



Le Journal de

# Rétinostop

## **COMPTE-RENDU ASSEMBLEE GENERALE SAMEDI 20 JANVIER 2007**

Cher adhérent

L'assemblée générale a connu cette année un franc succès avec un record de participation de 118 membres. Cette première partie du journal qui vous est présentée rend compte essentiellement de l'activité de l'association durant l'année 2006 et des projets à venir ; vous pourrez lire la deuxième partie de l'assemblée générale dans le prochain journal.

Madame LORRAIN

**Accueil de Monsieur Philippe MAILLARD : directeur de recherche au CNRS- ORSAY**

« Merci Mme LORRAIN de m'avoir donné l'occasion de dire quelques mots en ce début d'assemblée. Je voudrais d'abord me présenter. Je suis Philippe Maillard, chargé d'un groupe de chimistes à l'Institut Curie et nous développons, avec le Professeur F. DOZ des composés anti-tumoraux que l'on active par la lumière. C'est une voie tout à fait originale. Ces produits ont surtout l'intérêt d'être totalement anodins tant que la lumière n'est pas présente, mais je ne vais pas vous parler plus longuement de mes sujets de recherche. Je voulais vraiment remercier Rétinostop de l'aide apportée depuis déjà 5 ans et remercier également F. DOZ de m'avoir invité au cours de ces dernières assemblées à venir exposer mes travaux. Je transmets à tous les membres de l'assemblée les meilleurs vœux de mes collègues de la section de recherche et de l'hôpital ainsi que les miens ».

Vous trouverez les résultats des travaux de recherche de M. MAILLARD et de son équipe dans nos différents journaux (cf site Internet : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)).

**Mot de la présidente : Martine LORRAIN**

« Bienvenue à tous à cette douzième assemblée générale !

Je voudrais vous remercier d'être présents et de rester fidèles à ce rendez-vous annuel. Depuis quelques années, j'aspire à plus d'implication de la part de tous, ce qui n'est pas chose facile, mais je voudrais simplement vous parler de plusieurs choses qui me tiennent à cœur :

- Tout d'abord, la chaîne du bureau de Rétinostop avec avant tout, nos deux vice-présidents : Monsieur DOZ, qui sait nous conseiller, nous accompagner et nous ouvrir vers les projets de recherche les plus importants et Monsieur De MONCLIN, grand père qui, grâce à Rétinostop, n'est plus vraiment retraité !
- Nos deux secrétaires, Catherine BOTHOREL, secrétaire générale, qui depuis le début fournit un travail de grande qualité et d'efficacité ; Monique WEIS, secrétaire depuis un an. Grâce à elle la Belgique est devenu un nouveau pays membre de Rétinostop et elle y assure activement notre promotion. Un grand merci pour son investissement.
- Notre trésorier, Marc FURNON, également nommé depuis 2006, est un grand père qui s'implique et amène du « sang neuf ».
- Les correspondants, une idée des premiers jours qui perdure ou plutôt qui revit depuis un an grâce notamment à Madame Arlette BOUCHAIN, devenue leur coordinatrice.
- De nouvelles implications : un site Web pour progresser a besoin d'un spécialiste et pour nous il s'agit de Marie que nous félicitons pour le travail accompli. Pour communiquer, notre association avait besoin d'une experte en la matière, tout fraîchement « sortie de sa bulle » comme elle le dit si bien elle-même: Nathalie DURIS. (difficultés face à la maladie)
- Et enfin, vous tous : médecins, chercheurs, soignants, parents et grands-parents, la Maison des Parents, patients...qui avez fait grandir notre association qui est avant tout *la vôtre*.

Un petit rappel pour terminer: la Bourgogne est un beau pays, merci Marie-Françoise (Marie-Françoise RAY est correspondante régionale en Bourgogne) de nous avoir fait rencontrer Monsieur DIETRE, organisateur des rencontres des clubs Lions de Bourgogne, présent parmi nous et dont le soutien nous est si précieux ».

<p><b><i>Rapport d'activité de l'année 2006: Catherine BOTHOREL, secrétaire</i></b></p>
---

« Bonjour à tous, avant de vous faire le rapport d'activité, je souhaiterais remercier l'Institut Curie qui nous permet une fois de plus de tenir notre assemblée au sein de ses locaux, donc dans d'excellentes conditions. Merci aussi à Jean Louis qui travaille dans l'ombre mais qui est chaque fois présent pour assurer l'intendance technique ».

### 1 Fonctionnement interne de Rétinostop :

#### ■ **Composition de l'association :**

Rétinostop compte à ce jour 935 inscrits.

Conformément à nos statuts, le conseil d'administration composé de 18 membres, dont 2 membres de droit, s'est réuni une fois en mai 2006 et a procédé à la réélection du bureau pour 3 ans. 6 membres ont été élus ou réélus : Mme LORRAIN, présidente ; Ms DOZ et de MONCLIN, vice-présidents, Mme BOTHOREL, secrétaire générale ont eu leur mandat renouvelé. M. FURNON a pris sa fonction de trésorier et Mme WEIS de secrétaire adjointe.

Le nouveau bureau s'est réuni 3 fois au cours de l'année.

Comme nous vous l'avions annoncé à notre précédente assemblée, Rétinostop a dû redéfinir son Conseil Scientifique afin qu'il soit mieux adapté à la situation actuelle de

l'association. Devant le nombre croissant des laboratoires qui s'impliquent dans la recherche sur le rétinoblastome, il devenait nécessaire de « classer » les projets de recherche et d'avoir un avis éclairé sur nos choix.

Dans le cas de projets déjà expertisés par Curie, le Conseil Scientifique ne sera pas sollicité mais simplement informé par courrier.

Nous avons pris la décision de dissoudre l'ancien conseil et de nommer une instance plus restreinte et plus réactive.

De 10 membres à la création de Rétinostop, il est maintenant composé de 3 membres qui ont accepté de nous rejoindre :

**M. George CAPUTO** (Ophtalmologiste - Fondation Rothschild)

**Mme Anne CHOMPRET** (Généticienne - Gustave ROUSSY Villejuif)

**M. Didier FRAPPAZ** (Pédiatre - Centre Léon Bérard à LYON)

Nous les remercions sincèrement de leur implication. Ils ne pouvaient pas se libérer ce jour et nous prient de les en excuser. Ils nous souhaitent une bonne assemblée.

#### ■ Information et communication :

##### *Site Internet*

Marie, notre webmestre assure la gestion du site depuis sa création en 2005.

J'en rappelle l'adresse : [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)

- On a pu enregistrer une augmentation des visites sur le site, essentiellement francophones qui sont passées de 200 à 900 par mois.

- Le site Rétinostop est bien référencé sur les principaux moteurs de recherche et nous avons reçu en mars dernier l'accréditation de la fondation suisse HON (Health On the Net Foundation) qui garantit la qualité des données médicales.

- En vous rendant sur le site, vous pourrez remarquer que Marie en a modifié la maquette pour le rendre plus claire et plus facile d'accès.

- On a pu constater au fil des mois un réel intérêt pour le site et notamment pour le Livre d'Or qui accueille un nombre croissant de messages d'internautes, désireux de communiquer, d'échanger, de partager leur histoire.

De la même façon, le secrétariat traite de plus en plus de courriels arrivant sur le site et exprimant les attentes des familles face à la maladie, à ses séquelles, au handicap...

- Le site s'est étoffé avec l'ajout de plusieurs rubriques et de nouveaux liens: aides pour les démarches administratives, information sur la consultation génétique pour les anciens malades, ainsi que quelques informations pratiques à leur intention. Nous remercions le personnel de l'Institut pour son aide.

- Certaines activités de l'association ont été mises en ligne sur le site (manifestations, rencontres...). Mais on peut faire beaucoup mieux et nous comptons bien mettre en ligne plus d'informations notamment sur l'activité en régions afin de faire vivre Rétinostop.

##### *Publications*

\*Outre le site Internet, 2 **journaux** sont publiés chaque année pour rendre compte à nos adhérents et partenaires de toute activité de l'association, de ses projets et réalisations. Nous en profitons pour remercier Céline et la société Technocopy qui soutient Rétinostop depuis des années.

\*Le livret d'information sur le rétinoblastome réalisé en partenariat avec Curie et donné lors des consultations pédiatriques connaît un succès grandissant depuis 2004.

\*Rappel pour les nouveaux adhérents : **La boîte aux lettres** Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie ainsi qu'un **panneau** informatif sur l'association. A

noter également, le **centre ERI** au RDC de l'hôpital dispose de plaquettes associatives et livrets d'information.

\*En octobre 2006, nous avons dû revoir notre **plaquette Rétinostop**, afin de la réactualiser et la rendre plus attractive. 2000 exemplaires ont été édités grâce à un don du Lions Club féminin Saoucouna de Chalon, que nous remercions chaleureusement. Une Perkins nous a été également remise par le Club.

Nous tenons à remercier le Dr DIETRE pour ses actions au sein des Lions Clubs de Bourgogne ainsi que Mme RAY, correspondante locale dans la région.

Un grand merci aussi à la société Primservice de Metz qui a effectué la modification du document et notamment Christine, l'infographiste et Pascal, le commercial, qui ont été sensibles à notre cause.

A noter, l'association « Vivre Avec » se propose de diffuser nos plaquettes d'information dans tous les centres ERI de France.

