RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP
Association française sur le rétinoblastome

RETINOSTOP

N°8 Décembre 2021

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

J'aime Association Rétinostop sur Facebook

SOMMAIRE

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

PAGE 4 ET 5 :
ÉTUDE

PAGES 6 ET 7 :
ACTU

PAGE 8 :
SOLIDARITÉ

PAGE 9 :
NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

PAGE 10 ET 11 :
MÉCÉNAT

PAGE 12 :
ENSEMBLE

PAGE 13 ET 14 :
TÉMOIGNAGES
Aude Noireaut - Jules

PAGE 15 :
AGENDA

RÉTINOmag n°8
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

RÉDACTION GÉNÉRALE : Catherine BOTHOREL

Merci à Aude, Aurélie, Khadija, Isabelle, Maryse, Marie-Françoise, Véronique, Elisabeth, Bruno et aux médecins de l'Institut Curie.

CRÉDIT PHOTO : Association Rétinostop

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

IMPRESSION : PrintOClock - 500 exemplaires

Catherine BOTHOREL
Présidente de Rétinostop

Après un premier semestre bien calme, dû à la crise sanitaire encore très présente, l'activité associative renait en cette seconde période avec de belles surprises évènementielles et des rentrées financières conséquentes. La covid19 n'aura pas réussi à anéantir l'ardeur de nos adhérents, toujours motivés pour nous apporter de nouveaux projets ! Ce soutien, nous le trouvons aussi auprès d'entreprises, de Clubs Services qui nous gardent leur fidélité au fil des années et que nous remercions chaleureusement ! Nous vous reparlerons prochainement de tous ces projets.

Cette édition du Rétinomag 8 vous donnera un aperçu de notre activité associative en 2021. Il vient en complément de notre journal 44 de juin.

Nos efforts communs vont nous permettre de continuer notre aide aux familles et participer au soutien financier de projets de recherche de plus en plus innovants ! Et nous sommes fiers d'apporter notre contribution, source d'espoir pour tous dans un moment où nous en avons tant besoin !

Cette année encore, il a fallu s'adapter, faire autrement pour ne pas briser les liens que nous avons tissés. Les visioconférences ont remplacé nos rencontres en présentiel, certes moins conviviales, mais cependant constructives, pour nous permettre de tenir la barre et poursuivre notre route.

Et puis, nous sommes confiants de pouvoir être à nouveau réunis en 2022, à l'occasion de notre prochaine Assemblée Générale du 22 janvier et qui sait, peut-être organiser de nouvelles rencontres si l'avenir est plus clément du côté sanitaire ! On croise les doigts !

La mue numérique passe aussi par une refonte de notre site, avec une version rajeunie pour offrir une meilleure image, plus d'informations et davantage de visibilité. Il sera prochainement finalisé avec des mises à jour et des liens à mettre en place. Nous comptons sur votre patience et compréhension.

Egalement, sachez que votre soutien nous est toujours précieux. Alors n'hésitez pas à nous écrire si vous souhaitez donner un peu de votre temps et partager vos talents !

Restons unis et solidaires pour nos enfants, avec les médecins et les chercheurs qui œuvrent à nos côtés. Continuez à prendre soin de vous !

Contact : **retinostop@retinostop.org**

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 connaitre 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 - Facebook : Association Retinostop - Instagram

LE BUREAU

PRÉSIDENTE
Catherine BOTHOREL

VICE–PRÉSIDENTE
Marie-Françoise RAY

VICE–PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE
Dr. Isabelle AERTS
onco-pédiatre

TRÉSORIER
Philippe KEERLE

TRÉSORIÈRE ADJOINTE
Céline LHOMME

SECRÉTAIRE
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

ÉTUDE

Recherche : Avancées sur la détection du cancer

Étude NIRBTEST

Nouvelles stratégies de détection de cancers chez les patients porteurs de mutations constitutionnelles du gène RB1 : tests sanguins basés sur les plaquettes marquées par la tumeur ou les vésicules extra cellulaires ou l'ADN tumoral circulant.

NIRBTEST est une étude européenne dont le but est de permettre à terme le diagnostic de seconde tumeur après traitement d'un rétinoblastome dans l'enfance, chez des patients porteurs d'une mutation constitutionnelle du gène RB1 et ce par une simple prise de sang. Plus accessoirement, ce projet vise également à faciliter le diagnostic de rétinoblastome lui-même. **Cette étude est vraiment une première étape de mise au point technologique : elle ne permet pas aujourd'hui de bénéfice individuel et en particulier elle ne permet pas le diagnostic précoce de deuxième tumeur avant l'apparition de symptômes.** Cette étude est conduite à Amsterdam, Essen et Paris, chacun des trois sites développant une technique particulière de détection de « biomarqueurs » tumoraux dans le sang.

A l'Institut Curie, en grande partie grâce à l'implication de RETINOSTOP, 79 patients y ont participé : 69 adultes traités dans l'enfance d'un rétinoblastome et 10 enfants au diagnostic.

On ne dispose aujourd'hui d'aucun résultat concernant ces analyses de nouveaux biomarqueurs on sait par contre que les spécimens déjà parvenus dans les laboratoires partenaires du projet sont bien analysables.

Cette étude est en grande partie financée par la communauté européenne (appel à projet « TRANSCAN » dans le cadre du programme H2020 www.horizon2020.gouv.fr) mais, malheureusement ne prend pas en charge le financement des analyses de biomarqueurs effectuée à l'Institut Curie. Une recherche de financement complémentaire est prévue avec les partenaires du projet. Il n'est pas exclu que nous sollicitions RETINOSTOP pour contribuer si possible à ce financement complémentaire.

Marjolaine RENOUARD, Infirmière coordinatrice de recherche clinique – Institut Curie

Pr François DOZ, pédiatre oncologue – Institut Curie

Étude RETINO 2018

Grâce au constant soutien de RETINOSTOP dans l'aide à la rédaction des protocoles et les financements, la recherche clinique sur les traitements conservateurs du rétinoblastome poursuit son chemin.

Le protocole des traitements conservateurs **Rétino 2011** est désormais clos et le nouveau protocole **Rétino 2018** a finalement été ouvert aux inclusions début 2021… (avec du retard lié à l'arrêt pendant la pandémie de beaucoup d'activités de soutien indispensables à sa mise en place très technique auprès des autorités de santé).

Dans **Rétino 2011** différentes approches thérapeutiques étaient proposées en fonction du type de maladie présentée par l'enfant et étudiées. L'une d'entre elles est le traitement par injections intra artérielles de chimiothérapie par Melphalan qui a été étudié de façon prospective. Cette technique s'adresse pour le moment essentiellement aux enfants de plus de 6 mois et ayant une atteinte unilatérale. Il s'agit de la première étude prospective et portant sur un traitement réalisé de façon homogène. Pour cette partie, les inclusions se sont terminées en 2017 et les résultats ont été analysés et publiés.

Elle s'est déroulée sans incident ou complication majeures pour les enfants qui en ont bénéficié.

