



Le Journal de

Rétinostop

Compte-rendu (1^{ère} partie) de l'Assemblée Générale de Rétinostop du samedi 22 janvier 2011

Cher adhérent,

Un grand merci d'être venus nombreux à notre Assemblée Générale de janvier. Ce journal retrace la vie de votre association pendant l'année 2010.

Vous trouverez les exposés de nos intervenants médicaux dans un prochain journal.

Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Martine LORRAIN et les membres du bureau

Accueil : Yvette MANSOURI, infirmière à l'hôpital de jour de l'Institut Curie

« Martine m'a demandé de faire l'ouverture de l'Assemblée Générale 2011 de Rétinostop. Depuis que je travaille à l'hôpital de jour de chirurgie, j'ai vu venir beaucoup d'enfants atteints de rétinoblastome, accompagnés de leurs parents. Et c'est des parents dont je voudrais parler.

J'ai toujours été émerveillée par leur courage en les voyant arriver très inquiets, quant au devenir de leur petit. Allait-on trouver une nouvelle tumeur et donc recommencer des traitements lourds ? Ils appréhendent l'annonce du médecin, en essayant de dissimuler l'inquiétude qui les envahit. Aucun parent ne peut accepter de voir son petit souffrir et parfois mutilé. Mais chacun de vous arrive à trouver la force nécessaire pour soutenir et accompagner son enfant afin qu'il appréhende le moins possible.

Partant à la retraite, je tenais à vous remercier, car vous nous donnez, à nous soignants, une grande preuve de courage et d'Amour. Grâce à vous, je suis fière d'avoir exercé le métier d'infirmière ».

« Bonjour à tous et à toutes !

Tout d'abord, je voudrais vous remercier d'être là aujourd'hui, pour la 16^{ème} Assemblée Générale de Rétinostop. Merci aux habitués et aussi aux personnes qui nous ont rejointes au cours de l'année passée.

Ensuite, je voudrais revenir sur quelques faits qui ont marqué cette année 2010 :

Lors de la dernière AG, Monsieur ZUCKER nous a rappelé à juste titre que l'Association pourrait davantage se tourner vers les familles, ce que nous avons fait au travers de différents dons nécessaires au quotidien des familles. Le travail d'écoute a également été poursuivi avec une implication des correspondants régionaux.

Depuis 2 ans, grâce à Madame DESJARDINS, trésorière de la SFO (Société Française d'Ophtalmologie), nous participons au salon international qui se tient en mai à Paris. (*remerciements : Catherine, Nathalie, Erika, Arnaud, Sylvain, Martine T, Jérôme et Amélie, Mme Avez et Emilie, Marie et Didier*)

Nous avons également été représentés au Congrès de Pédiatrie par Nathalie DURIS.

Des personnes déjà investies ont pris de nouvelles initiatives que je tiens à souligner : Bruno GAMBIER prend de son temps pour aller à la rencontre des familles lors des consultations d'ophtalmologie, ce que je rêvais de faire depuis la constitution de l'association. De même, Emilie AVEZ et Maxime GAMBIER, accompagnés par Bruno, se sont rendues à une émission de radio consacrée au Rétinoblastome le week-end du Téléthon, ce qui est très important pour moi car c'est leur génération qui assurera la relève.

Enfin, je voudrais vous faire part de quelque chose qui me tient particulièrement à cœur : En préparant cette assemblée, j'ai réalisé un état des lieux qui fait apparaître un manque crucial de bénévoles.

Notre association a de nombreux buts : l'information, l'aide à la recherche, l'aide aux familles, la collaboration à des projets inter-associatifs... Mais, pour réaliser toutes ces missions, nous avons besoin de toujours plus de bonnes volontés et de l'implication des jeunes adultes, anciens malades et jeunes parents. C'est pourquoi, lors de notre traditionnel verre de l'amitié, vous trouverez un tableau vierge, que vous pourrez remplir. Vous pouvez également y réfléchir et en parler autour de vous, puis me contacter après l'AG pour prendre en charge une activité ou une action.

Mon souhait pour 2011 est que le changement de décennie apporte une nouvelle vague de dynamisme !

Bonne assemblée à tous ! »

1-Fonctionnement de l'association:

Un point rapide sur des changements survenus au cours de 2010 :

*L'**association** enregistre à ce jour +700 inscrits dont 268 membres donateurs au lieu des 348 de l'année précédente. Cette baisse est en partie due aux manifestations moins nombreuses en 2010.