\*Autre avancée dans le domaine de la communication : depuis juin 2005, Rétinostop en partenariat avec l'Institut Curie et sur une initiative de Mme DESJARDINS alerte le corps médical par un **communiqué de presse** mettant l'accent sur la nécessité de diagnostiquer le rétinoblastome le plus précocement possible en repérant les signes cliniques que sont le strabisme et la leucocorie.

La **campagne d'information** lancée à destination de la presse médicale, s'est poursuivie en 2006 et des **CD-ROM** sur le rétinoblastome ont été envoyés aux médecins qui en faisaient la demande. Nathalie DURIS, chargée de communication au sein de l'association, vous parlera des retombées enregistrées au cours de l'année.

## 2 Réalisations 2006 :

### ■ **Aide à l'hôpital :**

Au cours de l'année 2006, plusieurs aides ont été apportées à l'association des « blouses roses » de l'hôpital pour contribuer à l'aménagement de la salle de jeux de l'hôpital de jour. Du petit matériel de dessin, des jeux, du mobilier, une table à langer... ont ainsi pu être achetés pour améliorer le confort des enfants en attente de fond d'œil. Mme LORRAIN tient à préciser aux « blouses roses » qu'elles seront toujours assurées de notre soutien. Petite information : Mme LORRAIN a commandé le fauteuil adulte destiné au salon pour enfants. Il devrait arriver dans 6 semaines.

### ■ **Aide aux familles :**

Une écoute téléphonique est assurée toute l'année par la présidente, le secrétariat et le réseau régional.

Un soutien avec des contacts suivis est parfois nécessaire pour atténuer des difficultés rencontrées mais aussi des situations douloureuses comme la perte d'un enfant et nous gardons tous une pensée pour Guillaume.

Nous remercions à cet égard l'association des « petits princes » et « rêve d'enfant » pour leur aide.

Nous signalons aux familles le départ de Mme FRICAUD CHAGNAUD, assistante sociale de l'Institut Curie, avec qui Rétinostop a été en étroite collaboration pendant des années. Son écoute attentive et professionnelle était une aide souvent précieuse pour aider les familles en difficulté. Son poste devrait être bientôt pourvu.

Nous remercions également M. BAUDCHON de Prothélem qui, en liaison avec l'association, a gracieusement fourni des prothèses à des familles dans des situations très difficiles.

### ■ Aide à la recherche :

Les différents projets de recherche ont été présentés à la dernière AG, débattus et votés au cours du Conseil d'Administration. Ils ont été préalablement soumis à la lecture du conseil scientifique qui a donné son avis fin juin. La priorité a été donnée à 3 projets : *Projet ACTIV* « dépistage des troubles visuels de la petite enfance ». Ce projet très attendu est resté en attente en 2006. 15 000 Euro devaient lui être destinés et nous souhaitons qu'il puisse voir le jour en 2007.

*Projet EPIRETINO*: « enquête sur les facteurs de risques de survenue d'un rétinoblastome ». Mme Sandrine THERET, assistante de Mme FOIX-LHELIAS est présente pour nous exposer les avancées du projet.

Un chèque de 10 000 Euro lui sera remis pour soutenir cette étude.

*Projet AFELT* « la place des grands parents près d'un enfant gravement malade » : 2 500 Euro (soit 10% du budget global)

Un comité de travail pilote ce projet initié à Angers par l'association AFELT. La direction et l'organisation de l'enquête étant confiées à Catherine LE GRAND-SÉBILLE, socio-anthropologue, maître de conférences à la Faculté de médecine de Lille 2. Ce projet est mené parallèlement en Suisse et au Québec.

M. de Monclin a rencontré Mme Le GRAND-SEBILLE dans le cadre du questionnaire de cette enquête « Grands-parents » à Lille et du soutien financier apporté par Rétinostop. Mme le GRAND-SEBILLE développera son projet lors de cette assemblée.

### 3 Vie associative :

#### ■ Au niveau national :

→ **FMO** : Rétinostop a participé aux journées des nez rouges organisées par la FMO le 10 juin dernier à Paris pour soutenir l'aide aux maladies rares.

Affiliée à la fédération, Rétinostop est représentée au sein de leur Conseil d'administration par M. Didier LORRAIN et Mme Nathalie DURIS en tant que suppléante.

→ **Inserm** : L'association a été conviée par L'Inserm à participer à différents groupes de travail au cours de l'année 2006

#### ■ Réseau régional et ses correspondants:

Le réseau qui avait connu des difficultés ces dernières années amorce un nouvel élan depuis 2006 avec la venue de nouveaux correspondants et un meilleur soutien financier (Prise en charge des frais liés à la relance du réseau régional) Mme Arlette BOUCHAIN, coordinatrice du réseau, vous en dressera la bilan.

#### ■ Rétinostop en Belgique :

Depuis 2006, Monique WEIS, secrétaire adjointe et correspondante à Bruxelles a défendu la cause de Rétinostop dans son pays. Elle m'a fait part de son travail de l'année :

Il est à noter :

→ Volonté de créer une antenne de Rétinostop en Belgique, d'aider les personnes concernées (parents et entourage, mais aussi anciens malades) en leur permettant de se

rencontrer et en mettant à leur disposition une documentation de qualité, volonté également de recruter de nouveaux membres pour l'association, et, à long terme, de lancer une dynamique commune avec des projets plus ambitieux.

Elle a pu constater au cours de l'année :

→ Difficulté à entrer en contact avec les parents concernés par la maladie, car la prise en charge des cancers de l'enfance est moins centralisée qu'en France. Difficulté encore plus grande à contacter les anciens malades dont trop peu font la démarche de chercher des informations actuelles sur le rétinoblastome (sur ses aspects génétiques, notamment).

Ce qu'elle a réalisé en 2006 :

→ Création d'une adresse email de Rétinostop ([retinostop57@yahoo.fr](mailto:retinostop57@yahoo.fr)) pour la Belgique. Réalisation et diffusion d'un feuillet spécifique avec les coordonnées de l'antenne de Rétinostop en Belgique.

→ Prise de contact (par l'envoi du matériel d'information de Rétinostop) avec les principaux centres hospitaliers susceptibles de traiter des enfants atteints d'un rétinoblastome (une dizaine pour la Belgique francophone). Envoi de matériel d'information aux ophtalmologistes susceptibles de voir des enfants (ou des adultes) énucléés à la suite d'un rétinoblastome pour qu'ils relaient l'information auprès des parents, voire auprès de leurs patients de longue date à la recherche d'informations fiables.

→ Prise de contact avec la Fondation belge contre le cancer, organisme national (bilingue) qui centralise les informations sur les différents types de cancer et aussi les donations pour la lutte contre le cancer. Très bon accueil : le matériel de Rétinostop est à la disposition de toute personne intéressée dans la bibliothèque de la Fondation et surtout sur leur site Internet [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) (avec un lien vers le site de Rétinostop).

Ses projets : faire des démarches pour sensibiliser le milieu médical en Belgique francophone à l'importance du diagnostic précoce. Prendre contact avec l'association des pédiatres, l'association des ophtalmologistes, les différentes associations de médecins généralistes pour qu'elles servent de relais dans la diffusion du DVD réalisé par Rétinostop.

Monique a établi un contact avec un journaliste scientifique qui envisage de publier un article sur le rétinoblastome (et sur Rétinostop) dans les publications médicales avec lesquelles il collabore.

#### ■ En région hors correspondants :

→ *En Lorraine*, citons quelques actions menées par la présidente :

Suite à des contacts établis par Mme LORRAIN, quatre associations de marcheurs partent user leurs semelles depuis quelques années au profit de Rétinostop. Elles sont soutenues dans leur organisation par une équipe de cibistes « SOS-CiBi ARRAS » qui assure la sécurité de la manifestation.

Cette initiative revient à M. Roger LEFEBVRE de l'association « les pas rapides » de DABO.

En 2006, 230 membres de ces 4 associations se sont réunis au départ de Guntzwiller sous une pluie battante, pour une marche orchestrée par « les joyeux randonneurs ».

1. 200 euros ont été versés à Rétinostop.

Je ne peux pas ne pas citer les 3 autres associations bénévoles : « les papys marcheurs » et « les pieds lourds » de Trois Fontaines qui ont affronté la neige en 2005 et « les pas rapides » de DABO, qui, après leur marche de 2004, seront sur la ligne du départ le 25 mars 2007 pour soutenir Rétinostop. Bravo à tous ces sportifs !

Toujours à Metz : le cross annuel des enfants de l'Institution du collège De La Salle au profit de Rétinostop a eu lieu le 24 octobre 2006. 720 élèves ont couru, manifestant beaucoup d'enthousiasme et de générosité. Grâce à cette participation massive, 4 500 euros ont pu être collectés. Un record depuis toutes les années d'existence du cross. Cela a valu un bel article sur Rétinostop dans le Républicain Lorrain, journal qui ne manque jamais de soutenir les actions locales de l'association. Nous remercions vivement tous les enfants pour ce geste du cœur ainsi que les professeurs de sport dont Mme PILAR pour le gros travail de préparation.

Il est à noter que tous les enfants et adultes participants ont eu une pensée pour le petit Guillaume avant chaque départ de course et lui ont dédié ce cross.