Les résultats sont satisfaisants puisque sur les 39 enfants inclus, 36 ont pu être effectivement traités (chimiothérapie intra artérielle par Melphalan associée à des traitements oculaires par laser et cryo de façon analogue à ceux proposés aux enfants traités par chimiothérapie intra veineuse). La rétention oculaire était de 80%, 18 mois après la fin du traitement et restait bonne avec près de 70% des enfants ainsi traités qui ont pu conserver leur œil. Une certaine toxicité locale est néanmoins observée, en particulier des occlusions vasculaires rétiniennes et des troubles orbitaires avec chute de la paupière et anomalies de la motilité de l'œil pour quelques enfants. La vision est le plus souvent altérée en raison de la localisation initiale de la tumeur et de son volume mais quelques enfants ont aussi de très bons résultats visuels.

La plupart des échecs surviennent sur les tumeurs les plus évoluées et l'utilisation d'un deuxième médicament de chimiothérapie en combinaison pourrait peut-être permettre d'améliorer la conservation oculaire. L'évaluation de cette association de médicament fait l'objet de la nouvelle étude qui vient de débuter cette année : **Retino 2018**. Le Melphalan sera utilisé en association au Topotecan. Il s'agit d'une étude randomisée: l'utilisation de l'association étant tirée au sort par rapport au bras désormais standard par Melphalan seul.

Pour les enfants ayant un rétinoblastome bilatéral, ou une contre-indication à l'utilisation de la chimiothérapie intra artérielle, si l'atteinte est accessible à un traitement conservateur, l'utilisation de la chimiothérapie intra veineuse sera proposée. Cette approche a fait l'objet de nombreuses études et publications montrant son efficacité en matière de contrôle des tumeurs et conservation oculaire. Dans **Retino 2018** on se propose de poursuivre les traitements désormais validés déjà réalisés dans le protocole **Retino 2011**, et d'évaluer plus finement les résultats en matière de fonction visuelle et d'intégration scolaire (acuité visuelle mais aussi champ visuel, retentissement rétinien…) et ce à l'entrée en primaire.

Cet objectif est certes encore lointain, et certains d'entre nous ne seront peut-être plus en activité à ce moment-là, mais toute l'équipe poursuit au quotidien la prise en charge du traitement (conservateur mais aussi non conservateur) des enfants atteints de rétinoblastome avec enthousiasme, forte des nombreux soutiens, institutionnels mais surtout du soutien indé**fectible de RETINOSTOP.**

Livia Lumbroso-Le Rouic, ophtalmologiste oncologue
Institut Curie

Etude de développement d'une nouvelle méthode pour le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome

« Analyse du gène RB1 sur l'ADN tumoral libre dans l'humeur aqueuse pour améliorer le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome »

Le rétinoblastome est une tumeur maligne rare de l'œil, au niveau de la rétine, qui se développe dans l'enfance. Dans près de la moitié des cas, le rétinoblastome survient chez des patients prédisposés, c'est-à-dire porteurs dès la naissance d'une variation pathogène constitutionnelle sur une copie du gène RB1, héréditaire, et conférant un risque élevé de rétinoblastome. L'inactivation de la seconde copie du gène RB1 dans une cellule de la rétine induit le développement de la tumeur. Les cas de rétinoblastome non héréditaire sont principalement causés par une inactivation des deux copies du gène RB1 survenant au cours des premières années de vie au niveau d'une cellule de la rétine. De plus, plusieurs biomarqueurs génétiques ont été décrits comme modifiant le risque de rétinoblastome ou le caractère plus ou moins invasif de la tumeur.

Le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome est le plus informatif quand il est réalisé à partir d'une analyse de l'ADN de la tumeur, car seule l'identification des deux variations pathogènes du gène RB1 à l'origine du rétinoblastome et leur absence au niveau constitutionnel (testé sur les globules blancs à partir d'un prélèvement sanguin) permet d'exclure une prédisposition génétique au rétinoblastome ; il n'est alors pas nécessaire de réaliser une surveillance ophtalmologique chez les frères et sœurs. Si seule une analyse sanguine est réalisée et qu'il n'y a pas de variation pathogène du gène RB1 identifiée, il reste une probabilité faible de variation génétique prédisposante non détectée ; une surveillance ophtalmologique chez les frères et sœurs est alors recommandée.

Pendant longtemps, l'accès à l'ADN tumoral a été permis par l'indication fréquente d'un traitement par énucléation, qui a fortement diminué ces dernières années grâce aux avancées dans les traitements conservateurs, qui permettent de conserver l'œil. Un des traitements conservateurs consiste à l'injection d'une chimiothérapie dans l'œil, au niveau du vitré, et avant l'injection il est réalisé un prélèvement d'humeur aqueuse, un liquide situé à l'avant de l'œil, pour éviter une augmentation de la pression oculaire lors de l'administration de la chimiothérapie. Des études récentes ont montré qu'il est possible d'analyser de l'ADN tumoral présent dans l'humeur aqueuse, libéré par des cellules du rétinoblastome.

Nous avons développé une méthode d'analyse de séquençage haut débit d'un panel de gènes avec une sensibilité optimisée par l'utilisation d'identifiants moléculaires uniques de l'ADN, et permettant en une seule analyse de déterminer le statut de prédisposition génétique au rétinoblastome et des biomarqueurs. Cette méthode est adaptée à l'analyse de l'ADN génomique constitutionnel extrait des globules blancs, à l'analyse de l'ADN tumoral extrait de fragment de la tumeur, mais aussi à l'analyse d'ADN tumoral libéré par les cellules du rétinoblastome et présent dans différents fluides biologiques, l'humeur aqueuse ou le plasma. L'accès à l'ADN tumoral libre dans des fluides biologiques améliore le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome chez les patients bénéficiant de traitement conservateur et permet de connaitre le statut de biomarqueurs génétiques qui pourront guider le choix du traitement.

Dr Lisa GOLMARD, chef d'unité de génétique constitutionnelle
Institut Curie

Remise virtuelle d'un chèque Rétinostop pour l'aide à la recherche : 51 000€ versés en 2020 lors de notre AG en visioconférence du 23/01/21

Suite à l'appel d'offre annuel de Rétinostop, 4 projets ont été soumis à l'expertise du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration Rétinostop en 2020. Malgré une année compliquée due à la crise sanitaire et au déficit de nos recettes, nous sommes très heureux d'avoir pu soutenir ces **4 projets importants en apportant notre participation à hauteur de 51 000€.**

- Projet 1 : Dr Isabelle AERTS : traitement adjuvant dans les rétinoblastomes unilatéraux étendus énuclées d'emblée. Ce projet a démarré en 2019 et s'est poursuivi en 2020.

- Projet 2 : Drs Livia LUMBROSO/Dr DESJARDINS : Caméra grand champ pour diagnostic, traitement et suivi d'enfants atteints de rétinoblastome. Ce projet avait été validé en 2019 et reporté sur 2020.

- Projet 3 : Dr Lisa GOLMARD : analyse du gène RB1 sur l'ADN tumoral libre dans l'humeur aqueuse pour améliorer le diagnostic de prédisposition génétique au rétinoblastome.

- Projet 4 : Dr François RADVANYI : Caractérisation moléculaire, clinique et pathologique des différents sous types de rétinoblastome.

Visio-conférences : la mobilisation se poursuit autrement !

Comment faire pour continuer à fonctionner sans se voir ou se réunir ?