*Conformément aux nouveaux statuts adoptés en Assemblée Générale de 2010, le **Conseil d'Administration** se compose de 15 membres et 2 membres de droit, Mme DESJARDINS et M. ZUCKER étant membres d'honneur de Rétinostop.

Nous avons enregistré la démission de Mme LASRY qui n'a pas souhaité poursuivre son mandat.

*Le conseil, réuni en juin dernier, a procédé à la réélection du **bureau** qui est désormais composé de 4 membres : Mme LORRAIN, présidente, M. DOZ, vice-président, M. FURNON, trésorier, Mme BOTHOREL, secrétaire.

Arnaud de MONCLIN a donné sa démission au poste de vice-président souhaitant consacrer plus de temps à sa vie familiale. Le bureau remercie Arnaud pour ces années passées à ses côtés. Nous avons apprécié son efficacité et sa disponibilité.

Nathalie DURIS reste chargée de communication mais a souhaité être soutenue dans sa tâche. Mariel MARTIN, cadre de santé et membre du CA a accepté de prendre le poste d'attachée de communication avec l'aide d'Odile BOHET, Directrice de la Maison des Parents.

Les membres du bureau se sont réunis 3 fois au cours de l'année.

*Nous procéderons à une **élection partielle** des membres du CA au cours de cette assemblée et le bureau sera réélu par le nouveau Conseil.

*Le **Conseil Scientifique** inchangé se compose de 3 membres: M. Georges CAPUTO, ophtalmologiste à la Fondation Rothschild, M. Didier FRAPPAZ, pédiatre au centre Léon Bérard de Lyon et M. le professeur Michel VIDAUD, généticien à l'hôpital Beaujon. Nous les sollicitons pour leur conseil avant d'avaliser tout projet important de recherche discuté en CA.

2 - Information et communication :

**** Quelques généralités :***

-Rétinostop a consacré plus de 3500 euros en outils de communication, devenus indispensables à toute manifestation, congrès et rencontres médicales pour faire connaître la maladie et aussi Tino. Cet investissement couvre entre autres la reproduction du DVD, des affiches, l'achat d'objets au logo Rétinostop (tee-shirts...)

Nathalie reviendra sur le bilan communication détaillé de l'année 2010 (cf bilan communication)

****Le site Internet :***

L'information passe aussi par le site Internet. Notre site, moins visité avait besoin d'un coup de neuf. C'est à cette tâche que s'est attelé Sébastien CRESPIEN, tout nouvel adhérent, développeur Web dans la vie et papa d'un enfant atteint de rétinoblastome. Sébastien a d'emblée offert ses compétences à Rétinostop pour relooker notre site. Le nouveau site Internet vient d'être mis en ligne fin 2010. Le contenu n'est pas changé, en revanche l'ergonomie, l'esthétique et l'accessibilité ont été très nettement améliorés. Nous sommes conformes aux pratiques recommandées en termes d'accessibilité. Le travail va se poursuivre avec de nouvelles fonctions et un contenu revu. Des mises à jour sont prévues.

Un grand merci à Sébastien pour son précieux travail et à Marie notre Webmestre qui le guide à chaque étape de cette réalisation.

Je rappelle les coordonnées du site www.retinostop.org. Vous pourrez y retrouver des informations concernant la maladie et l'actualité de l'association mais aussi des données pratiques.

Citons par exemple un article écrit en 2010 par Dominique VERRIEN sur le matériel pour malvoyants et non-voyants (voir aussi journal de novembre 2010)

On peut d'ailleurs encourager les adhérents à s'inscrire à la newsletter sur le site pour être tenus informés de la vie de Rétinostop.

*** Les publications :**

Rétinostop envoie 2 fois par an un journal aux adhérents et sympathisants pour communiquer sur les réalisations de l'association et les projets en cours.

***Rappel pour les nouveaux adhérents :** la boîte aux lettres Rétinostop est à la disposition des familles en pédiatrie.

*** Média:**

Participation de Rétinostop à une émission de radio lors du Téléthon du samedi 4 décembre. Bruno, Maxime et Emilie se sont exprimés sur le rétinoblastome. Le thème de cette émission de la radio associative Vexin Val de Seine était « la parole est aux associations de maladies génétiques » diffusée en direct sur 96.2 FM et sur www.rvvs.fr.