→ *Dans la Somme* et sur l'initiative de M. de MONCLIN :

- Mars 2006 - Le Bridge chez Mme de L'Épine a récolté 1 365 €

- Décembre 2006 - Quête d'enterrement de Monsieur Jean-Paul Frère, ancien maire du petit village de Courcelles au profit de Rétinostop : 382,70 €

- Novembre 2006 - Vente organisée par Mme Marie Duclaux à hauteur de 342,20 €

Un grand merci à cette dame qui ne manque aucune occasion pour agir en Picardie au profit de notre association. Elle a depuis quelques années montrée toute son énergie dans la vente de centaines de livres de recettes, de confection d'objets divers, de quêtes...et autres participations actives. Nous sommes très sensibles à son engagement.

→ *En IDF*

Une journée de pêche, organisée par M. GAMBIER, s'est déroulée le printemps dernier dans les Yvelines au profit de l'association, malgré une météo très capricieuse. Notons dès à présent le prochain rendez-vous « pêche » le 28 avril 2007.

Des précisions vous seront données sur le site si vous êtes intéressés.

Merci encore à M. GAMBIER qui représentera la semaine prochaine Rétinostop lors d'un nouveau week-end caritatif. Les 26, 27 et 28 janvier, le Rotary Club de Louveciennes présidé par M. et M. TANGUY organise une manifestation dont les ventes reviendront à Rétinostop. Nous les remercions d'avance chaleureusement pour leur soutien.

D'autres actions ont été menées au cours de l'année 2006 par les correspondants régionaux. Elles vous seront relatées par leur coordinatrice Mme BOUCHAIN.

#### 4 Projets associatifs :

##### ■ **Projet TINO**

Ce projet, mené avec beaucoup de détermination par M. Sylvain DAVID depuis 2005 et financé dans son intégralité par la Caisse d'Épargne, poursuit sa route. Il vous a été présenté lors de notre dernière assemblée et est basé sur deux idées : la création d'un **livret destiné aux enfants de 2 à 5 ans**, présentant simplement et de manière positive, la question de l'énucléation et de la prothèse ;

l'élaboration d'une **peluche très originale, avec un œil amovible**, pour permettre aux enfants de disposer, dans le domaine du jeu, d'un compagnon à leur ressemblance. Je laisserai à Sylvain le soin de nous faire part de son travail (cf compte-rendu).

#### ■Projet « Matelots de la Vie »

L'association « Matelots de la vie » a pris contact avec Rétinostop pour lui proposer un projet d'expédition maritime en partenariat avec la Fondation Nicolas Hulot pour la Nature et l'Homme. Cette expédition nommée « Jeunes et océans » est une aventure dédiée aux enfants hospitalisés.

Elle a embarqué 16 jeunes matelots adolescents ayant été confrontés eux aussi à des maladies ou des accidents graves, à bord de « Fleur de Lampaul », le voilier ambassadeur de la Fondation, pour partager une chasse au trésor avec les enfants des hôpitaux. Les 2 expéditions avec chacune 8 jeunes à bord se sont déroulées en juillet et août derniers avec escales en Corse et Sardaigne.

A travers cette aventure, le but était de donner de l'espoir à ceux qui luttent contre la maladie et aider à la prise de conscience des menaces pesant sur la Mer et la Terre et des actions nécessaires à mener. Le projet reposait sur l'interaction entre les matelots et les enfants des hôpitaux via le site Internet de la Fondation, des films réalisés par les matelots et des visioconférences.

L'aventure s'est déroulée avec 8 hôpitaux partenaires dont l'Institut Curie. Marine et Elise de Rétinostop, ont été volontaires pour s'engager dans cette aventure solidaire. Elles ont investi toute leur énergie pour aider les jeunes malades et représenter l'Institut Curie et Rétinostop auprès des médias (cf site : [matelotsdelavie.free.fr](http://matelotsdelavie.free.fr) et site de la Fondation Nicolas Hulot, rubrique « Planète Eau »).

Nous remercions vivement l'association « Matelots de la Vie » et sa présidente Françoise LEVAUX ainsi que l'Institut Curie qui ont permis ce projet. Merci à Paula de MELO, animatrice du service ado de pédiatrie ainsi que l'équipe soignante dirigée par Mme HENRY.

Marine, Elise et Paula vous en parleront à la fin de cette assemblée.

■**Naissance de l'association Signe de Vue** : 2006 a vu la création de l'association Signe de Vue, grâce à la ténacité de sa présidente, Mme NOWA, maman d'une enfant malvoyante atteinte de rétinoblastome. Rétinostop a accompagné Signe de Vue dans son projet et s'est engagé à lui apporter son soutien et son expérience.

Quelques mots sur cette association :

*Signe de Vue*, association loi 1901, a pour objectif de se mobiliser pour **faire connaître le Rétinoblastome** dans les pays en **voie de développement** en particulier les **pays d'Afrique** où elle souhaite apporter une aide morale, matérielle et financière aux familles et promouvoir un dépistage précoce, actuellement inexistant. En effet, un **grand nombre d'enfants touchés par cette maladie deviennent aveugles, ou meurent très jeunes faute de soins ou de diagnostic précoce.**

*Signe de Vue* souhaite créer un **réseau d'échanges** entre les familles, les **médecins** et **d'autres associations**, tant en France qu'à l'étranger pour la **prévention de la maladie** et la mise en **place de centres d'apprentissage en braille** pour les enfants aveugles et malvoyants d'Afrique.

A titre informatif, Mme DESJARDINS animera une conférence pour Signe de Vue le 27 janvier 2007 à 14h00 à la mairie de Clamart dans les Hauts de Seine. Rétinostop y sera représenté.

Nous souhaitons longue vie à cette nouvelle association.

### ■ Objectifs de l'association pour 2007 :

- Choisir un parrain ou une marraine pour l'association
- Poursuivre la diffusion et la promotion du CD-ROM sur le rétinoblastome par la campagne de presse
- Améliorer l'information médicale, mais aussi pratique, sur notre site Internet
- Poursuivre notre aide à l'hôpital si besoin est
- Mettre l'accent sur l'aide et l'écoute aux familles
- Etudier, comme nous le faisons chaque année, les projets des unités de recherche travaillant sur le rétinoblastome

Les différents projets de recherche en cours et à venir pour 2007 vous seront exposés par le professeur François DOZ.

---

### ■ Annonce

La compagnie le « Nombre d'or » présentera au deuxième semestre 2007 un spectacle comique « La Jument Du Roi » de Jean Canal au théâtre de Neuilly. Il s'agit d'une troupe de comédiens bénévoles. Le principe est le suivant : Une quête faite à l'entracte y est régulièrement versée au profit d'une ou plusieurs associations. Mme Guénaelle FRANCOIS a pris contact avec la troupe et le profit d'une représentation en soirée reviendrait à Rétinostop. Nous ferons une annonce sur le Net dès la date fixée. Nous souhaitons cibler nos invitations vers des personnes habitant la région parisienne et plus particulièrement Paris. Si vous avez un réseau d'amis ou des membres de votre famille qui pourraient être intéressés et si vous souhaitez leur faire parvenir des invitations le moment venu, faites le nous savoir en contactant le secrétariat par mail.

Le succès de cette soirée à la fois divertissante et caritative repose également sur la mobilisation sur place de membres de l'association pour aider à accueillir les invités et représenter Rétinostop. Nous espérons un maximum de personnes à cette représentation parisienne.

Je laisse maintenant la place à Mme BOUCHAIN qui va vous faire part des actions des correspondants régionaux. Merci de votre attention ».

<b><i>Bilan des correspondants : Arlette BOUCHAIN</i></b>
---

### Diffusion de plaquettes et de DVD par les correspondants lors de contacts avec le corps médical :

- Champagne-Ardenne et Nord - Isabelle LICTEVOUT départ pour le Rhône Alpes
  - Pédiatres libéraux de Reims
  - Centre hospitalier de Charleville-Mézières (bibliothèque et service pédiatrie)
- Haute Normandie - Catherine EZEQUEL
  - Conseil général d'Eure et Loir
  - Opticiens sur Evreux et Elbeuf
- Ile de la Réunion - Sébastien MAJCHRZAK départ pour Pays de Loire. Va désormais opérer sur le département de la Sarthe mais continue des actions sur l'île de la Réunion lors de ses déplacements.

- Pédiatrie de l'hôpital des Enfants à Saint Denis de la Réunion
- Basse Normandie, Bretagne - Arlette BOUCHAIN
  - Service pédiatrie de l'Hôpital Pasteur de Cherbourg
  - Polyclinique à Equeurdreville
- Calvados - Pascal DESVAGES
  - Ophtalmologues et médecins de la région de Caen
- Bourgogne, Franche Comté - Marie Françoise RAY a fait des actions auprès des organismes suivants :
  - Saoucouna (Lions club féminin de Chalons)
  - EPU du Creuzot (40 pers. présentes)
  - Kiwanis de Blanzay-Montchanin (60pers.)
  - EPU (enseignement Post Universitaire) de Montceau les mines (20 pers.)
  - Mise en place du site Internet périnatal de Bourgogne

#### Autres actions

- Languedoc Roussillon - Nicolas et Savine VOLLAND  
Ecoute et renseignements envers des parents d'enfants malades
- Ile de France - Dominique et Françoise VERRIEN  
Ecoute, renseignements et aide aux familles en difficulté

#### Les manifestations

En Bourgogne- Franche Comté

- Remise d'un chèque de 1 700 € de Saoucouna pour l'achat d'une machine Perkins et impression de notre nouvelle plaquette.
- Gala de danse : 1 600 € + 300€ collectés
- Lions de Tournus : don de 3 000 €
- Salon des Antiquaires de Tournus : don de 3 000 € du Comité d'organisation

#### En Basse Normandie

- Mme BOUCHAIN a été nommée administrateur à l'hôpital de Cherbourg et y a obtenu que soient mis en place les numéros de chambre en Braille.