C'est le défi qu'a rencontré Rétinostop, comme beaucoup d'associations et d'entreprises au cours de la pandémie.

Certaines étaient plus prêtes que d'autres pour faire face à ce bouleversement des habitudes de travail. Au sein d'une association comme Rétinostop, les outils digitaux n'étaient pas encore très développés lorsque nous avons été frappés de plein fouet par les restrictions de sorties, de réunions et de contacts en présentiel.

Rétinostop a alors dû, comme tant d'associations de patients, adapter sa façon de travailler afin de pouvoir continuer à fonctionner et accompagner familles, patients et financeurs…

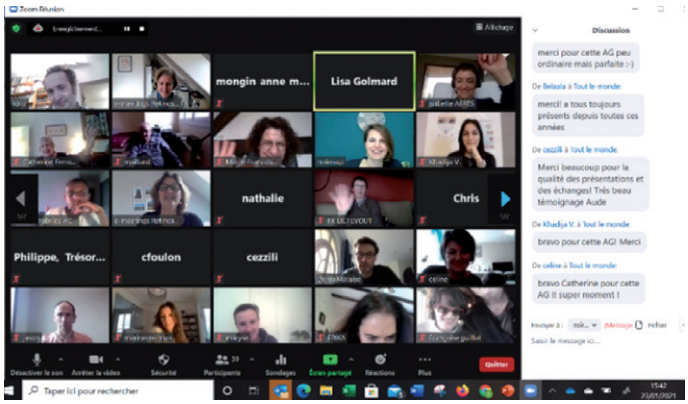
La « mue digitale » de Rétinostop a pris plusieurs visages qu'il s'agisse des réunions du Conseil d'Administration ou même de l'Assemblée Générale réunissant plus de 70 personnes….

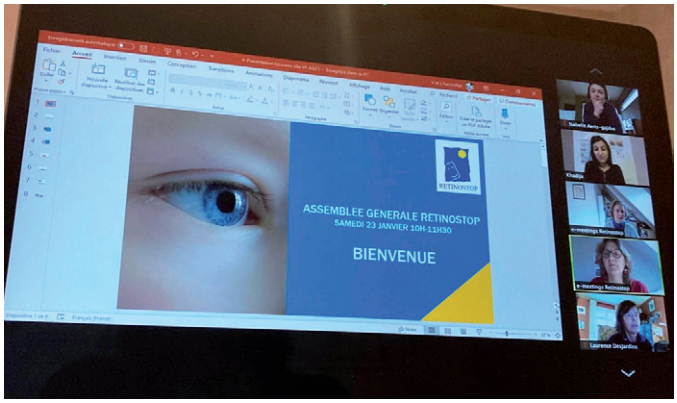
Comme pour des milliers d'entreprises, d'écoles ou d'associations, Zoom a été notre plateforme d'échange privilégiée et a permis aux membres de se réunir.

Conseils d'Administration et Assemblée Générale 2021 versions digitales.

Pour la 1ère fois pour certains membres, les adhérents de Rétinostop se sont retrouvés sur Zoom pour suivre l'actualité de leur association. Les intervenants ont pu partager avec les membres les avancées scientifiques des traitements, les « grands témoins » ont partagé leurs expériences, et nos représentants leurs actions réalisées. Malgré la distance et la frustration de ne pas pouvoir partager un déjeuner ensemble, tous les participants ont apprécié cette Assemblée Générale qui a donné l'occasion de continuer à faire vivre notre association, et qui est une étape incontournable de l'année.

Quelques photos souvenirs de cette **Assemblée Générale digitale** du 23 janvier 2021 un peu particulière pour présenter notre bilan de l'année 2020, nos projets, nos témoignages, suivie d'une conférence médicale dédiée aux traitements et à la recherche sur le rétinoblastome.





Mais l'année 2021 n'a pas été seulement l'année « Zoom » ; les autres plateformes digitales de Rétinostop évoluent.

Le site internet **www.retinostop.org** fait aussi sa mue et verra le jour d'ici début 2022 avec des accès facilités, une charte graphique revue et des actualités plus lisibles pour aider à suivre les actions de l'association et les nombreuses initiatives de ses membres et bienfaiteurs.

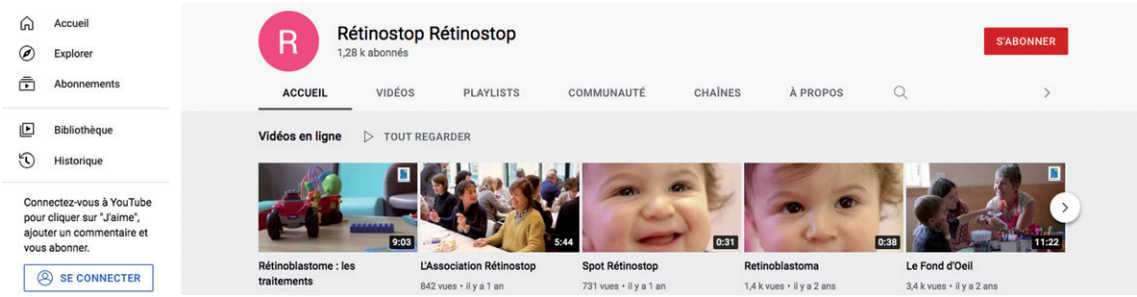
Enfin, l'année « digitale » de Rétinostop ne serait pas complète sans l'arrivée de la dernière de notre série de vidéos d'information qui vient clore cette collection. Cette fois, ce sont les traitements contre le Rétinoblastome qui sont abordés, où les médecins de l'Institut Curie expliquent les diverses thérapies aujourd'hui disponibles pour soigner au plus vite les tumeurs et limiter au maximum les effets secondaires à court ou long terme.

Vous pouvez la découvrir sur la chaîne youtube de Rétinostop, à laquelle nous vous invitons à vous abonner pour être informés des dernières vidéos

ACTU

Notre dernière vidéo en ligne : Les médecins de l'Institut Curie expliquent les différents traitements existants pour soigner le rétinoblastome. Des explications simples et illustrées pour mieux comprendre : **www.youtube.com/watch?v=Kd56uzvM-JY**

Début 2022, l'Assemblée Générale aura lieu en présentiel de nouveau (samedi 22 janvier), et nous allons tous retrouver avec grand plaisir le chemin de l'amphithéâtre de l'Institut Curie qui héberge traditionnellement l'événement. Un moment de retrouvailles attendu par tous, avec la joie de pouvoir enfin se voir et échanger après les 18 mois si étranges que nous venons de vivre…



Journée Internationale du Cancer de l'Enfant (JICE) du 15 février 2021

• Rétinostop à la Table ronde « Vivre avec le cancer d'un enfant », Institut Curie, 12 février

Dans le cadre de la prochaine Journée Internationale du Cancer de l'Enfant qui a eu lieu le 15 février 2021, l'institut Curie et son Centre SIREDO ont organisé une **Table ronde « Vivre avec le cancer d'un enfant », vendredi 12 février 2021, de 13 à 15 heures**, en version digitale via Microsoft Teams

Deux sessions étaient proposées :

• Session 1 – La vie de mon enfant atteint d'un cancer

• Session 2 – L'importance de la recherche et des essais cliniques

La session 1 portant sur **« La vie de mon enfant atteint d'un cancer »** a permis à notre association de s'exprimer sur le vécu des familles. Les thèmes proposés étaient les suivant :

Comment se passe et s'organise le traitement ? Comment fonctionne la chimiothérapie ? Quels sont les effets secondaires ? Comment puis-je me faire accompagner ? Quels sont les accompagnements pour l'enfant et l'adolescent ? Le rôle des associations.

