relief Team était présente pour tenir des stands de ravitaillement.

En soirée, le gymnase de la Lionchère s'est transformé en salle de restaurant pour servir la soupe aux choux. 520 repas étaient prévus. Certains avaient apporté leurs récipients pour la déguster à la maison, d'autres ont profité des grandes tables installées dans le gymnase.

Un grand merci aux pompiers pour cette magnifique journée qui a mobilisé tant de monde et pour le don qui sera versé à l'association en janvier prochain.



Soutien des Lions

Rétinostop a reçu cette année un soutien exceptionnel de la part des Lions Clubs de plusieurs villes, que nous souhaitons remercier chaleureusement : **le Lions club de La Baule, le Lions club d'Angoulême Doyen le Lions club Avignon Doyen, le club de Sarlat, les Saoucouna et Chalon Doyen de Chalon-sur-Saône, ainsi que ceux de Dijon Doyen déjà mentionnés.**

Un hommage particulier est adressé au **Lions Club de Tournus Val de Saône**, fidèle soutien de Rétinostop depuis 2002, qui a permis à notre présidente actuelle de s'engager sur les conseils du Dr Alain Diètre.

Grâce à l'engagement de ces bénévoles, de nombreux événements prestigieux ont été organisés, auxquels nous avons eu le privilège de participer. Cela a contribué à accroître la notoriété de notre association et à renforcer notre communication sur l'importance du dépistage précoce des troubles visuels chez les enfants, notamment du rétinoblastome, la pathologie la plus grave.

Leur appui financier nous permettra d'accompagner plus efficacement les familles, d'être présents lors des congrès médicaux, de mener des campagnes de sensibilisation à la maladie et de soutenir la recherche sur le rétinoblastome.

Nous sommes encore trop peu nombreux pour attirer l'attention des pouvoirs publics mais nous ne désespérons pas. Encore mille mercis aux Lions pour leur générosité et leur engagement envers notre cause.



Ordre International des Anysetiers en Haute Loire



En 2025, au côté de la commanderie de Metz et de son Grand Maître Jean-Yves MENNECHEZ qui nous soutient depuis de nombreuses années, les commanderies d'Auvergne Rhône-Alpes emmenées par son Vice-Chancelier Martine BERTHOLON, de Centre Bourgogne du Chancelier Bernard BRETSCHEIDER se sont mobilisées pour Rétinostop. La commanderie de Haute Loire a remis un chèque de **2000€** destiné à la réalisation d'une vidéo de prévention sur le rétinoblastome pour les professionnels de santé. Nous les remercions chaleureusement pour leur générosité et leurs encouragements à poursuivre nos missions.

Fabienne, Robin, Tino et le Vice-Chancelier Martine BERTHOLON, lors de la remise du don de la commanderie d'Yssingelais en Haute Loire.

Le soutien d'ABCFAO



Les travaux d'isolation thermique et sonore de la Maison des Parents, financés par l'Association de Bienveillance Corporation For Africa and Overseas (ABCFAO) à hauteur de 2 fois 25 000€ se poursuivent, malgré un taux d'occupation toujours aussi élevé des locaux qui ralentit les artisans dans leurs tâches. Plusieurs familles nous ont déjà fait part du confort amélioré des chambres terminées.

Mme Annick BEDARD, présidente d'ABCFAO, a été impressionnée par le dynamisme de notre association malgré nos modestes moyens. Elle a ainsi demandé à son Conseil d'Administration l'octroi de 15 000 € supplémentaires à Rétinostop pour aider notre association à amplifier son soutien aux familles impactées par la maladie. Nous lui rendrons bien sûr compte des actions menées grâce à ce financement.

Rétinostop remercie ABCFAO pour sa générosité et son ralliement à notre cause.

SOLIDARITÉ

Les Chouchous de Léo



« 99,1 %, ce n'est pas 100 %. Nous l'avons compris à nos dépens le 1^{er} mai 2024, lorsque notre petit Léo, qui avait 16 mois, s'est envolé des suites d'une forme rare de rétinoblastome : une forme trilatérale, qui atteint le cerveau.