***Projet Tino, superbe outil de communication mis en route par Sylvain DAVID :**

Un point sur Tino qui poursuit sa route :

Projet Tino 1 :

-Il reste encore de nombreuses petites peluches Tino destinées à la vente. Il est possible de les acheter en se connectant sur le site Rétinostop. Elles coutent 10 euros.

-Les grands Tinos sont très appréciés dans les unités de soin françaises mais aussi étrangères. Ces peluches permettent aux médecins et aux infirmières d'amorcer le dialogue avec l'enfant énuclée et Sylvain a reçu beaucoup de demandes en 2010. Il souhaite qu'ils puissent être utilisés dans les pays du Maghreb et d'Afrique noire, où les médecins rencontrent beaucoup d'enfants traités par énucléation.

Projet Tino 2 :

Sylvain a souhaité la création d'un document visant à sensibiliser de manière positive les adolescents et les jeunes sur la nécessité d'une vigilance de santé. L'objectif est de réaliser un livret qui ne soit pas une somme de recommandations médicales et d'interdits, mais un document attractif et valorisant, comprenant en outre de nombreuses informations (génétique, nutrition, comportements adaptés...)

Le corps médical a en effet constaté que la communication sur ces sujets est globalement refusée par les adolescents et les jeunes concernés, qui abandonnent peu à peu tout suivi, et adoptent préférentiellement des conduites à risque.

Cela permettrait à cette population de garder le fil ou de renouer avec les services de santé, de sortir d'une situation qui ne leur est pas propre.

Sylvain appartient à un groupe de développement de projets au sein du Crédit Foncier. Le groupe a versé 7000 euros à Rétinostop et permet à Sylvain de se consacrer 1 jour par mois à ce projet, qui pourrait être élargi à tous les ados.

Ce projet est conduit, comme Tino1, avec l'expertise des médecins et soignants de l'IC, des professionnels de santé et des spécialistes de l'adolescence. Plusieurs pistes sont actuellement à l'étude. C'est un pari difficile : beaucoup d'interrogations sur la manière délicate de pénétrer sans brusquer l'univers adolescent. S'ajoutent des contraintes professionnelles non prévues de Sylvain lui laissant peu de disponibilité pour clore ce projet en 2011 comme prévu, malgré toute la motivation et volonté que nous lui connaissons. Le travail devrait se poursuivre sur 2 ans.

3- Rencontres et manifestations en 2010 :

A - Rencontres nationales:

-Notre souhait en 2010 était d'accentuer nos échanges inter-associatifs (La Ligue, l'UNAPECLE...), nos rencontres avec des instances officielles (INCA, INSERM,) et de participer plus activement à certains congrès (SFO, SFP...)

Le contrat n'a pas été pleinement rempli et nous le regrettons. Par manque de bénévoles et faute de disponibilité de notre part, certaines invitations importantes n'ont pu être honorées. Martine l'a souligné : il devient important d'assurer une présence active pour suivre des rencontres, groupes de travail ou tenir un stand au cours de l'année.

Néanmoins, Rétinostop a pu participer à quelques évènements :

► ***Les Premiers États Généraux des cancers des enfants, adolescents et jeunes adultes*** le 23 mars dernier à Paris. Philippe CALBO représentait Rétinostop et nous avait rendu-compte de cette journée. Nous le remercions de sa présence.

► Participation de Rétinostop au ***Congrès SFO***, Société Française d'Ophtalmologie en mai 2010 à Paris. Le stand a été tenu à tour de rôle lors du week-end par des membres de l'association à qui nous adressons un grand merci. Le bilan était positif avec plusieurs prises de contacts de médecins intéressés par notre association et Tino.

► ***Journées Parisiennes de Pédiatrie JPP*** (début octobre 2010) à la Maison de la Chimie à Paris auxquelles Nathalie DURIS a activement participé en tenant le stand Rétinostop. Elle y a trouvé un public attentif, essentiellement des pédiatres et des jeunes en service néonatal. Beaucoup de livrets, de dépliants et d'affiches de distribués.

► ***L'UNAPECLE*** : depuis 2009, Rétinostop est membre de l'UNAPECLE, l'Union Nationale des Associations des Parents d'Enfants atteints de Cancer et de Leucémie, créée en 2004.