- Demande de subvention dans les mairies du canton

Mme BOUCHAIN espère que de nouveaux correspondants viendront rejoindre les 16 qui figurent déjà dans l'hexagone.

<b><i>Bilan communication 2006</i></b> : Nathalie DURIS, chargée de communication
---

« Bonjour à toutes et à tous

En 2006, nous avons poursuivi notre action communication auprès des professionnels afin de répondre à l'un des quatre objectifs de notre association : favoriser le diagnostic précoce du rétinoblastome en alertant le plus grand nombre de professionnels de santé

Ma présentation s'articule autour de trois points :

- Bilan Média
- Bilan PMI

- Projet d'un Guide d'information

Quoi de neuf auprès des médias ?

A l'AG 2006, je vous annonçais 8 parutions dont le Figaro Magazine, Réseaux Cancer, le Concours Médical, Le Généraliste ou encore le reportage sur France 5 - Magazine de la santé au quotidien Site Internet de la SFP (Société Française de Pédiatrie), Site SFCE (Société française des cancers de l'enfant), APM (agence de presse), la Revue, le Quotidien du Médecin.

En 2006, 8 nouveaux journaux ont parlé du rétinoblastome. Les voilà en image :

- Tout prévoir
- Impact Médecine
- 3 Chênes grâce à Marie Françoise RAY
- Journal Français d'Ophtalmologie
- Toute la Formation Médicale Continue
- Les Cahiers de la Puéricultrice
- La Revue de l'Aide Soignant en santé publique qui s'adresse entre autres aux Infirmières Libérales et Scolaires
- Les Archives de Pédiatrie écrit par le Professeur François DOZ
- Soins Pédiatrie et Puériculture (fiche sur le rétinoblastome et l'association)

A venir, je ne désespère pas un article dans Infirmière Magazine.

L'article écrit par le professeur François DOZ pour les Archives de Pédiatrie est un article de référence intitulé : « Rétinoblastome : aspects récents ». Très complet sur le sujet, il aborde les trois aspects suivants « le diagnostic; les traitements et l'information génétique aux patients et leur famille. ».

Je vous invite à le lire. Vous pouvez le consulter à partir de notre site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org). A la rubrique Actualité et à la rubrique Maladie, un lien nous renvoie sur le site de la société française de pédiatrie directement sur l'article en question.

Normalement vous ne devriez pas pouvoir l'imprimer, droits de copyright obligent et c'est légitime. Cet article appartient aux éditions Elsevier Masson. Ce lien nous a été offert par les Editions Elsevier Masson en la personne de Catherine ROMAIN, rédactrice en chef. Je tiens à l'en remercier.

Je vous reparlerai de cet article lors du 3e point de l'exposé.

Une précision sur Toute la Formation Médicale continue- TLM

Toute la Formation Médicale continue est un support professionnel qui comme son nom l'indique, recense toutes les formations qui se déroulent sur un trimestre par spécialité et aussi par région. Ce support comporte aussi d'autres rubriques telles que Actualités, ou Multimédia dans laquelle notre article a été publié.

Le docteur Desjardins m'avait transmis un exemplaire de TLM afin d'informer les organisateurs d'EPU (Enseignement Post Universitaire) de l'existence de notre DVD. Nous avons dans un premier temps opté pour l'option article et interview. Cet article, ne mettant pas assez l'accent sur la possibilité pour les organisateurs d'EPU de disposer du DVD pour leur formation, je me suis permis de contacter de nouveau le rédacteur en chef de TLM, le Docteur MARUANI. Il nous a proposé gracieusement une

insertion publicitaire. Je tiens aujourd'hui à le remercier publiquement de sa contribution à notre action.

Voici la publicité parue dans TLM du mois d'octobre. Elle proposait le DVD, un guide de présentation et la présence d'un correspondant pour animer la réunion.

Nous n'avons malheureusement reçu aucune demande de DVD à l'issue de cette parution. Conclusion qui nous amènera également au 3<sup>e</sup> point de l'exposé.

Côté salon professionnel, le DVD a été retenu et projeté lors du Congrès annuel de la SFO. Avec 31 autres films, il a tourné en boucle le temps du Congrès dans une salle dédiée aux communications filmées.

Je dirai que le bilan Média est somme toute positif quant au nombre de retombées dans la presse spécialisée puisque nous avons atteint nos cibles, les pédiatres, les ophtalmologistes, les généralistes, les puéricultrices, les infirmières libérales et scolaires, les organisateurs d'EPU et très bientôt les infirmières non libérales.... Quant au nombre de DVD demandés, il reste faible : 71 sur 2005 et 2006 !

Je vous dresse maintenant un bilan sur l'action PMI (Protection Maternelle et Infantile). Souvenez-vous automne 2005, nous avons envoyé un DVD à chaque médecin chef de PMI départementale, soit 102 centres. Une relance via un questionnaire début 2006, et quelques relances téléphoniques plus tard, ne nous ont pas permis de bénéficier d'un retour de toutes les PMI. Le bilan est le suivant :

- 32 réponses
- Dont 26 informations faites auprès de leurs collaborateurs médecins, directrices de crèches et puéricultrices.
- 3 Dvd renvoyés
- 6 réponses de médecins souhaitant plus d'informations médicales, traitements, suivis, prises en charge
- 1 regrette le manque de guide pédagogique
- 1 retour assez surprenant je cite le médecin chef « nous n'avons que 3500 naissances par an dans notre département et un risque insignifiant d'avoir un cas de rétinoblastome, pour cette raison, je ne passerai pas le DVD ».

De cette dernière réflexion à méditer, de l'existence de l'article de M. François DOZ à exploiter si je puis me permettre, et des organisateurs d'EPU qui ne se sont pas manifestés en masse, j'en arrive à mon troisième point.

Le Projet 2007 : création d'un guide d'information

A la base, il s'agissait de pouvoir diffuser aux professionnels l'article du Professeur Doz « Aspects Récents » afin de compléter leur besoin d'information. Ceci a un coût puisque l'article appartient aux Editions Elsevier Masson.

Notre interlocuteur Benoit Sibaud aux éditions Elsevier nous a proposé d'aller plus loin : c'est-à-dire de réaliser un guide d'information sur le rétinoblastome regroupant, un dépliant, un livret, l'article de M.François DOZ et le DVD sur lequel viendrait s'ajouter un outil pédagogique sous forme de questions réponses et d'autres cas pratiques filmés. Guide qui serait remis aux facultés de médecine, aux écoles d'infirmières puéricultrices, aux organisateurs d'EPU en travaillant le fichier de TLM, aux CHU.

Guide qui serait financé par des parrainages ...à trouver.

Toutefois nous avons constaté que le rétinoblastome seul intéresse certes mais n'attire pas le plus grand nombre. Aussi, une autre idée a germé, pourquoi ne pas réaliser un guide dédié aux troubles visuels de la petite enfance et associer ACTIV dans notre projet. ACTIV je vous le rappelle est une association clinique et thérapeutique infantile du Val de Marne. Son objectif est de promouvoir les études cliniques et épidémiologiques, la recherche diagnostique et thérapeutique en pathologie pédiatrique. Son projet, exposé lors de l'AG 2006, a pour but de dépister toutes les sources de troubles visuels, dont le rétinoblastome, mais aussi la cataracte et le glaucome.

Guide rétinoblastome / guide dépistage des troubles visuels

Je ne vous cache pas que pour l'instant les avis au bureau sont partagés.

D'un côté, cela nous permettrait d'intéresser un plus grand nombre de professionnels, de trouver plus facilement un financement.

De l'autre, le rétinoblastome serait « dilué » dans la liste des pathologies et signes cliniques et nous ne répondrions plus à l'objectif propre à Rétinostop.

Le projet étant à ses balbutiements, nous allons avancer avec ACTIV pour en étudier la faisabilité. En finalité le bureau de Rétinostop rendra son verdict et vous le communiquera sur le site.

+ projets émission France 2 toujours à l'étude »

### **Rapport financier,**

**lecture et approbation des comptes** : Marc FURNON, trésorier

« Je suis ravi d'être avec vous. J'ai donc pris mes fonctions le 14 octobre 2006 avec un peu de retard par rapport à mon planning initial mais maintenant la relève est en place. J'ai consulté le trésorier précédent pour faire ce rapport et lui ai demandé son avis. Il était, sur les grandes lignes, en accord avec le bilan que je vous présente»

#### **Comment les flux financiers ont évolué en 2006 ?**

Les *recettes* sont de 40 574,21 euros et les *dépenses* se montent à 28 428,57 euros, soit un *résultat* de 12 145,64 euros.

Il était prévu que nous dépensions davantage d'argent en 2006 au niveau de l'aide à la recherche médicale mais certains projets n'ont pas abouti et cet argent est toujours en trésorerie.

#### **\*Tableau 1 : recettes 2006**

*Cotisations 18%*: les cotisants représentent les parents ou amis proches de l'association, qui envoient régulièrement leur participation financière.

*Autres dons 22%* : à partir de 20 euros, la somme est enregistrée en dons (Ex : pour un chèque de 100 euros, 20 euros sont affectés en cotisation et 80 euros en dons)

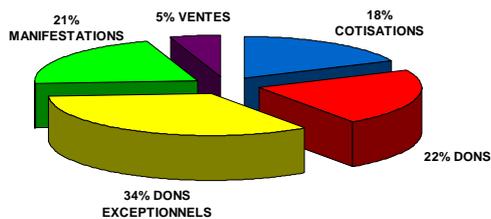
*Dons exceptionnels 34%* : dons ponctuels souvent importants pour aider l'association (Lions, entreprises, mairies...)