Diagnostiqué à l'âge de 3 mois, Léo n'a jamais présenté les caractéristiques habituelles de la maladie. Pendant un an, nous avons vécu chaque mois dans les couloirs de l'Institut Curie, où nous avons rencontré les équipes de Rétinostop.

Après son décès, nous avons voulu que le monde sache quel enfant il avait perdu. Notre soleil, notre petit Lion, ne devait pas tomber dans l'oubli. Les premiers mois, la douleur nous a paralysés, mais en 2025, à l'occasion du mois de Septembre en Or, nous avons décidé de transformer ce cha-

grin en énergie. Chantal, la mamie de Léo, a toujours cousu pour ses petits-fils : c'est ainsi qu'est née l'opération **Les Chouchous de Léo**. Son idée était simple : créer, vendre et récolter des fonds pour soutenir la lutte contre les cancers pédiatriques au cours du mois de Septembre en Or.

J'ai voulu relayer son action, en lançant un appel sur les réseaux sociaux. Une vidéo vue 58 000 fois, partagée sur plus de 170 comptes, qui a traversé la France, la Belgique et même la Suisse. L'initiative est devenue un élan collectif. Plus de 2 500 chouchous ont été cousus bénévolement. La marque Scrunchie Is Back nous a parrainées en offrant matières premières et pampilles en hommage à Léo. Plus de 50 partenaires (coiffeurs, instituts, boutiques) ont accepté de les distribuer.

Face à la demande, nous avons ouvert des ventes en ligne : 400 chouchous mis en ligne le 1^{er} septembre ont été vendus en une nuit. Un second drop mi-septembre a rencontré le même succès. Pour cette première édition, nous avons récolté **13 500€** au profit de Rétinostop.

Cette opération a créé une vague de solidarité extraordinaire et a permis de faire connaître l'association Rétinostop au grand public. Aujourd'hui, des Chouchous de Léo se promènent partout en France, portés par celles et ceux qui ont choisi de marcher à nos côtés. »

Amélie & Chantal, la maman et la mamie de Léo

Alix crée des bijoux pour retrouver sa place de grande sœur



La maladie s'invite dans la famille

Alix est en CE2 quand elle apprend que sa petite sœur Maddy, âgée de deux ans, a quelque chose de grave aux yeux. Elle se souvient très bien de cette « journée de l'horreur », comme l'appelle Mathilde, sa maman : « *Quand mes parents me l'ont annoncé, j'ai beaucoup pleuré. Maddy a commencé les soins, les allers-retours à l'hôpital... Mes parents ne m'ont rien caché sur ses examens.* »

Mathilde et Benjamin refusent d'annoncer tout de suite à Alix que Maddy doit être énucléée. Alors quand Alix rentre de vacances et découvre que l'œil de sa sœur a été enlevé, elle est très en colère et se sent trahie. Elle développe de plus en plus d'anxiété, prend beaucoup de poids et commence à avoir des pensées sombres. Ses parents l'emmènent chez une psychologue et, pour la première fois depuis l'annonce du diagnostic, Alix se confie sur son mal-être : « *Les gens qui viennent à la maison ne demandent que des nouvelles de Maddy, mes parents sont constamment avec elle. J'ai l'impression qu'ils ne me voient plus et que Maddy est leur seule enfant.* » Alix se pose aussi beaucoup de questions sur la mort et la maladie : « *Pourquoi elle ? Pourquoi pas moi ? Est-ce que mes parents l'aiment plus que moi ?* » Elle s'enferme dans des pensées négatives et se sent tellement seule qu'elle pense parfois ne plus vouloir être là.

L'année de CM1 a été difficile entre les séances chez la psychologue et les nombreuses absences en classe, car Alix passe la journée chez Nona, sa mamie adorée, chaque fois que sa sœur va à l'hôpital. « *Je ne veux pas aller à Curie, j'ai trop peur de voir Maddy souffrir* », confie Alix que ses parents informent des résultats d'examen. Dès le début, elle a eu besoin de se sentir incluse dans le suivi de la maladie.