Nous vous l'avions déjà présentée. (*Cette association régie par la Loi de 1901 a pour objet d'unir, fédérer et promouvoir les associations d'aide aux enfants et à leurs familles en vue de coordonner leurs actions communes.*) La mise en place de cette union nationale a permis aux parents d'être représentés dans des instances comme la Société Française du Cancer de l'Enfant et de l'Adolescent ou l'Institut National du Cancer et d'être ainsi partie prenante des orientations et des décisions de ces instances.

Jérôme et Amélie d'ASSIGNY nous ont représenté lors de l'assemblée générale de l'UNAPECLE du 27 novembre à Paris. Nous les remercions de leur implication.

► Présence aussi de Rétinostop à la ***journée d'inauguration du nouveau Centre de Protonthérapie d'Orsay*** en décembre 2010 à laquelle j'ai pu participer.

► participation de Rétinostop aux rencontres de ***L'Entente Contre le Cancer (ECC)*** organisée par La Ligue: Une deuxième rencontre a eu lieu en janvier 2010, dont nous faisons partie Martine et moi avec quelques associations membres. Nous attendons d'autres groupes de travail pour cette année.

***Rencontres au sein de Rétinostop du groupe « anciens malades » :**

► Suite à une première rencontre très réussie d'anciens malades touchés dans l'enfance par le rétinoblastome, Marie, notre Webmestre a décidé de poursuivre ces échanges en 2010 en organisant un dîner informel de 15 « anciens malades » avant l'AG de janvier dernier.

La prochaine rencontre d'adultes aura lieu le samedi 5 février, il s'agira d'un déjeuner suivi de la visite de la rivière tactile du musée du quai Branly, qui est accessible aux non voyants et aux voyants. Le repas et l'entrée du musée sont pris en charge par Rétinostop. Les personnes intéressées doivent se manifester dans les plus brefs délais en envoyant un mail à webmestre@retinostop.org

► Le 16 mai : déjeuner de plusieurs membres de Rétinostop dont le groupe « anciens malades » avec Linden SMITH, et des membres de CHECT (association anglaise sur le rétinoblastome que l'on vous a déjà présentée). Cette rencontre a eu lieu à l'occasion d'une course cycliste de collecte de fonds Angleterre/France organisée par CHECT en faveur du rétinoblastome.

B – Manifestations, ventes et dons

Les manifestations et ventes effectuées par nos adhérents en 2010 (en majorité par les correspondants régionaux) ont généré 15 428 euros. Il faut y ajouter les dons exceptionnels (sur lesquels je reviendrai ci-dessous) qui se montent à 18 473 euros, soit **33 901 euros**. Cette recette constitue notre plus grande rentrée d'argent hors cotisations (12 673 euros)

***Actions dans les régions, hors correspondants**

► Dans La Somme, région de notre ex-vice-président Arnaud de MONCLIN

- Vente brocante (marché de Noël) du 21/11/2010, à Villers-Vicomte (Oise), par Aude de MONCLIN et Marie DUCLAUX " pour un montant de 543,50 euros.
- Vendredi 12/03/2010 : Arnaud de MONCLIN présente l'association au siège parisien de Google France à la demande de Vincent FURNON et reçoit un chèque de 2 000 euros de la société.
- Vendredi 30/04/2010 : Aude et Arnaud de MONCLIN représentent l'association à l'inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus. Deux chèques leur sont transmis (soit 4 000 euros au total (Antiquaires + Lions Club Tournus)

► En Lorraine, région de notre présidente, Martine LORRAIN

- Il y a des actions qui pourraient passer inaperçues mais qui sont cruciales dans la vie associative : l'écoute des familles en fait partie. Martine n'a pas compté son temps dans les nombreux appels émanant directement des familles. Beaucoup de coups de fils passés aussi avec les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), le service social de Curie et la Maison des Parents pour pallier au mieux les demandes de première urgence à apporter aux familles. A ce propos, Martine tient à remercier Sandra TOSCANI et Odile BOHET d'avoir attiré l'attention de Rétinostop sur les difficultés financières mais aussi morales que traversaient certaines familles. Ce travail commun a été efficace et sera poursuivi pour assurer davantage de soutien aux familles.
- Représentation tout au long de l'année de notre présidente dans les Instituts de formation en soins infirmiers de sa région où le DVD a été diffusé avec à chaque fois distribution d'affiches et de documentation sur le rétinoblastome.