*Manifestations 21%* : actions (bridge, lotos...)

*Ventes 5%* : ensemble des petites actions locales

## RESULTATS 2006

### RECETTES



### \*Tableau 2 - dépenses 2006

*Dons à la recherche 43%* : projets EPIRETINO, AFELT...

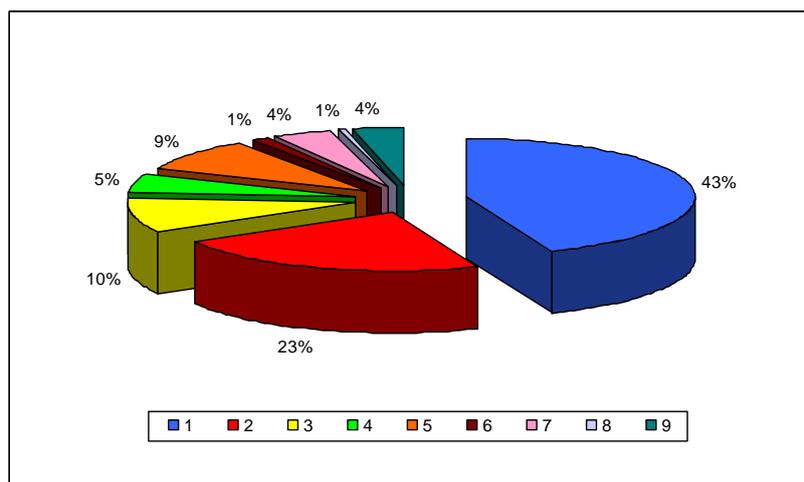
*Autres dons 23%* : familles, projet Matelots de la Vie, service Curie...

*Communication 10%* : efforts que fait l'association pour générer des recettes

*Frais de fonctionnement 15%* : PTT, fournitures, déplacements

*Autres 5%* : assurances, cotisations (FMO...) organisation réunions internes...

*Placements financiers 4%*



**RESULTATS 2006**  
**Etat de trésorerie**

Solde comptable au 01/01/2006	8709,67
Recettes	40574,21
Dépenses	28428,57
Solde comptable au 31/12/2006	<b>20855,31</b>

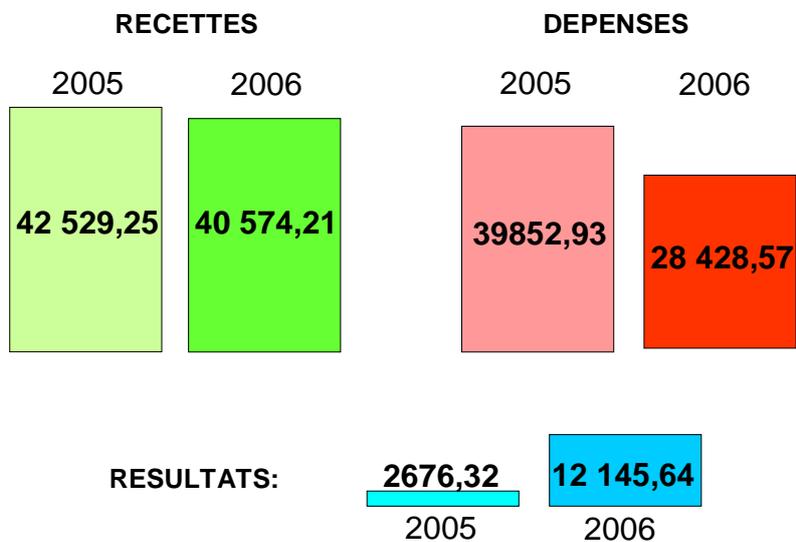
**Placements**

LBPAM MONETAIRE 1 C	21749,09
LBPAM TRESO 1 C	9684,11
LBPAM TRESO 2 C	11722,00

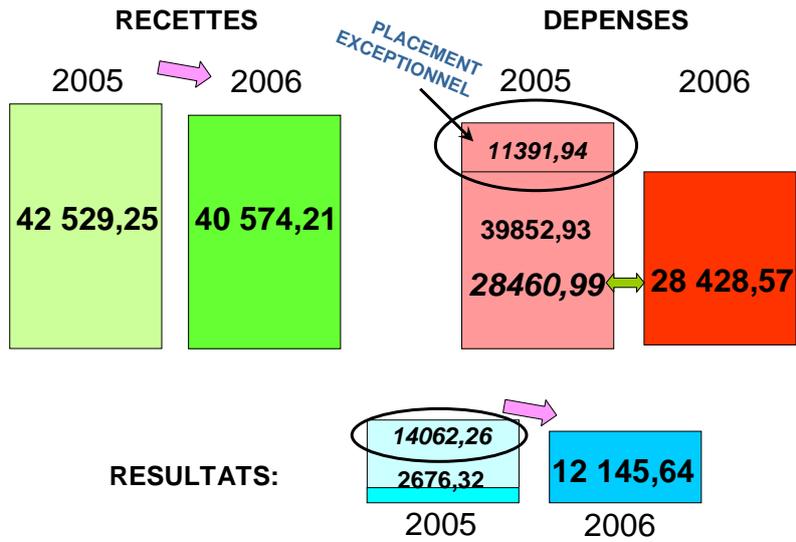
total placements **43155,20**

Disponible **64010,51**

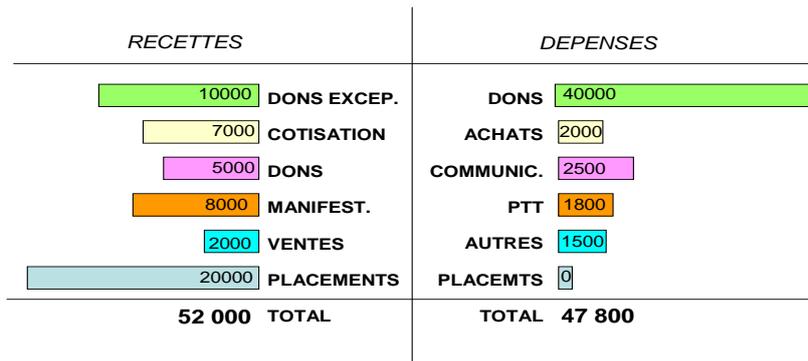
**RESULTATS 2006**  
**COMPARAISON AVEC 2005**



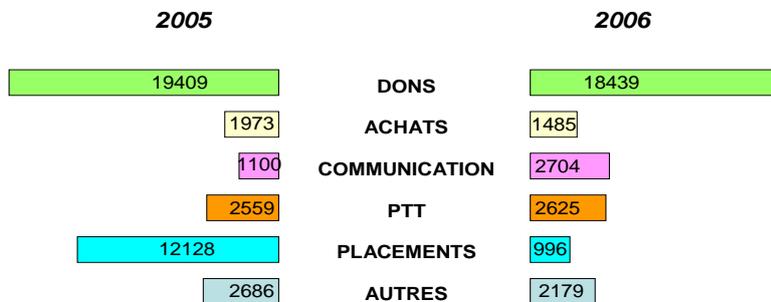
**RESULTATS 2006  
COMPARAISON AVEC 2005**



**RESULTATS 2006  
PREVISIONS BUDGETAIRES**



**RESULTATS 2006  
EVOLUTION DES DEPENSES 2005/2006**



# BUDGET 2007

## ORIENTATIONS RETENUES

### RECETTES:

- UTILISER LES DISPONIBILITES PLACEES
- DEVELOPPER LES MANIFESTATIONS EN REGION

### DEPENSES:

- ENCOURAGER LES PROJETS DE RECHERCHE
- RENFORCER L'AIDE SOCIALE AUX FAMILLES
- REDUIRE LES FRAIS POSTAUX
  - ENVOIS PAR MAIL
  - REVISION DES LISTES DE DESTINATAIRES

### Vote :

Le bilan comptable 2006 a été approuvé par l'ensemble des présents.  
Le budget 2007 a été porté aux voix de l'assemblée et voté à l'unanimité.

**Présentation des projets de recherche médicale pour 2007** : Pr. François DOZ, pédiatre oncologue à l'Institut Curie et vice-président de Rétinostop

« Je souhaiterais apporter une précision concernant « l'absence » de projets soutenus par Rétinostop en 2006 bien qu'initialement prévus. Rétinostop est une petite association très énergique. L'assemblée générale est bien « vivante » et votre présence en témoigne.

Le Conseil d'Administration avait favorisé des projets de Recherche en partenariat avec de grands organismes comme La Fondation de France, l'ARC, La Ligue... Quand Rétinostop est prête à soutenir un projet, encore faut-il qu'il y ait un partenaire pour apporter son financement afin que le projet puisse démarrer. Ceci explique en effet qu'un certain nombre de projets ne sont pas abandonnés ou en « jachère » mais simplement en attente de financements.

Pour revenir sur le Conseil Scientifique, des projets soutenus par Rétinostop peuvent en effet l'être d'emblée dès l'instant qu'ils aient été expertisés par un conseil indépendant. C'est le cas des projets du PIC rétinoblastome (Programme Incitatif et Coopératif) réunissant chercheurs et médecins de l'Institut Curie. Ils sont par définition déjà été expertisés par les commissions scientifiques des centres de recherche et de l'hôpital, raison suffisante de ne pas apporter une expertise supplémentaire par Rétinostop. Par contre, le Conseil Scientifique de l'association avalisera des projets plus spécifiques et aidera à les hiérarchiser afin d'en définir les priorités.