Retrouver sa place

Grâce à la psychologue et à la thérapie familiale, un nouvel équilibre se crée à la maison. Alix construit peu à peu sa place de grande sœur : « *J'ai compris que mes parents m'aimaient toujours autant, mais qu'ils étaient très in-*

quiets pour Maddy. Moi aussi, je m'inquiète souvent pour elle. Parfois, je veux tellement la protéger que je prends un rôle qui n'est pas le mien, comme quand je veux aider maman à mettre la prothèse parce qu'au début, elle n'y arrivait pas et pleurait beaucoup. » Alix a réussi à se détacher un peu de Maddy et à retrouver sa place de petite fille grâce à une idée originale.

Des bijoux pour aller mieux

La psychologue encourage Alix à réfléchir à ce qu'elle pourrait faire pour évacuer ses angoisses. C'est alors qu'elle a l'idée de créer des bijoux pour sa famille. Une façon d'extérioriser ce qu'elle ressent et de se sentir utile. Sa maman ouvre alors un compte facebook, « Les bijoux d'Alix », pour documenter ses créations et son envie de soutenir sa petite sœur dans la maladie. Des boucles d'oreille aux porte-clés, les bijoux d'Alix rencontrent un franc succès dans son entourage. Le bouche à oreille et les réseaux sociaux aidant, elle est invitée à exposer dans une pépinière près de chez elle et sur plusieurs braderies. Son papa lui a même créé une planche sur laquelle présenter ses bijoux comme une vraie créatrice de mode !

Cette année pour Septembre en Or, toute la famille a souhaité se mobiliser. Alix a proposé de réaliser des bijoux avec un pendentif en forme de ruban doré et de les vendre au profit de Rétinostop car « *sans l'association, je pense que mes parents n'auraient pas aussi bien accepté les choses. À Rétinostop, ils ont été écoutés et rassurés. C'est aussi grâce à l'argent des recherches que les docteurs ont pu guérir ma sœur. Et je sais qu'il y a encore beaucoup d'enfants à soigner. Je veux dire merci à Rétinostop et aux docteurs de Curie car, sans vous, notre famille n'irait pas aussi bien aujourd'hui.* »

Avec ses bijoux, cette grande sœur très sensible a trouvé le moyen de faire exister la maladie dans son quotidien autrement que par la peur, et cela lui a même permis de développer et de faire connaître son talent. En récoltant ses premiers fonds, Alix s'est sentie très fière et a poursuivi sur sa lancée. Après Septembre en Or, elle a créé des bijoux pour la marche solidaire d'Octobre Rose à Douai qu'elle a vendus au profit de Espace Ressources Cancer, une association de lutte contre le cancer du sein soutenue par sa tata.



Alix crée des bijoux pour retrouver sa place de grande sœur (suite)

Débloquer la parole tout en se faisant plaisir

En expliquant pourquoi elle s'était mise à créer des bijoux, Alix, accompagnée de ses parents, a commencé à s'ouvrir davantage et à raconter l'histoire de sa famille.. « *Quand Maddy est tombée malade, mes parents et moi n'en avons pas beaucoup parlé autour de nous. Je pense que maman avait un peu honte. Mais quand mon histoire a été partagée sur les réseaux sociaux, toute mon école l'a découverte. Au début, j'avais un peu peur de ce que les autres allaient penser et finalement ils m'ont posé des questions et Maddy est devenue la mascotte de mes copains de CM2.* »

Beaucoup de parents sont venus témoigner leur soutien à la famille. Fière de sa fille, Mathilde confie : « *Alix nous a rappelés à la vie normale, sinon nous serions restés dans la maladie. On restait à la maison pour protéger Maddy de tout. Elle nous a ramenés à la vraie vie.* »

Alix aussi se sent fière de tout ce qu'elle a accompli et maintenant que son histoire est connue, elle est soulagée de ne plus avoir à cacher ses rendez-vous chez la psychologue. Créer des bijoux lui a permis de se sentir utile à sa façon : « *Je veux dire à tous les frères et sœurs d'enfants malades : vous aussi, vous comptez, vous avez le droit d'avoir mal, d'être en colère, d'être tristes, mais vous pouvez aussi trouver votre place. Chaque petite chose compte.* »

Alix a envie de continuer de créer des bijoux au profit de Rétinostop mais sa maman tient surtout à ce que cela reste un loisir : « *Alix est encore une enfant, il faut que ça reste une activité plaisir avant tout.* »

Propos recueillis par Marie D.