Avec les Drs Isabelle Aerts, Valérie Laurence, Daniel Orbach et Etienne Seigneur du Centre SIREDO de l'Institut Curie. Et les associations : Les enfants de Curie, Apaesic, Rétinostop et Princesse Margot

Rétinostop remercie l'Institut Curie de son invitation à participer à ces échanges très riches.

• La sensibilisation sur le rétinoblastome se poursuit via les réseaux sociaux

Le 15 février, Retinostop s'associe à la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant avec un message via les réseaux sociaux et la participation de nos associations européennes amies du Groupe Européen EURBG :

« Ensemble faisons toujours plus pour mieux soigner et préserver les vies des enfants.

Si vous décelez une lueur dans la pupille de votre enfant, n'attendez pas pour consulter un spécialiste.
#rétinosblastome

Retinostop is supporting ICCD, International Childhood Cancer Day

#throughourhands, #ICCD2021, #CUREAll
#cancersPédiatriques #retinostop #retinoblastome

SOLIDARITÉ

Étape Marathon à l'Institut Curie

Comme l'an passé, à l'occasion de la journée Olympique et Paralympique, les équipes de l'Institut Curie sont venus encourager **mercredi 27 juin** les coureurs emmenés par les associations Les Enfants de Curie, l'Apaesic et l'Association **Retinostop**.
Parmi eux : **Aladji BA,** ex champion olympique handisport et ancien patient de l'Institut non voyant atteint de rétinoblastome, accompagné de Diane de Navacelle, arrière-petite-fille du Baron Pierre de Coubertin et Evelyne Ciriegi, présidente du Comité Régional Olympique et Sportif Île-de-France.
L'Objectif de ce marathon inter hôpitaux est de changer le regard sur le handicap, saluer l'innovation et les progrès réalisés en cancérologie et remercier les soignants.

Rencontre Rétinostop et Divine Madagascar

En pleine crise sanitaire, le 8 février 2021, **Rétinostop a rencontré l'Association Divine Madagascar** qui, depuis 5 ans, a pour mission de porter secours aux enfants malades de Madagascar et de permettre l'évacuation sanitaire des cas les plus difficiles vers les hôpitaux étrangers. Les enfants sont traités dans les hôpitaux locaux partenaires et en dehors du pays lorsque les infrastructures sanitaires manquent. L'association accompagne les familles avant, pendant et après l'hospitalisation et sensibilise les pouvoirs publics et les familles sur certaines maladies, dont le **rétinoblastome**.

Ce fut l'occasion d'échanger sur la maladie, sur nos actions et la rencontre émouvante d'une petite fille atteinte de rétinoblastome, venue en France pour y suivre des traitements adaptés à l'Institut Curie. Elle était accompagnée de Marianne, sa marraine de cœur et de Tantely, mamans de substitution pendant la durée des traitements. Rétinostop a souhaité apporter son soutien à cette belle association qui se bat pour des enfants atteints de graves pathologies. Bonne chance à Tantely Fouchange, Fondatrice de Divine et femme engagée au grand cœur, à Marianne, à tous les bénévoles, et surtout aux enfants, courageux petits combattants.

Les Aventures de Tino – MOBTRIP en Belgique par Maryse GRANJON

Cet été Tino s'est offert un petit séjour chez nos amis Belges pour un road trip inédit : **le Tino Belgium Mob'Trip !** Mobylette Motobécane, Flandria ou encore la célèbre Peugeot 103, Tino a eu l'embarras du choix de sa monture pour ce voyage chez nos voisins Belges. Pour l'occasion, Tino a ouvert une petite cagnotte au profit de Rétinostop ! Au programme 4 jours de balades dans la province de Liège.

Un départ en avion depuis Béziers avec Maryse pour rejoindre Julien qui attend Tino à Bruxelles. Départ sous bonne escorte ! Eh oui Tino a eu la chance d'apercevoir la Patrouille de France qui était en démonstration le jour du départ à l'aéroport.

Bien arrivé à l'aéroport de Charleroi, Tino s'offre un petit tour dans un ancien tracteur des années 70's du côté de Ronquières puis direction Malmedy où Tino est attendu pour fignoler les réglages des mobylettes avec nos 3 autres «mobeurs»: Alexandre, Mariko et Julien (et oui «2 Julien» rien que pour Tino). Voilà la «Team des mobylettes» au complet prête à sillonner la région Liégeoise.

Pour démarrer, Tino choisit la belle Flandria de 1962, à vitesses et donc rapide ! Ensuite direction Francorchamps et ses environs avec une mob plus récente mais beaucoup plus capricieuse… un petit tour au stand et la Motobécane 40T de 1971 redémarre tant bien que mal. Et c'est reparti pour Tino sur les routes de Belgique et une pause casse-croûte bienvenue, suivie d'une sieste près du circuit ! C'est déjà l'heure de repartir mais la Tobec ne veut rien savoir !
Plan B pour Tino qui change de monture pour continuer sa route avec une 125 ! Petite invitée surprise de dernière minute la K125 Hercule military de 1975, une moto de la police militaire Allemande qui fait le bonheur de Tino ! Après un nouvel essai, game over pour la motobécane, qui laisse sa place à la Hercule...

Pour le 3ème jour, Tino décide de rouler Français ! Et c'est partie pour une journée en Peugeot 103 direction Stoumont et Stavelot avec la tête des célèbres blancs Moussis, personnages emblématiques du carnaval local. Pas de soucis mécaniques pour la Peugeot mais Tino doit pédaler dans les côtes !

Après un bon petit food truck typiquement Belge et le célèbre Bicky Burger, c'est déjà l'heure du dernier jour de roulage, cette fois avec la deuxième Flandria, automatique avec démarrage en rétropédalant ! Une belle journée ensoleillée pour Tino, sur une monture moins capricieuse que la Tobec, un petit nettoyage du carbu en milieu de journée sera nécessaire pour finir la journée et rejoindre Trois-Ponts.

Clap de fin pour le Tino Belgium Mob'Trip autour d'une petite partie de billard.

Merci à nos amis Belges pour leur accueil chaleureux et leurs expressions qui ont bien fait rire Tino ! RDV en 2022 pour de nouvelles aventures avec Tino !

Maryse GRANJON, coordinatrice correspondants. Suivez Tino Facebook : ***Les Aventures de Tino***

NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

Quelques nouvelles de nos Bourguignonnes… Marie-Françoise, Céline et Aude

Merci à nos soutiens sans qui la recherche n'avancerait pas…

Difficile de rester passive pour l'équipe bourguignonne en cette période Covid. Néanmoins, même si toutes les manifestations prévues au 1er semestre 2021 ont été annulées, elles n'oublient pas pour autant leurs fidèles soutiens et souhaitent les remercier une nouvelle fois pour le renouvellement de leur partenariat: **«Genlis en Scène»** pour sa représentation théâtrale organisée chaque année, en février, à Vandenesse-en-Auxois (21), **«Les Verts ont du Cœur»** du magasin Leroy Merlin Dijon Quetigny (21) qui nous avaient conviés pour la journée Baptême de voitures d'exception en juin 2021, **«Le Salon des Antiquaires de Tournus»** organisé par le Lion's Club Tournus Rive de Saône et l'Association des Antiquaires de Tournus (71), **«La vente de Tulipes contre le cancer»** organisée par les Lion's Club Doyen, Cercles d'Or et Saocouna de Chalon-Sur-Saône (71).