Concernant les projets en cours et en développement en 2007, forcément et heureusement, un certain nombre d'entre eux ressemble à ceux de 2006. En ce moment en effet, nous sommes dans un foisonnement de projets, et il serait prudent de ne pas en accroître la liste pour conserver notre crédibilité.

### **■ Le projet PIC rétinoblastome est en cours :**

Il est financé en partie par l'institut Curie et Rétinostop mais aussi par des organismes comme l'INSERM et le CNRS, par des laboratoires et bien entendu par d'autres organismes caritatifs comme l'ARC, La Ligue...

NB : Ce programme a été présenté lors de la dernière assemblée de 2006. Les travaux de recherche des différentes équipes citées sont détaillés principalement dans le journal 21 de Rétinostop mais aussi dans nos précédentes publications (cf site [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) rubrique « publications et journaux »).

Rappel : Ce projet PIC a 3 axes : la génétique, la thérapeutique expérimentale et la biologie fondamentale.

#### **► La génétique se divise en 3 parties :**

*\*la génétique constitutionnelle* avec la poursuite des efforts du service du Dr STOPPA-LYONNET, assistée de Marion GAUTHIER-VILLARS et de Claude HOUDAYER, pour arriver à mieux diagnostiquer les anomalies génétiques constitutionnelles du gène RB1. Ces travaux pointus ont pour conséquence d'améliorer l'information génétique apportée aux patients et à leur famille et de renforcer le pouvoir de détection d'anomalies constitutionnelles du gène RB1. Des progrès sont très notables passant de 30% à 80% de détection d'anomalies constitutionnelles du gène RB1 dans les formes bilatérales de rétinoblastome.

*\*La génétique de l'exploration des tumeurs* conduite par Jérôme COUTURIER, Olivier DELATTRE et Alain AURIAS, permet de mieux comprendre quelles anomalies associées au gène RB1 participent à la constitution de ces tumeurs rétiniennes. Ce projet démarre et le PIC va donner un gros coup de pouce financier à ce service pour qu'il puisse, dès février 2007, utiliser des technologies lourdes comme le CGH Array et le MCID Array sur des spécimens tumoraux de rétinoblastome.

*\* La génétique des deuxièmes tumeurs en champ d'irradiation* est dirigée par le Dr Bernard MALFOY. Ses travaux portent en particulier sur l'étude des tumeurs du rétinoblastome et participent à la compréhension de leur genèse. Le but étant bien sûr, ultérieurement, d'en réduire l'incidence.

#### **► La thérapeutique expérimentale :**

La photothérapie dynamique comporte deux composantes :

*Le service de M. Philippe MAILLARD* (chimie) avec un projet de synthèse de nouveaux composés photo sensibilisants et le *laboratoire de Mme Marie-France POUPON* (biologie) sur des modèles expérimentaux permettant de tester ces composés sur des tumeurs de rétinoblastome. Le but est de développer des traitements non mutagènes, diminuant le risque de tumeur secondaire lié au traitement lui-même.

#### **► La biologie fondamentale dirigée par M. Simon SAULE :**

Les travaux de ces chercheurs qui travaillent en amont, loin des applications directes en médecine, progressent énormément et aident à la connaissance du rétinoblastome.

La vitesse et l'énergie développées par ces chercheurs pour s'intéresser à la problématique du rétinoblastome est extrêmement enthousiasmante et la progression dans la compréhension de cette maladie sera associée à leurs travaux.

## ■ Les autres projets médicaux pour 2007 :

► L'enquête EPIRETINO en cours (cf présentation dans ce journal).

► Projet dépistage des troubles visuels de la petite enfance en partenariat avec ACTIV est toujours en attente de gros financement. Ce projet coûteux a été déposé au printemps 2007 à la Fondation de France avec de bons espoirs d'acceptation. Rétinostop sera ensuite sollicitée, comme il était prévu, pour une participation financière.

► Projet RETCAM : En 1999, Rétinostop avait contribué avec l'Institut Curie et l'Arc à l'achat de la première caméra RETCAM qui est fondamentale dans le suivi des enfants en cours de traitement conservateur pour un rétinoblastome. Elle est utilisée au bloc de l'hôpital de jour par le service du Dr DESJARDINS.

Actuellement, au bloc central, les ophtalmologistes n'ont pas la possibilité de conserver une trace de leur surveillance clinique du fond d'œil pendant le traitement. Il devient donc nécessaire d'acquérir une deuxième caméra RETCAM, d'autant plus qu'il faudra aussi compter sur l'usure de l'ancienne caméra difficilement réparable. Ce projet écrit par Isabelle AERTS et Livia LUMBROSO sera soumis à l'ARC. Son coût est de 115 000 euros. Rétinostop sera sollicitée à hauteur de 15 000 euros.

**Projet EPIRETINO présenté par** : Melle Sandrine THERET, assistante de Mme FOIX-L'HELIAS - INSERM U149

Ce projet est mené par le professeur François DOZ de l'Institut Curie, Mme Laurence FOIX-L'HELIAS, responsable scientifique, pédiatre, épidémiologiste, assistée de Melle Sandrine THERET de l'INSERM U149.

### ***A - Contexte - Pourquoi cette enquête ?***

Le rétinoblastome (RB) touche 1 enfant sur 15 à 20 000. Il représente 11% des cancers diagnostiqués dans la première année de vie et il est à noter que 90% des enfants ont un bon état de santé 5 ans après le diagnostic

Le gène du rétinoblastome a été identifié et on trouve une prédisposition génétique familiale mais parfois aussi des cas sporadiques.

En dehors des formes familiales, l'origine de cette maladie est encore mal connue.

### ***B - Objectif***

L'étude EPIRETINO va permettre d'éclaircir ce dernier point, son objectif étant d'identifier d'autres facteurs que les facteurs génétiques qui pourraient augmenter le risque de survenue du RB, comme par exemple une exposition à des médicaments.

### ***C - Pourquoi Curie ?***

Cette enquête est réalisée en étroite collaboration avec l'Institut Curie car il est, en France, le centre de référence pour le diagnostic et le traitement du RB.

Il prend en charge 60 à 80 nouveaux cas par an.

### ***D - Dans la pratique***

L'enquête a débuté en décembre 2006. 211 enfants ont été inclus dans l'étude. Tous ces enfants ont eu un diagnostic de RB effectué entre le 1<sup>er</sup> janvier 2000 et le 31 décembre 2005, sont domiciliés en France métropolitaine et pris en charge à Curie.

L'information aux familles se fait par l'intermédiaire du médecin, à Curie, au cours des consultations et par une lettre d'information expliquant les modalités de l'enquête. Un refus de participer est possible sans aucune incidence sur la prise en charge médicale de l'enfant. (Un formulaire de refus à renvoyer signé, est joint à la lettre d'information)  
Les équipes de recherche vont avoir recours au dossier médical pour extraire des informations plus spécifiques à la maladie de l'enfant.

#### ***E - Réglementation et transparence***

Il s'agit d'un projet multidisciplinaire soumis à l'accord préalable de la CNIL. Les informations sont recueillies et traitées selon la réglementation de celle-ci.

Au niveau de la transparence, les équipes médicales et de recherche sont à la disposition des familles pour toute information complémentaire et les résultats de l'enquête seront communiqués ultérieurement à ceux qui le désirent.

#### ***F - Où en sommes-nous ?***

Un 1<sup>er</sup> envoi postal a été effectué le 4 décembre 2006. le taux de réponses après cet envoi est de 52% (3 refus formels enregistrés). Une relance postale vient d'être faite le 9 janvier 2007 qui devrait amener 70% de réponses. Une dernière relance par téléphone est prévue en février 2007 et il est attendu 80% de réponses.

Conclusion : le taux de réponses après le 1<sup>er</sup> envoi est concluant.

#### ***G - Qui est impliqué dans cette enquête ?***

L'association Rétinostop que nous tenons à remercier pour sa précieuse contribution à cette étude, les nombreuses équipes de Curie (oncologie pédiatrique, ophtalmologie, génétique, biostatistique, département d'informations médicales - B. LE VU), les unités INSERM U149 dans lesquelles travaillent le Pr François DOZ, L. FOIX L'HELIAS et M. KAMINSKI ainsi que l'unité INSERM U569 de J. BOUYER.

Nous remercions aussi la Fondation de France pour son financement.

<b><i>Projet TINO</i></b> : Sylvain DAVID, chargé de projets
--

« Voici l'état d'avancement du projet TINO : depuis la dernière assemblée générale, une convention de partenariat a été signée avec la Fondation Caisse d'Epargne.

Cette convention a pour objet de permettre la création de plusieurs livrets d'information, et d'une peluche avec œil amovible, destinée aux hôpitaux, et aux familles concernées.

Cette Convention a en outre pour effet de ne pas engager les fonds de l'Association dans un projet qui, pour être sérieux, n'en demeure pas moins expérimental.

A cet effet, il faut remercier la Fondation qui a accepté d'accompagner le projet. Un premier livret est en cours de finalisation (nous parlerons plus loin de la peluche). Ce livret constitué de nombreux témoignages de parents, et d'adultes du rétinoblastome, a bénéficié des conseils éclairés de Mme Delage, et de nombreux professionnels.