***Le réseau régional et ses correspondants – A. BOUCHAIN**

Des actions ont été menées par nos correspondants et je laisserai à Arlette le soin d'en faire le bilan à la suite de mon exposé.

***Quelques initiatives personnelles ou associatives à citer :**

- Une rando organisée par la famille AVEZ a permis de collecter plus de 700 euros.
- Plusieurs ventes ont été préparées au cours de l'année par nos adhérents (brocantes ,vente de matériel, vêtements...) Citons par exemple une vente de bonbons par M. GUYENET (48 euros) et une vente de muguet par Mme FERROUILLAT (120 euros) et bien sûr la vente des petits Tinos rapportant 1 547 euros.
- Un loto organisé par M. COISNARD pour 1 500 euros de collecte.
- Un Concert Rotary Club St Cyr La Cadière : 6 000 euros
- Un tournoi de foot lancé par l'association des vétérans d'Hendaye-Urrugne en juillet a rapporté 2 500 euros.

- Des courses interentreprises ont été organisées par l'association sportive du Crédit Foncier. Un chèque de 1 280 euros m'a été remis par son président en mai dernier, en présence de Sylvain DAVID.

Voilà pour des exemples concrets de collecte de fonds.

► **Remerciements :**

Nous tenions à adresser un sincère remerciement à tous les particuliers qui ont réalisé des actions au cours de l'année 2010 ou participé à des rencontres et que je n'ai peut-être pas cités.

Nous remercions également tous ceux qui nous ont envoyé des dons, parfois très importants. Ainsi que les organismes et entreprises qui nous ont soutenus. En effet, les dons personnels et quêtes se montent à 5 473 euros en 2010. S'ajoutent des dons d'entreprises à hauteur de 13 000 euros (dont 7 000 euros versés par le Crédit Foncier sont dédiés au projet Tino2) . Soit au total, 18 473 euros de dons exceptionnels qui nous aident à financer nos projets.

A ce titre, nous sommes chaque fois très touchés de recevoir des sommes provenant de quêtes effectuées au cours d'obsèques de proches et nous remercions chaleureusement les familles pour leur geste dans un moment aussi difficile.

C – Soutien financier de Rétinostop

► **Aide aux familles**

Nous avons promis de consacrer davantage de budget pour l'aide aux familles en 2010, et avons pour cela doublé notre enveloppe financière. Nos objectifs n'ont pas été totalement atteints puisque 5 000 euros avaient été budgétés et 3 600 euros ont été dépensés pour aider 13 familles en difficulté. Cela concernait des frais liés à l'hospitalisation de leur enfant.

Comme je le disais précédemment, le service social de l'Institut Curie et la Maison des Parents ont signalé à notre présidente les difficultés que traversaient certaines familles au cours de l'année. Il s'agit toujours d'aide de première urgence liée au transport, hébergement...

A ce titre, nous sommes aussi secondés depuis quelques années par la Société Prothélem qui n'hésite pas à apporter son aide aux familles étrangères pour la réalisation de prothèse, et nous la remercions très sincèrement.

*Un petit rappel cependant : Le soutien financier de Rétinostop ne peut en aucun cas concerner les frais de prise en charge des soins. Toute demande est d'abord évaluée par le service social de Curie. Nous signalons aussi aux parents que Rétinostop peut étudier des dossiers de demande d'aide à l'accès d'équipement pour l'enfant malvoyant ou aveugle. Le courrier est à transmettre en début d'année à la Présidente.

► **Aide à l'hôpital**

* jeux et loisirs

Comme chaque année, Rétinostop a offert une contribution financière à l'achat de petit matériel de dessin, de jeux... à destination des ateliers loisirs organisés par les Blouses Roses pour les enfants à l'hôpital de jour. Un grand merci à Catherine FRADELLE et à toute l'équipe des Blouses Roses pour le travail effectué auprès des enfants et l'aide apportée à Rétinostop.