Une course des Héros sur les routes de l'Auxois…

Le 27 juin, Céline et Aude ont chaussé leurs baskets pour soutenir Retinostop et les enfants lors de la course des Héros. Inscrites en « mode connecté » sur la manifestation de Lyon, les voilà parties pour une randonnée de 10 kms autour de Châteauneuf-en-Auxois (21) et ce après avoir récolté une somme de 1 085€. Retinostop et les filles remercient très sincèrement tous les donateurs pour leur soutien, d'autant qu'en cette période inédite, la mobilisation de chacun est précieuse !

Petit clin d'œil et remerciement très chaleureux à Sarah, maman d'un « petit » guerrier qui sous les encouragements enthousiastes de Céline, a participé pour la première fois à la Course des Héros depuis sa région en organisant une collecte pour Retinostop.

Trouve mon galet…Retinostop

L'idée a germé dans la tête de Céline et a suscité l'intérêt de plusieurs correspondants régionaux: rejoindre le jeu «Trouve mon galet», tout en l'adaptant à notre objectif de lutte contre le Rétinoblastome. Le principe est simple: on dessine sur des galets, puis on les cache dans un lieu ouvert au public et sur le groupe Facebook dédié de son département, on donne des indices avec quelques photos, pour orienter les chasseurs de galets, (souvent des enfants), vers le lieu où les galets sont cachés.

A leur tour, de cacher les galets trouvés, dans un autre endroit et d'ainsi les faire voyager. Pour les membres de Retinostop, il s'agissait de réaliser des galets aux couleurs de l'association ; notre objectif étant de sensibiliser sur le rétinoblastome, sous une forme ludique.

C'est ainsi que plusieurs galets Retinostop ont été cachés un peu partout en France et espérons trouvés ! On sait qu'au moins l'un d'entre eux a déjà parcouru une centaine de kilomètres.

Et qui sait peut-être qu'un galet Retinostop franchira nos frontières…

Bonne chasse !

Quand l'année se termine par une belle surprise des Lions Club Dijon Doyen (21)

Après un généreux don de 5 000€ en 2019, le **Lions Club Dijon Doyen** a renouvelé son soutien à Retinostop en conviant l'association à la **10ème édition de Rêves d'Enfants Malades**, le 16 octobre sur le circuit Prenois.

Au programme de cette journée placée sous le signe de la solidarité, du partage, de la générosité :

- des baptêmes de piste à bord de beaux bolides Ferrari, conduits par plus de 70 pilotes venus partager leur passion,
- et de nombreuses animations : une démonstration du GIGN, une exposition de véhicules de collection, un atelier maquillage réalisé par «Trèfle à 4 clowns»….

Les fonds recueillis, tout au long de cette journée seront reversés à différentes associations caritatives œuvrant pour l'amélioration de la qualité de vie des petits malades et pour la recherche médicale.

L'association Retinostop, présente au côté d'autres belles causes, s'était pour l'occasion, « retroussée les manches » en proposant une vente de crêpes qui a fait fureur auprès des petits et grands, puisque ce ne sont pas moins de 25 litres de pâte à crêpes et 3kg de pâte à tartiner qui ont été consommés.

La fidèle mascotte de la Team Bourgogne était, elle aussi présente pour l'occasion : elle n'a pas hésité à mouiller le maillot en allant à la rencontre du public, des pilotes, en dansant et en réalisant des crêpes. Merci à Séverine et Bertrand qui ont endossé ce rôle à merveille !

L'association a également eu le privilège de recevoir la visite de Miss Bourgogne 2021, Chloé Galissi, qui a gentiment proposé sa présence lors d'autres manifestations : merci à elle !

Entre la vente d'objets Retinostop, de bonbons, crêpes et dons, c'est une somme de 1 030€ qui a été récoltée. Un don supplémentaire devrait également être réalisé par le Lions Club Doyen lors de la soirée organisée en février 2022 et, cerise sur le gâteau, l'association a été conviée à la 11ème édition de Rêves d'Enfants Malades en octobre 2022.

NOS RÉGIONS ONT DU TALENT !

Nous adressons nos remerciements les plus chaleureux aux membres du Lions Club Dijon Doyen pour leur engagement et soutien précieux, le club Ferrari France et tous les pilotes, le circuit Dijon Prenois, La boulangerie Poinsot et Virginie, pour leur aide précieuse, et tous les partenaires ayant apporté leur soutien à la réalisation de cette belle journée.

De la sensibilisation au magasin Leroy-Merlin Dijon Quetigny (21)

Le 13 novembre, nouvelle journée de sensibilisation sur le rétinoblastome pour Aude, au magasin Leroy-Merlin Dijon Quetigny, ce qui a permis d'attirer l'attention des clients sur les signes cliniques de la maladie, encore souvent méconnus.
Merci à la direction du magasin et aux « Verts ont du cœur » de nous donner cette visibilité !

MÉCÉNAT

Commanderie des Anysetiers du Val de Metz : Humanisme et Fidélité

Le 28 août dernier, la soirée du 40ème anniversaire du Grand Chapitre de la Commanderie réunissait une centaine de convives et d'illustres dignitaires venus de toute la France.

Faisant suite au défilé des toges et aux adoubements selon les usages de la Commanderie, le Grand Maistre Jean-Yves MENNECHEZ a remis un chèque de 1000 euros à notre représentante et ancienne présidente Martine LORRAIN et à son mari Didier, fidèle anysetier.

Jean-Yves MENNECHEZ : « Cette soirée avait aussi pour but de rappeler notre slogan « aider et donner de l'espoir » aux jeunes enfants malades et/ou handicapés, et elle a permis de remettre 5000 euros de dons aux quatre associations que nous soutenons : Envol Lorraine Autisme, Les Bouchons de l'Espoir 57, Leucémie Espoir 57 et Rétinostop.

Le ciment anysetier se traduit par la manière de nous retrouver ensemble et de confirmer l'attachement porté aux uns et aux autres qui caractérise l'humanisme »

Nous remercions chaleureusement les Anysetiers pour ce nouveau geste généreux et leur fidélité depuis plusieurs années.

FundRaising Lab : Une initiative philanthropique au profit de Rétinostop

FundRaising Lab.
Philanthropreneurs

Le FundRaising Lab a pour vocation d'accompagner professionnellement et financièrement des start-ups de "philanthropreneurs", c'est-à-dire dont les projets sont innovants et visent à aider le secteur associatif à collecter des fonds et développer ses moyens.

Basé à Paris, le FundRaising Lab est constitué d'hommes d'entreprise et d'expérience qui ont investi en fonds propres dans des start-ups débutantes et leur a fait bénéficier d'un réseau dense d'experts pour les accompagner (collectes de fonds, marketing, recherche subventions...)