Il sera illustré par un dessinateur de grand talent. Ses caractéristiques sont les suivantes : il ne s'agira pas d'un livret centré sur le rétinoblastome (un livret existe déjà, et il est très bien !) mais d'une plaquette non médicale destinée à accompagner des parents qui sont confrontés, parfois sans préparation possible, à la question de l'énucléation de leur enfant.

Tendu vers la question de l'avenir, il suppose que les parents puissent devenir les premiers vecteurs d'un message positif ; par convention, ce livret destiné aux tout-petits ne fera aucune allusion au monde médical, que les enfants ne connaissent que trop bien. L'objectif est de créer un livret humain, agréable à découvrir, afin de faciliter une prise de parole et un échange parents/enfant sur un sujet porteur d'une charge émotive

parfois difficilement surmontable, pour des parents ne disposant pas d'un recul suffisant.

Ce livret sera mis à disposition des associations étrangères qui en feront la demande. Un service de presse sera réalisé auprès des mutuelles et des revues féminines. Ce livret, une fois validé par les équipes soignantes, sera distribué en salle d'attente de l'hôpital de jour de Curie, et à toute personne qui en fera la demande auprès de l'association. Il paraît naturel de l'adresser, dès qu'il sera totalement terminé, à tous les membres de Rétinostop.

Le deuxième volet du projet TINO est la création d'une peluche, avec œil amovible. Ce volet comporte de très nombreuses étapes, difficiles à réaliser en un laps de temps très court : il faut concevoir un prototype, trouver un financement, créer un cahier des charges, rencontrer un industriel susceptible de fabriquer, pour un coût et selon des normes précises la quantité souhaitée. Enfin il faut assurer la réception et diffuser cette peluche, dans les principaux hôpitaux concernés.

Les premières étapes sont accomplies : le projet, créé par deux designers très créatifs et très réactifs est avancé ; le financement est trouvé ; nous en sommes à la phase délicate où il faut convaincre un professionnel que ce projet peut constituer un avantage pour sa marque. Cette étape sera difficile, tant la question du handicap associée au risque industriel portant sur l'image commerciale, est une question délicate à résoudre en peu de temps.

Nous avons bon espoir d'une solution positive, même si les délais extrêmement optimistes que nous nous étions fixés ne pourront être respectés. Nous allons devoir, dans notre impatience, apprendre à prendre en compte le temps nécessaire pour trouver un partenaire compétent, qui partage nos valeurs.

Tino ne doit pas courir plus vite que tout le monde, mais au même rythme que ceux qui le construisent ».

<p><b><u>Projet AFELT - La place des grands-parents auprès de l'enfant gravement malade</u></b> : Catherine Le GRAND-SEBILLE, socio anthropologue, maître de conférence à la faculté de médecine de Lille 2, Dominique CARTRON-LAUNAY, chargée de mission AFELT et Arnaud de MONCLIN, vice-président de Rétinostop</p>
--

**Titre : La place des grands-parents auprès de l'enfant gravement malade. Des proches à l'action mal connue**

Catherine Le GRAND-SEBILLE, Socio-anthropologue, pour Soleil-AFELT (Amis et Familles d'Enfants atteints de Leucémies ou de Tumeurs)

Les grands-parents étaient les oubliés de la réflexion sur les proches de l'enfant gravement malade, avant que l'association Soleil-AFELT ne s'intéresse à eux. Nous avons ensemble initié cette recherche en mars 2005. Nous menons la très grande majorité des entretiens, en binôme, avec Dominique CARTRON-LAUNAY, chargée de mission par l'association pour cette étude en cours.

« Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires » publiée en octobre 2004 révélait que sur les 170 services hospitaliers pédiatriques répondants, 75% admettent comme visiteurs les grands-parents auprès de l'enfant malade, alors que 23 % ne le permettent qu'exceptionnellement ou pas du tout.

Face à ce constat, il nous a semblé indispensable d'entreprendre une étude afin de mieux connaître l'éprouvé, les attentes de ces proches privés parfois de relations avec

leurs petits-enfants hospitalisés en service de soins lourds (unités protégées, soins intensifs, réanimation...).

Nous enquêtons aussi auprès de grands-parents qui sont acceptés à l'hôpital, ils représentent la majorité des personnes rencontrées.

Les cancers regroupent 70% des pathologies affectant leurs petits-enfants.

Nous menons des entretiens semi-dirigés auprès de ces hommes et ces femmes qui peuvent témoigner longuement de leur place et de leur rôle aux côtés d'un petit-enfant (de la néo-natologie à l'adolescence), en cours d'hospitalisation ou décédé.

Les grands-parents sollicités dans le cadre de cette étude appartiennent à des milieux sociaux et urbains/ruraux divers.

Quand on se soucie de les écouter, les Grands-parents ont beaucoup à dire sur :

- l'enfant lui-même,
- leurs autres petits-enfants face à la maladie,
- les liens solidaires ou douloureux qui unissent la fratrie du père ou de la mère de l'enfant malade,
- les relations avec la belle famille, le gendre ou la belle-fille.

Ils acceptent facilement de parler de leur propre couple (de leur chagrin, de leur inquiétude surtout pour les femmes). À la différence du couple des parents de l'enfant, leur vie conjugale est le plus souvent consolidée par l'épreuve traversée.

Ils dévoilent toutes les aides (invisibles depuis l'hôpital) qu'ils peuvent déployer : voyages innombrables en voiture, tâches ménagères et de bricolage, garde des autres enfants, préparation des repas pour les parents de l'enfant et ses frères et sœurs, maintien des fêtes familiales, soutien psychologique, aide financière, soins à l'enfant malade.

Contribuant beaucoup à la stabilité intergénérationnelle, ils sont des aidants familiaux efficaces surtout quand ils sont à proximité. Mais nous constatons que la maladie de leur petit-enfant les amène à beaucoup voyager. Le soutien matériel et moral existe même quand ils habitent loin du lieu où l'enfant est hospitalisé.

La peine des grands-pères est réelle mais gardée secrète (aller au bout du champ, au fond du jardin, ou dans son atelier pour pleurer, est fréquent, comme de consentir à parler en raccompagnant les enquêtrices).

Cette souffrance ne peut se manifester publiquement, très rarement devant la conjointe, le fils ou la fille ou le petit-enfant. Elle est encore considérée comme impudique.

L'expression du chagrin, nous le constatons, est une construction sociale soumise aux changements.

### **Les professionnels à l'hôpital :**

Le point de vue des soignants médicaux et paramédicaux est actuellement recueilli, toujours sous la forme d'entretiens menés en milieu hospitalier dans chacune des régions retenues pour l'enquête (Régions angevine, lilloise, parisienne).

Notre étude leur donne l'occasion d'interroger leurs pratiques et l'accord demandé très systématique aux parents de l'enfant avant toute visite d'un grand-parent.

Ils font trop souvent des relations des grands-parents avec l'enfant malade ou de leur présence à l'hôpital, une question d'affinité élective, mettant de côté la dimension non choisie de la filiation. Ils ignorent le plus souvent que seule une décision judiciaire peut empêcher cette rencontre. Rappelons que la filiation est un principe gouvernant la transmission de la parenté, qui ne relève pas du sentiment ou d'une bonne conduite.

Le terme de *filiation* définit un lien entre deux sujets, lien de parenté et lien de sens, et se situe dans un rapport temporel et dans un ordre de succession.

Il s'applique à la descendance en ligne directe des ancêtres aux enfants et vice-versa, dans une succession ininterrompue des générations.

Refuser à l'enfant malade et hospitalisé, quel que soit son âge, de participer à ce processus qui l'inscrit dans une lignée, lui permet de se repérer par rapport à ses ascendants proches ou lointains, ainsi qu'à des descendants réels ou à venir, dans un système de parenté reconnu par le groupe, est très dommageable.

**Premières propositions** : penser à s'adresser aux grands-parents dans les services, à parler d'eux à l'enfant et à ses parents, à réfléchir à mettre en place un soutien au long cours pour ces femmes et ces hommes en souffrance.

Nous souhaitons poursuivre cette enquête en zone francophone (Métropole, DOM-TOM, Québec et Suisse) et manquons de moyens.

Pour nous joindre, pour témoigner en tant que professionnel ou grand-parent :

[cartron.launay@wanadoo.fr](mailto:cartron.launay@wanadoo.fr)

ou

[catherinelgs@aol.com](mailto:catherinelgs@aol.com)

**« Prise en charge de l'enfant malvoyant et difficultés rencontrées avec le rétinoblastome »** : Françoise HENRY, cadre infirmier au service pédiatrie à l'Institut Curie avec Carole MERLAND, infirmière puéricultrice et Hélène BILLEAU, auxiliaire de puériculture.

Hélène BILLEAU auxiliaire de puériculture

Carole MERLAND infirmière puéricultrice

Françoise HENRY introduit la présentation, félicite et remercie Hélène et Carole de cette présentation en dépit de leur jeunesse professionnelle.

Nous remercions Rétinostop de nous avoir sollicitées pour cette présentation. C'est l'occasion de faire le point sur les prises en charge, les difficultés rencontrées dans le domaine du rétinoblastome, de la mal voyance et de la non voyance.