Un geste pour la recherche

L'association Rétinostop propose plusieurs moyens de soutenir la recherche contre le rétinoblastome, notamment par des dons ou des achats solidaires.

Pour un cadeau de Noël, une naissance, ou pour le plaisir d'offrir, contactez-nous !

Des créations personnalisées comme des bavoirs brodés, des sorties de bain pour bébé, des pochettes et divers objets sont disponibles à la vente, l'intégralité des bénéfices étant reversée à l'association.

Ces initiatives sont portées par notre « Mamie-Brodeuse » ainsi que par Annie et Véronique qui ne ménagent pas leur temps pour soutenir notre cause, mais aussi par des mamans bénévoles qui nous proposent leurs réalisations.

Vous pouvez également adopter un petit Tino, mascotte de Rétinostop ou commander nos goodies (tasses, sacs, clés USB...) en allant sur notre site Internet www.retinostop.org ou en écrivant à retinostop@retinostop.org



VIVRE AVEC LE RÉTINOBLASTOME

Héloïse Courvoisier, en course pour un 2^{ème} tour de piste à Los Angeles



Comment va Héloïse Courvoisier après les J.O. de Paris 2024 ? Notre ambassadrice, athlète de triathlon paralympique, revient pour RétinoMag sur les moments intenses vécus pendant les jeux et ses ambitions futures.

Héloïse est dans les starting block pour les J.O. de Los Angeles en 2028 avec une nouvelle équipe, dans une nouvelle ville avec un nouveau job. Notre championne jonglera entre compétition et travail tout en consacrant du temps pour Rétinostop et l'institut Curie.

Comment vous sentez-vous après les J.O. ?

C'est un grand mélange de fierté de l'avoir fait et de vide. C'est difficile de réaliser qu'on a préparé ces Jeux Olympiques, qu'on en a rêvé et qu'après une heure et quart de course tout est fini ! Ça retombe vite. Puis, la vie reprend son cours. Fin septembre 2024, j'étais à Vichy pour un championnat, l'ambiance n'était pas la même !

Racontez-nous votre course aux Jeux Olympiques ?

On a beau se préparer, on ne peut pas s'imaginer à quel point ce sera fort ! Tous ces gens qui vous encouragent sur le parcours. En temps normal, le para triathlon est plutôt discret, on a rarement du monde sur le bord des routes. Là, tous ces encouragements ça nous pousse. Parfois, il était même difficile de se concentrer tellement les émotions montaient, il fallait que je me remobilise sur les aspects techniques de la course.

Elle était difficile ?

Oui le parcours était difficile. Nager dans la Seine avec ses problèmes techniques de courant, la partie vélo avec les pavés des Champs-Élysées et ses virages à 90 degrés. Même pour la course il n'y avait pas que du plat. Quand vous ajoutez la foule, la pression était forte. C'était presque apaisant de rouler sur les Champs-Élysées, les gens étaient davantage du côté des Invalides ; avec moins de brouhaha, je me reconcentrais.

Et vous vous êtes classées 7^{ème}.

Oui j'ai beaucoup de fierté. C'était ma place ce jour-là. Même si nous venions aux J.O. pour le podium avec ma guide Anne Henriët nous savions que les trois premières places seraient prises par les plus fortes. Nous visions une place entre la 4^{ème} et la 8^{ème}. On s'est classées 7^{ème} à quelques secondes de l'autre équipe française Annouck Curzillat et sa guide, Julie Marano. On s'est jetées dans les bras à l'arrivée. J'aime la photo qui a saisi cet instant de nous quatre enlacées.

Quel a été votre moment le plus fort lors de ces jeux ?

La cérémonie d'ouverture, faire le tour de la Concorde. J'en aurais bien fait un deuxième ! Je me suis rendu compte de l'engouement du public. C'était intense.

Comment s'est déroulée l'année 2025 ?