Citons l'exemple de la start-up « L'Arrondi » que le FundRaising Lab a soutenue dans son développement et qui depuis son lancement a déjà permis de collecter plus de 40 millions d'Euros de dons pour des associations.

C'est la plus-value de la vente de ces start-ups, devenues grandes, qui permet au FundRaising Lab de disposer de moyens pour soutenir financièrement des associations. comme **Rétinostop** qui a bénéficié d'un don de **4000 €** !

Pourquoi avoir choisi Rétinostop ?

Les associés du FundRaising Lab ont à cœur de soutenir financièrement des causes qui touchent les enfants et qui disposent de peu de fonds. Le rétinoblastome étant une pathologie rare, il est dans ce sens bien difficile de mobiliser les pouvoirs publics autour de sa cause.

Toujours à l'écoute des besoins de notre société, l'un des associés, qui souhaite avec beaucoup d'élégance rester anonyme, avait entendu parler de Rétinostop par l'un de nos correspondants régionaux. Il avait été impressionné par l'énergie que nous déployons, nous les parents et amis d'enfants atteints de rétinoblastome, par notre collaboration étroite avec les médecins de l'Institut Curie et par nos nombreuses réalisations, tant pour faire connaître la spécificité de cette maladie, que pour soutenir les familles impactées, ou encore soutenir la recherche.

Ce don tombe à point pour notre association dont la crise sanitaire actuelle a considérablement réduit la possibilité d'organiser des manifestations habituellement pourvoyeuses de fonds.

Rétinostop aura bien évidemment à cœur de tenir le FundRaising Lab au courant de l'avancement de ses projets et tenait à saluer la générosité de son geste à notre égard.

MÉCÉNAT

Vente aux enchères de maillots de joueurs pro pour Rétinostop

Le Lions Club Doyen de Normandie Vallée de la Seine à Rouen, organise une vente aux enchères de maillots de foot professionnels dédicacés le 17 novembre 2021 à Paris 8ème en faveur de Rétinostop, soirée prestigieuse encadrée par un commissaire-priseur et soutenue par les Sociétés Cap Finances et Flornoy Paris du Groupe Premium. Marc Coplo, membre de Rétinostop est l'initiateur de cette opération caritative et notre contact. Parrain d'une petite Lalie, atteinte de rétinoblastome, il s'est investi sans compter dans cette action caritative. Sont proposés aux enchères 15 lots dont:

- La raquette du tournoi de l'Open d'Australie 2021 de **Stanislas Wawrinka.**
- Le maillot de **Sofiane Feghouli**, international algérien et joueur du Galatasaray.
- **Marquinhos**, capitaine du PSG et Gana Gueye officiel, pour les maillots portés lors de la victoire contre les Girondins de Bordeaux.
- Le maillot de **Tony Parker,** ancien joueur des Spurs de San Antonio.
- **Fodé Ballo-Touré**, international sénégalais et joueur du Milan AC.
- **Valère Germain**, pour le maillot signé de toute l'équipe de Montpellier Hérault.
- **Presnel Kimpembe**, pour son maillot porté en League des Champions contre le RB Leipzig.
- **Mohamed Simakan** du RB Leipzig. Maillot porté lors du choc contre le Bayern de Munich.
- **Gianluigi Donnarumma**, gardien du Paris Saint-Germain, meilleur joueur de l'Euro, maillot porté hier soir 15 Nov. avec la sélection italienne.

Belle fierté pour notre association Rétinostop d'être l'heureuse bénéficiaire de cette vente exceptionnelle de maillots ! Un grand Merci à Marc pour l'organisation de l'évènement, aux Lions Club Doyen Vallée de Seine, aux Sociétés Cap Finances et Flornoy, et bien sûr aux joueurs pour leur soutien à notre association grâce à leur don généreux, sans oublier tous les partenaires et donateurs. Nous vous en sommes très reconnaissants ! Rétinostop reviendra sur cet évènement dans ses publications.

Tournoi de football en Auvergne !

Un **tournoi de football** a été organisé sur les terres Auvergnates le samedi 18 septembre 2021 dans la ville de Saint-Amant-Tallende dans le 63. Cet évènement, en partenariat avec le groupe Walden, a été organisé par la famille de Camille Gamet Audigier, membre d'un club de Football (Saint Amant et Tallende Sporting Club), investis, malgré les kilomètres, pour faire connaître l'association.

Grâce à l'implication de tous, 10 équipes de Clermont-Ferrand, Paris et Limoges ont pu s'affronter. Une centaine de personnes étaient présentes sous le soleil Auvergnat autour d'un grand barbecue. En plus du tournoi, une tombola a également été proposée aux spectateurs, ce qui a permis de récolter la somme de 2000€.

Nous félicitions l'équipe de Paris, repartie avec la coupe !

Egalement, dans le cadre de la semaine de collecte des **Fonds de Bienfaisance Walden cares**, le Groupe s'est engagé à soutenir Rétinostop, en apportant sa propre contribution financière.

RETINOSTOP remercie chaleureusement Mickaël, Marlène, la famille Gamet Audigier pour leur action, ainsi que tous les partenaires sportifs et le Groupe Walden.

ENSEMBLE

Le groupe RARE de Rétinostop

Groupe Jeunes RARE Junior

Pourquoi ?

Lieu d'information, d'entraide, de solidarité et de partage, le groupe jeune a pour objectif de favoriser un espace d'écoute et d'échanges à partir des expériences et ressources de chacun de ses membres.

- Mais aussi de créer des liens et partager des moments sympas !

Quoi ?

- Des groupes de parole (pour parler de rien mais surtout de tout)
- Des ressources te permettant de répondre à tes questions sur l'école, les études, ton avenir professionnel
- Des propositions de films, de livres, de podcast…
- Ce sont aussi des rencontres, des activités culturelles et/ou sportives

Où et quand ?

C'est quand tu veux. L'association a pensé ce groupe pour les jeunes et il évoluera en fonction de vos attentes et besoins à tous.

- Des visio ou des sorties en vrai dès que cela sera possible !

Comment ?

Si tu souhaites rejoindre le groupe, il te suffit de contacter directement notre référente (garcia-alexandra@hotmail.fr)

Si c'est juste pour une prise de contact ou répondre à une question, ça marche aussi !

Si vous vous sentez moins jeunes, vous pouvez nous contacter et poser aussi les questions que vous voulez sur : **rare@retinostop.org**

Groupe Adultes RARE

Rétinostop, Adultes Atteints d'un Rétinoblastome dans l'Enfance, voilà ce qui fait des personnes concernées par ce sigle des personnes RARE.

Leur point commun, c'est qu'elles choisissent de vivre leur vie le plus intensément possible malgré les conséquences de cette maladie.

- Vivre intensément, c'est :
- Partager des temps de convivialité,
- Rendre à l'association les services qu'elle peut demander,
- Réfléchir sur des thématiques en rapport avec ses activités,
- Ou lui faire bénéficier des expériences acquises face à la maladie, et donc d'une mine d'astuces possibles pour remédier aux situations qu'elle peut générer.

Pour autant, on ne vit pas intensément de la même manière en fonction du moment de la vie que l'on traverse.