Pour mieux situer la place du rétinoblastome dans le Département de Pédiatrie, quelques statistiques :

- 69 nouveaux malades ont été pris en charge en 2006 (cela représente environ le tiers des nouveaux malades) - 27 % des entrées sont des entrées d'enfants atteints de rétinoblastome sur les 10 premiers mois de 2006
- 41 énucléations ont été pratiquées (dont 2 pour une 2<sup>ème</sup> énucléation)

Pour réaliser cette présentation, nous avons établi une enquête sous forme de questionnaire auprès de l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale du service de pédiatrie.

Les questions étaient des questions ouvertes.

Une trentaine de réponses nous sont parvenues et nous ont permis de les regrouper en quatre parties :

- les points forts de la prise en charge ;
- les difficultés et les limites de l'équipe ;
- la spécificité de la prise en charge de l'énucléation ;
- les actions mises en place pour les enfants mal voyants et non voyants.

#### ***Les points forts :***

- Un entretien conjoint avec l'ophtalmologue et le pédiatre lors de l'annonce du diagnostic et du traitement envisagé. Lorsque cela est possible, Françoise HENRY (cadre du service) et / ou Michèle DELAGE (psychologue) rencontrent également les parents et l'enfant après le fond d'œil de diagnostic.

- La participation d'une auxiliaire ou d'une infirmière à la première consultation avec le pédiatre qui détaille le traitement et réexplique la maladie. Cela sous-entend pour l'équipe de s'organiser dans le travail pour permettre cette participation.

- L'accueil personnalisé lors de l'arrivée des enfants et des familles. Les locaux du service, son fonctionnement et l'ensemble de l'équipe leur sont présentés.

- L'enfant et sa famille sont hébergés en chambre individuelle lors de la première hospitalisation.

- Nous essayons de nous organiser pour être le plus disponibles possible auprès des parents et de l'enfant (écoute, efficacité, accompagnement des parents au bloc ...). Le premier jour de l'hospitalisation, ils sont vus en entretien avec un médecin, un interne et un soignant. Par la suite, ils auront la possibilité de revoir autant de fois que nécessaire le médecin.

Il nous semble indispensable que les référents présents à l'arrivée de l'enfant et de ses parents puissent être là et les accompagner lors des moments difficiles tels que la descente au bloc opératoire (moment fort en émotion pas toujours facile à gérer pour nous aussi) ou encore aux annonces de diagnostic.

- Grâce à un travail d'équipe élargie (médecin, infirmières, auxiliaires, psychologue, éducatrice de jeunes enfants, institutrice...), nous essayons d'optimiser la prise en charge globale. Nous avons tous à cœur le confort de l'enfant et de sa famille. La douleur, qu'elle soit physique ou morale, est au centre de nos priorités : pouvoir en parler, l'écouter, la soulager... Il est important de ne pas oublier que l'enfant, quel que soit son âge, doit savoir ce qui se passe, pourquoi ses parents peuvent être tristes, angoissés. Le comportement de l'enfant, son ressenti et ses craintes doivent être écoutés et entendus, pris en considération pour qu'il se sente acteur de son histoire, sa pathologie et son traitement.

La douleur peut être évaluée de différentes façons :

- Par le comportement de l'enfant ;
- Par des échelles de douleur ;
- Par l'observation et la connaissance des parents de leur enfant.

La prise en charge de la douleur est systématique lors du passage au bloc pour un laser, de la cryothérapie, la pose d'un disque d'iode ou en fond d'œil et ré évaluée au retour dans le service puis dans les heures suivant l'examen.

### ***Les difficultés et les limites de l'équipe :***

- La prise en charge d'un nouveau patient est très importante lors de son arrivée et lors de la première hospitalisation. Peu à peu se crée une confiance car enfant et parents sont amenés à venir régulièrement et prennent donc des repères. De ce fait, l'accompagnement nous paraît moins soutenu au fil du temps. En parallèle, la demande des parents est moins importante dans la mesure où ils sont conscients de notre disponibilité et connaissent le service.

- L'attente des enfants à jeun avant d'être descendus au bloc opératoire pose parfois problème (retard imprévisible au bloc, changement d'horaires ...)

- La dilatation des pupilles des enfants peut être parfois un geste agressif car mettre des gouttes dans les yeux des enfants n'est pas toujours évident. Nous devons maintenir l'enfant qui généralement se débat. Difficile pour nous de déléguer ce geste car nous tenons à leur laisser leur place de parents. Bien souvent ils s'occupent de cette dilatation car ils en ont l'habitude lors des contrôles de fond d'œil au bloc d'hôpital de jour.

- Au moment de la découverte de la maladie, une multitude d'informations sont données aux parents dans un temps très court ; il n'est pas toujours facile de trouver le moment et le temps idéal auprès d'eux.

- Rassurer les parents en trouvant les mots justes n'est pas forcément évident, surtout en cas de situation difficile comme lors du diagnostic.

- Notre service a une sorte de vie communautaire. Les enfants se retrouvent ensemble dans la salle de jeu ou en salle à manger. Il n'est pas toujours facile d'expliquer la maladie et les conséquences esthétiques qu'elle peut entraîner dans certains cas aux autres enfants qui nous questionnent. Il faut pouvoir leur répondre en gardant la confidentialité.

- Nous n'avons pas de formation dans le domaine de la prise en charge de l'enfant non ou malvoyant, ce qui entraîne des difficultés.

### ***La spécificité de la prise en charge lors de l'énucléation :***

- On propose aux deux parents de rester la veille de l'intervention s'ils le souhaitent.

- Il est important d'être présent tout en leur permettant de garder une intimité avec leur enfant.

Ce sont des moments émouvants pour les parents mais aussi pour nous et nous sommes partagés entre le désir de vouloir les soutenir et ne pas trop les envahir.

- Le contact avec les parents est parfois difficile lorsque l'enfant est au bloc car nous nous retrouvons face à eux ne sachant pas s'il faut les laisser ou être présents. Il est difficile de trouver un juste milieu. Le mieux est de leur proposer notre présence et d'insister sur notre disponibilité.

Nous proposons aux parents pendant le temps de l'intervention de boire un café, de se détendre, d'aller prendre l'air en dehors du service ... Pour les rassurer, nous prenons leur coordonnées afin de pouvoir les prévenir lorsque l'enfant est en salle de réveil ou sur le point de revenir dans le service.

- Au retour du bloc, un traitement antalgique débuté au bloc est systématiquement poursuivi en fonction des besoins, ainsi qu'un traitement anti émétique afin d'éviter que l'enfant ne fasse des efforts de vomissements qui pourraient entraîner douleur et hématome.

- La sortie dès le lendemain de l'intervention peut paraître brutale pour les parents et pour nous.

Le premier soin de cavité est réalisé le lendemain de l'intervention, en coordination avec le passage de l'interne d'ophtalmologie afin d'anticiper le traitement antalgique et le décollement du pansement compressif.

La mise en place du suivi et de la prise en charge au domicile des soins de cavité n'est pas toujours évidente. Le contact avec l'infirmière libérale doit se faire avec tact. Ce sont des soins inhabituels pour elles, nous devons leur expliquer leur déroulement. Pour cela nous remettons une procédure aux parents.

- Nous avons un manque de connaissances dans les soins de suite à partir du moment où les enfants ont une prothèse définitive ainsi que sur l'orientation et les conseils à donner aux familles dans le domaine des structures, écoles adaptées au handicap visuel. Ceci est également valable pour les enfants mal ou non voyants.

***Les actions mises en place pour les enfants non et mal voyants :***

- Des psychologues sont à disposition des enfants, des familles et de l'entourage.
- Les médecins sont également à leur disposition. Ils établissent des contacts avec des centres s'occupant d'enfants non ou mal voyants.
- Nous nous présentons, verbalisons tous nos actes afin que l'enfant puisse comprendre.
- Nous dégageons le couloir et la chambre de l'enfant pour éviter obstacles chutes et blessures.
- Nous essayons d'installer l'enfant dans la même chambre lors de chaque hospitalisation afin que l'enfant et parents gardent leurs repères.
- Des activités appropriées sont mises en place : jeux sonores, tactiles, musique ...
- Du matériel spécifique est à disposition des enfants : une petite bibliothèque en Braille intégral et abrégé, machine Perkins qui permet d'écrire en Braille, cubarithmes qui permettent aux enfants de faire des mathématiques.
- Nous n'avons pas de formation spécifique pour prendre en charge des enfants non et mal voyants.

***Conclusion :***

Il n'existe pas de formation pour prendre en charge les enfants atteints de rétinoblastome, qu'ils soient voyants, non ou malvoyants. C'est une auto formation grâce aux expériences de chaque membre de l'équipe et l'aide des associations.

Nous remercions Rétinostop qui nous a permis de réaliser cette présentation.

-----

***Madame Martine LORRAIN, les membres du bureau et du Conseil d'Administration de Rétinostop ont tenu à exprimer publiquement leur reconnaissance et leur gratitude à l'ensemble du personnel soignant de l'Institut Curie en cette fin d'assemblée. La salle s'est levée pour les ovationner.***

\*\*\*\*\*

*Les autres points à l'ordre du jour de notre assemblée générale seront abordés dans notre prochain journal d'octobre : Projet Matelots de la Vie ( P. de MELO, Elise et Marine), la radiothérapie expérimentale ( V. FAVAUDON), les conduites à risques dans le développement d'un deuxième cancer ( B. ASSELAIN), l'aide aux familles d'enfants déficients visuels de 0 à 6 ans ( C. LEOWSKI)*

<b>Comité de rédaction :</b> C. Bothorel , M. Weis Mise en page : G. Lorrain-A. Bailleul
--