Après 9 mois d'absence pour les J.O., j'ai repris mon travail en tant que kinésithérapeute dans un Institut éducation motricité spécialisé pour les jeunes en situation de handicap. J'ai de la chance d'avoir un employeur très compréhensif et de pouvoir organiser mon temps entre les compétitions et le travail. En 2025, j'ai surtout construit un nouveau projet avec un nouvel entraîneur, Bertrand Billard, champion triathlète et une nouvelle guide Julie Marano, qui travaillait avec Annouck Curzillat qui vient d'arrêter la compétition. Ensemble, nous avons participé à sept manches de coupe du monde et au championnat d'Europe. Nous sommes classées 9^{ème} mondial. Ça matche tellement bien entre nous que début 2026 je déménage à Montpellier pour m'entraîner avec eux au pôle

triathlon. Le cap maintenant, c'est Los Angeles en 2028.

Une nouvelle vie ou il faudra continuer de jongler entre le sport et le travail ?

Oui ce n'est pas forcément simple. J'ai une belle opportunité de travailler à Montpellier dans un centre médical contre la mucoviscidose. C'est important de ne pas avoir le sport pour seul environnement. C'est essentiel de trouver le bon équilibre entre le sport, le mental et le financier même si le soir, après une journée de travail, je dois partir pour une nouvelle séance d'entraînement. La fatigue est là, mais le mental est bon.

Et en plus vous donnez de votre temps en tant qu'ambassadrice de Rétinostop. Comment faites-vous ?

Le temps, ça se trouve. J'essaie toujours de me libérer pour partager mon expérience, parler du sport et du handicap. J'aime avoir ce rôle de porte-parole. Je l'aborde de façon légère, c'est mon caractère. L'idée est de montrer que le handicap n'est pas une fin en soi bien que ce soit l'opinion de nombreuses personnes. Il faut changer ce regard. D'ailleurs sur les réseaux sociaux je montre que je suis une jeune femme de 28 ans dans son quotidien normal en dehors des compétitions. Je sors, je vis, je me maquille. Ma place en tant qu'ambassadrice de Rétinostop me tient à cœur. Je peux véhiculer des messages positifs pour tous les parents qui sont confrontés à la maladie de leur enfant et répondre à toutes leurs questions. Je participe aussi à des conférences pour l'Institut Curie.

Merci Héloïse, vous êtes une vraie source d'inspiration.

Nathalie Duris



VIVRE AVEC LE RÉTINOBLASTOME

Salim Ejnaïni, le Warrior

« Quand je rêve de quelque chose, j'y vais à fond. »



Un pari fou ! Musclé.

Salim Ejnaïni s'est lancé un nouveau défi : concourir à l'émission « Ninja Warrior ». Oui vous avez bien lu ! Salim non-voyant a franchi un nouvel obstacle le 7 juillet 2025.

Nous pensions que la réputation de Salim n'était plus à faire ! Ambassadeur de Rétinostop, vous le connaissez en cavalier émérite, chaussant ses bottes, bombe sur la tête, grimpant Rhapsody son cheval fétiche et raflant deux médailles aux championnats Handisport de sauts d'obstacle.

Vous l'avez peut-être découvert en lisant son livre « L'impossible est un bon début » paru chez Fayard en 2019 dans lequel il raconte son histoire. Ou bien vous l'avez vu à la télévision en journaliste aguerri, depuis 2021, sur la chaîne Sport en France, piloter son émission bimensuelle « À vos marques ».

Salim donne de la visibilité aux personnes qui agissent pour le sport et le handicap à travers des portraits, des initiatives ou des parcours inspirants. Son professionnalisme lui a valu la reconnaissance de ses pairs. Il a remporté le prix du meilleur animateur sport de l'année 2025 aux Multi Screen Grand Prix.

Fan de « Ninja Warrior »

Mais le connaissez-vous en Warrior ! En 2022, du haut de ses 30 ans, Salim a voulu se remettre au sport. « Je suis fan de l'émission Ninja Warrior. Un nouveau défi m'est apparu. Participer à l'émission ! » a-t-il confié. Sa compagne Lucille l'a encouragé. « Je suis sûre que tu pourrais » lui a-t-elle soufflé. L'amour ça donne des ailes.

Alors il contacte les organisateurs de TF1 qui acceptent bien entendu. Ce sera une grande première dans l'émission, en prime time un samedi soir, une personne aveugle pourra concourir. Ensemble, ils étudient les aspects techniques. Des hauts parleurs seront placés sur le parcours par la société Okeenea, une entreprise qui améliore le

quotidien des personnes mal voyantes et non voyantes grâce à des solutions d'accessibilité innovantes en voirie, dans les transports et les bâtiments.