L'idéal qui nous tient ensemble se décline de façon un peu différente suivant précisément l'étape de la vie dans laquelle on se trouve.

Si les adultes déjà installés justement dans leur vie peuvent se retrouver dans ce qui vient d'être dit, les plus jeunes ont une autre sensibilité, une façon innovante de voir les choses.

Tino, l'ami des enfants

Notre **Mascotte Tino**, en petit modèle « doudou » pour apporter réconfort aux enfants malades mais aussi en grand format avec œil amovible, sollicité par les services pédiatriques et certains ocularistes pour aborder le délicat sujet de la prothèse oculaire.

Vous pouvez acheter le petit modèle via notre site **www.retinostop.org** pour soutenir Rétinostop.

TÉMOIGNAGES

Aude NOIREAUT

Bonjour à toutes et à tous, je m'appelle Aude, je vis en Côte d'Or, plus précisément à Dijon.

Tout d'abord je souhaiterais remercier Catherine Bothorel, de m'avoir proposée de témoigner ce jour pour vous faire part de mon investissement au sein de l'association ; une proposition qui m'a beaucoup touchée mais surprise et aussi gênée car je n'ai pas le sentiment de faire des actions extraordinaires, et je me sens toute petite comparé à tous ces enfants si courageux et au personnel médical de l'institut Curie. Mon investissement est juste normal.

Le rétinoblastome, comme de nombreuses personnes malheureusement, c'est une maladie que je ne connaissais pas, mais depuis ce mois de janvier 2016, tout a basculé, un tremblement de terre…

Ma nièce avait 10 mois lorsque ce mot affreux a été prononcé. Une annonce qui bouleverse et qui fait peur, qui plus est, une maladie rare…mais cette annonce c'est aussi beaucoup de colère et d'incompréhension ressenties en raison du retard de diagnostic et ce malgré les alertes répétées des parents pendant plusieurs mois aux professionnels de santé…C'est aussi pour cela que je me bats aujourd'hui, pour sensibiliser, pour que ce retard de diagnostic ne se produise plus et enlève la vue à des enfants qui doivent rester insouciants. En effet, ce n'est pas parce que cette maladie est rare qu'il faut l'ignorer mais au contraire en écarter les risques le plus tôt possible si des signes sont présents, car cette maladie existe réellement.

Aujourd'hui, cette princesse guerrière a 5 ans et demi, elle est toujours suivie à l'Institut Curie, je sais qu'elle est entre de bonnes mains et c'est rassurant. Elle est pleine de vie et au quotidien, elle me donne une belle leçon de vie.

Mon aventure dans l'association a démarré avec la course des héros, en juin 2017, au Parc de St cloud. Céline, ma belle-sœur qui est, depuis le 20/01/2018 également trésorière adjointe de l'association, nous parle de cette manifestation, et sa tante, ma sœur et moi-même partons, sans réfléchir et avec enthousiasme dans l'aventure pour sensibiliser et récolter des dons. Et ce même si nous n'avions pas toutes les mêmes appétences pour l'activité sportive ! Mais finalement çà nous a donné aussi un objectif de remise en forme. Moi qui n'aimais pas le running et bien maintenant c'est devenu une nécessité ! Une première action qui nous marquera à jamais, portées par toute cette solidarité, cette humanité et énergie dégagées au cours de cette journée. Des milliers de personnes rassemblées pour soutenir de belles causes.

Après cette belle journée et tout naturellement, j'ai souhaité poursuivre cette aventure pour soutenir la recherche, pour apporter mon aide à Rétinostop, remercier les membres de l'association qui avaient œuvré jusqu'à ce jour pour la santé de tous ces bambins et à mon tour, aider d'autres enfants.

Au début, je ne vous cache pas que cela fait un peu peur et que je me suis posée beaucoup de questions…Comment vais-je m'y prendre pour faire connaitre l'association et sensibiliser sur le rétinoblastome ?

J'ai commencé par rencontrer des opticiens, des ophtalmologues pour distribuer des flyers, des affiches et parler de la Course des Héros ; une première expérience difficile et qui n'a pas été très positive…mais cela ne m'a pas arrêté et m'a donné encore plus d'énergie pour poursuivre mon combat.

J'ai ensuite feuilleté la presse, les réseaux sociaux (moi qui était une anti Facebook) à l'affut de manifestations organisées pour soutenir des actions caritatives, à la recherche de partenaires éventuels, une entreprise, une association puis ensuite on se lance : un appel pour rechercher le bon interlocuteur, puis une lettre, un mail dans le but d'expliquer la démarche, de présenter la maladie et l'association en faisant référence au site internet, Facebook…Je ne vous cache pas que je fais face à de nombreux refus enfin plutôt à des absences de réponses mais il ne faut pas hésiter à persévérer car cela donne aussi et surtout de belles surprises…et quand on décroche un premier entretien, on oublie toutes ces déconvenues…

Lorsque je rencontre un éventuel partenaire, j'ai pour habitude de constituer un petit dossier qui reprend les éléments précédemment adressés comportant un flyer de l'association, les statuts, les résultats financiers de l'association, plus particulièrement la répartition de nos dépenses et recettes afin d'apporter la plus grande transparence et de rassurer car malheureusement, les actions malveillantes de certaines associations peuvent nous porter préjudice.

Je présente également un book photos de toutes nos manifestations : cela permet de montrer que l'on nous fait confiance, que l'on nous accompagne et cela fait également un peu de visibilité pour nos partenaires.

Afin de donner encore plus de légitimité à ma démarche auprès des acteurs locaux, des éventuels partenaires et de faire connaitre l'association, je me suis rapprochée de la maison des associations de Dijon pour faire référencer Rétinostop, je me suis rapprochée de la mairie et chaque année, je participe au grand Dej des associations, une manifestation qui réunit toutes les associations de l'agglomération dijonnaise de toute nature : une journée qui permet de sensibiliser, d'avoir une visibilité et de décrocher des contacts.

J'ai également sollicité les lions et Rotary de l'agglomération et cerise sur le gâteau, nous avons obtenu depuis un peu plus d'un an maintenant, le très beau soutien des Lions Club Dijon Doyen.

Lorsqu'une manifestation a lieu, nous habillons le stand des couleurs de Rétinostop : de la documentation, des objets à vendre Rétinostop, des confections uniques réalisées par nos petites mains, des ballons, des brochettes de bonbons que l'on réalise et oui çà attire toujours les enfants et quand on arrive à trouver un partenaire nous offrant les bonbons c'est encore mieux ! Il n'y a pas de petits dons.

Et puis j'ai également réalisé un panneau d'affichage avec des photos de nos manifestations pour mettre en avant nos partenaires : ils nous aident, alors il me parait normal de leur donner de la visibilité.

Au fur et à mesure des manifestations, on essaie de trouver des petits trucs en plus, on s'améliore.

Et puis, ma sœur a eu l'idée d'acheter un déguisement pour que l'on ait plus de visibilité et pour attirer le public, amuser les enfants, et quand les enfants sont là, les parents ne sont pas loin. En bourgogne, nous avons donc notre mascotte qui porte les couleurs de Rétinostop, un ours câlin avec qui les enfants aiment se faire prendre en photo, seuls ou avec leurs parents. Un moment qui permet d'engager plus facilement la conversation et de sensibiliser sur la maladie.