Denis Brogniart demande le silence

Il ne restait plus à Salim qu'à se muscler. Car tel est le défi de la compétition : réaliser un parcours hyper physique et technique en un temps record. Alors il s'est entraîné comme jamais pendant trois ans sans relâche avec son coach sportif et ami Manu. Le 7 juillet 2025, c'est le grand jour. L'animateur Denis Brogniart demande le silence et commente en chuchotant le défi incroyable que nous allons vivre en direct sur TF1. Salim s'élance sur le parcours guidé par Manu et les hauts parleurs. Il franchit les deux premiers obstacles mais chute aux barreaux de l'échelle du troisième. Loin d'être découragé Salim a attrapé le virus et lance face caméra « Je meurs d'envie de revenir ! »

Aucun doute là-dessus ! Tout semble si simple quand on écoute Salim. Atteint d'un RB bilatéral, il a été énucléé à 6 mois puis a perdu totalement la vue à 16 ans. C'est lui qui a réconforté son entourage et les médecins de l'Institut Curie. « Rassurez-vous tout va bien. Ce n'est pas un échec thérapeutique. Je suis en vie ! »

Rétinostop est fier d'avoir pour ambassadeur Salim, un vrai compétiteur qui face à un problème, déclare : « Il est hors de question de choisir la solution « Nutella Netflix ».



NOTEZ CES DATES IMPORTANTES

Assemblée générale/Conférence Rétinostop

Samedi 17 janvier 2026 - de 10h00 à 18h00

Institut Curie - Amphi Constant Burg

12 rue Lhomond - 75005 Paris

Journée des familles

Date à déterminer

Plus de détails sur : www.retinostop.org

sur Facebook : [Association Rétinostop](#)

ou sur Instagram : [@retinostop](#)

Comment soutenir Rétinostop ?

Devenez bénévole

Vous disposez de talents, d'une grande motivation ou simplement de temps libre ? Vous souhaitez mettre vos compétences au service de Rétinostop et contribuer activement à ses actions ? L'association recherche des personnes bénévoles prêtes à s'investir sur le long terme. Les profils recherchés sont variés : secrétariat, trésorerie, communication, journalisme, droit, ou tout autre domaine d'expertise pouvant renforcer notre équipe. Si vous êtes prêt à donner de votre temps et à soutenir notre mission, n'hésitez pas à rejoindre Rétinostop !

Contact : retinostop@retinostop.org

Faire un don

Il est possible de soutenir financièrement Rétinostop en adhérant et/ou en effectuant un don en ligne, librement et en toute sécurité. Cette action solidaire peut être réalisée de plusieurs manières :

- **En ligne** sur le site www.retinostop.org
- **Par courrier**, en retournant le bulletin d'adhésion ci-contre.

Après votre soutien, vous recevrez automatiquement un **reçu fiscal** par mail ou courrier.

Il est également téléchargeable depuis la plateforme AssoConnect (un guide d'aide est disponible sur retinostop.org pour vous accompagner)

Pour accéder directement à la page Rétinostop sur AssoConnect, **scanner ce QR code** :



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
RÉTINOSTOP

Et à envoyer à

Céline LHOMME - Trésorière de Rétinostop
2 impasse de la Vachère
21320 MEILLY-SUR-ROUVRES

Votre adhésion ou votre don est déductible fiscalement.
Particulier : 66 % de votre don est déductible de l'impôt.
Entreprise : 60 % de votre versement au titre du mécénat est déductible de l'impôt (sur le revenu ou les sociétés)

REGARDEZ MOI BIEN DANS LES YEUX

**Un strabisme persistant ? Un reflet blanc dans la pupille ?
Parlez-en à votre médecin !**

**Ils peuvent être les signes d'une maladie grave, le rétinoblastome,
cancer de la rétine touchant le très jeune enfant.**

Avec le soutien de 
**institut
Curie**



Une prise en charge précoce permet des soins moins lourds et améliore les chances de sauver ma vie, mes yeux et ma vision. Vous souhaitez en savoir plus sur cette maladie rare : www.retinostop.org