Nos manifestations : elles sont variées et dépendent de nos partenariats, certaines sont organisées à notre niveau (ex : représentation théâtrale, randonnée avec un barbecue), et d'autres où nous nous laissons guider (ex : participation à des baptêmes de voitures d'exception, baptêmes de plongés, marché de Noel (dont un marché que j'ai réalisé à mon travail, et cela a eu un effet boule de neige car des collègues m'ont proposé de mettre leurs talents et passions au service de l'association)). En parallèle nous essayons de trouver des partenaires pour couvrir les frais de nos manifestations (par exemple, une mairie qui fait un geste pour la location d'une salle), nous offrir du matériel (des nappes, couverts), ou nous offrir des gourmandises, boissons à vendre pour l'association. Nous avons ainsi, en plus de nos partenaires « événements », une banque, un supermarché, un boulanger qui nous accompagnent.

Tout comme nos manifestations, les partenariats, les dons prennent différentes formes et sont tous bénéfiques.

Je dis nos manifestations, car je ne suis pas seule dans cette aventure, il y a notamment ma belle-sœur, Céline qui œuvre au même titre que moi pour l'association et il y a notre cercle familial, amical proche qui est là, qui nous aide le jour de l'événement et que je remercie très sincèrement. Oui vous l'aurez compris, le combat, de toute nature, il se fait en famille, et avec les amis.

Pour conclure, je dirais que l'on peut tous participer, à notre niveau pour faire avancer la recherche et soutenir les enfants, on peut tous être acteur, cela ne nécessite aucune compétence particulière, juste donner un peu de temps. Et donner c'est recevoir…

Nous sommes les meilleurs représentants et défendeurs de cette cause.

Laisser parler votre cœur, il vous donnera des ailes, car on a tous dans nos cœurs, un prénom qui résonne en nous, une raison…

Je dirais même que si nous ne le faisons pas qui le fera ?

Seul on avance, ensemble on va plus loin.

Je profite de cette intervention pour remercier très sincèrement tout le personnel médical de l'institut Curie, chercheurs, professeurs, pédiatres, médecins, infirmiers pour leur formidable travail, leur soin et écoute, l'association Rétinostop, les correspondants régionaux qui ont un rôle très important. N'hésitez pas à les solliciter en cas de besoin que ce soit pour vous soutenir dans la maladie ou pour vous épauler dans la réalisation d'une action caritative.

Merci également à tous nos partenaires, donateurs, sans qui nous ne ferions rien.

Bravo à tous les parents si courageux et bravo et merci à tous les enfants de nous donner une belle leçon de force et de vie. C'est pour eux qu'il faut se battre et c'est pour toi que je me bats…

Je terminerai mon intervention par une attention particulière pour Marie Françoise Ray, correspondante Rétinostop pour la Bourgogne : je souhaite te remercier de ta présence, de ton soutien, d'avoir été là lors de nos premières manifestations et d'être toujours là, de nous avoir fait part de ton expérience, de m'avoir transmis ton énergie, de nous accompagner dans cette aventure, pour ce combat. Oui la maladie n'a pas que des cotés négatifs, elle permet non seulement de nous repositionner sur l'essentiel mais aussi de faire de belles rencontres …

Merci de votre attention et prenez soin de vous.

Jules - La solidarité n'a pas d'âge

Je m'appelle Jules et j'ai 8 ans. J'ai fait un cross pour Rétinostop et je vais vous raconter pourquoi et comment j'ai fait ça.

Quand j'étais petit, j'ai eu le rétinoblastome et l'association Rétinostop nous a aidés, moi et mes parents, à combattre le rétinoblastome.

Je leur en suis très reconnaissant et j'ai eu l'idée de faire un cross pour remercier l'association. En plus, ça tombait bien parce qu'à cause du Coronavirus, il n'y avait pas pu avoir de cross cette année à l'école !

J'ai expliqué mon projet aux personnes de mon entourage pour qu'elles s'engagent à me donner une certaine somme par tour : les maîtresses de mon école, mes parents, grands-parents, tontons et tatas, leurs amis et collègues. Après, j'ai dû trouver l'endroit où j'allais faire mon cross. J'ai choisi le parc du Pillon, car je pouvais y courir en circuit fermé. Le jour J, j'ai pensé à toutes les familles que j'aidais en faisant ce cross. J'ai couru pendant 15 minutes et j'ai fait 8 tours.

En tout, j'ai récolté 600 € !

Lors de ma dernière visite à l'hôpital Curie de Paris, j'ai eu la chance de pouvoir donner mon chèque à une dame très gentille de l'association Rétinostop, Monique. C'était très important pour moi et j'ai bien aimé la rencontrer et discuter avec elle.

Quelques semaines après, j'ai eu la surprise de recevoir du courrier provenant de la Présidente de l'association ! Elle m'a même offert un très beau sac en tissu avec un beau dessin dessus. Je l'adore !

Aujourd'hui, ça fait 8 ans que je suis guéri et je n'ai plus besoin d'aller à Paris pour faire mes fonds de l'œil (même si je dois quand même continuer à aller à Grenoble une fois par an). Je me dis que j'ai bien de la chance et je veux que tous les autres enfants qui ont le cancer puissent avoir la chance d'être aussi bien soignés et guérir comme moi.

Jules

L'association Rétinostop remercie chaleureusement Jules, sa famille et son école pour ce bel élan du cœur !

AGENDA

NOTEZ CES DATES IMPORTANTES

Plus de détails sur : **www.retinostop.org**
ou sur notre page Facebook : **Association Rétinostop**

Samedi 4 décembre 2021
Journée d'information génétique
Institut Curie

Assemblée générale
AG du samedi 22 janvier 2022
Institut Curie - Amphi constant Burg de 10h à 17h

Du 25 au 30 janvier 2022
La Cie du Pamplemousse présente
« **les fables de La Fontaine** » du 25 au 30 janvier 2022
Théâtre Saint Léon Paris 15ème
Soirée Rétinostop : Samedi 29 janvier 2022 à 20h30

Course des Héros 2022
12 juin : Bordeaux - Parc du Burck Mérignac
19 juin : Paris - Domaine de St Cloud
26 juin : Lyon - Parc de Gerland
3 juillet : Nantes - Hyppodrome Cordemais

HelloAsso

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

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

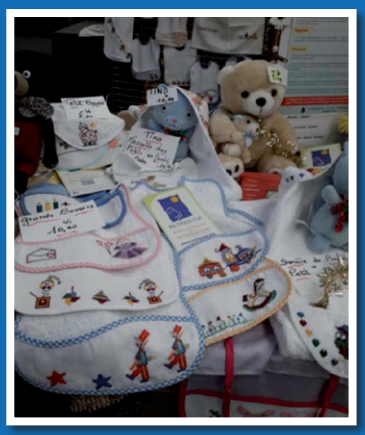
D'autres objets sont également disponibles sur demande : tasses, sacs, clés USB…

CADEAUX 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 ».

De nouveaux objets sont régulièrement créés pour Rétinostop! Des sacs, des pochettes, des trousses, des coussins, cousus et brodés dans de jolis tissus colorés et personnalisés…
Pour toute commande, écrire à **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