► **Aide à la recherche**

Grâce aux recettes des manifestations mais aussi aux dons exceptionnels, Rétinostop a pu contribuer au financement de projets de recherche à hauteur de 34 210 euros pour 2 projets :

▪ 30 000 euros pour le projet d'identification de nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome (F. RADVANYI, Institut Curie). Ce projet de recherche sera réalisé à l'Institut Curie, au sein de l'Equipe Oncologie moléculaire en collaboration avec la plateforme Affymetrix de l'Institut Curie pour la réalisation des expériences d'hybridation sur puces et avec d'autres équipes de recherche de l'Institut Curie pour la réalisation des expériences fonctionnelles *in vitro* (CNRS UMR 3347 / Inserm U1021) et *in vivo* (laboratoire LIP, laboratoire d'Investigation préclinique).

▪ 4 210 euros pour l'acquisition d'un appareil de dosimétrie instantanée permettant de mesurer de façon précise les doses de rayons appliquées lors des traitements qui nécessitent un cathétérisme artériel sous rayons X. Cet instrument sera utilisé à la Fondation Rothschild, en particulier pour le traitement des enfants atteints du rétinoblastome et orientés par l'Institut Curie. (R. BLANC, Fondation Rothschild, et L. LUMBROSO, Institut Curie)

Je ne m'attarde pas sur les projets, Isabelle vous en parlera en détail au cours de cette assemblée. De plus, nous accueillons aujourd'hui M. RADVANYI, M. BLANC et Mme LUMBROSO qui nous exposeront leurs travaux de recherche.

4-Objectifs de Rétinostop pour 2011 :

* Accentuation de l'aide aux familles dans notre budget 2011, en nous rapprochant davantage, comme nous l'avons fait en 2010, du service social et de la Maison des Parents.

* Poursuite de notre contribution financière auprès des unités de recherche et de notre coup de pouce à l'hôpital destiné à améliorer confort et loisir des enfants hospitalisés.

* Etude de nouveaux projets pour favoriser les rencontres des familles et de leurs enfants mais aussi des « anciens malades »

* Renforcement des actions de reconnaissance de la maladie et du travail associatif auprès des pouvoirs publics par des groupes de travail de lutte contre le cancer.

* Amélioration de l'information médicale et pratique aux familles. Cela passera par l'enrichissement du contenu du nouveau site et la remise à jour du livret d'accueil, notamment sur les derniers traitements conservateurs et certains aspects génétiques.

* Poursuite des actions de communication et d'information auprès du corps médical avec les affiches, le DVD (une version anglaise à étudier), les livrets et Tino. Et ce, en France mais aussi à l'étranger, pour faire face aux nouvelles demandes.

* Réflexion sur le projet Tino 2 (livret et site interactif destinés aux ados) en réunions de travail à l'Institut Curie étalés sur 2 années.

* Soutien de Rétinostop à un nouveau projet de développement de centres de traitements du rétinoblastome en Afrique, dirigé par le Pr. Pierre BEY et le Dr Laurence DESJARDINS de l'Institut Curie (cf exposé dans prochain journal)

Bilan des actions régionales : Arlette Bouchain, coordinatrice des correspondants

❖ Isabelle LICTEVOUT - Loire et Champagne Ardennes

- Distribution d'affiches dans les salles d'attente, et collecte de téléphones portables.

- Réception d'un appel provenant d'une maman qui venait de découvrir un reflet blanc dans la pupille de son enfant de 4 mois, sur une photo au flash. Ayant connu le rétinoblastome par un témoignage sur Facebook, elle a consulté le site Retinostop.

- Travail d'Information (affiche + livret + DVD) auprès de la PMI locale.
- Rédaction du témoignage de leur vécu pour accompagner le mailing (axé sur le rétinoblastome cette année) envoyé aux donateurs de l'Institut Curie.
- Réception d'un appel d'un « ancien » malade atteint de rétinoblastome qui a consulté notre site. Il est devenu non-voyant à l'âge de 20 ans, est kiné à Saint-Etienne et président de l'association « les mirauds volants » (*mirauds.volants@free.fr*). Cette association aide les non ou mal voyants à piloter des avions. Elle organise des meetings aériens à Amiens et à St-Etienne et souhaite collaborer avec Rétinostop pour proposer un projet.

❖ Francois Alexandre GOISMIER – Massif central

- Collecte de téléphones portables à la Société SAUR (traitement de l'eau) et projet de collecte de téléphones sur toute la France (attente réponse Cyclaphone)
- Diffusion de documents auprès de PMI, pédiatres, kinés qui travaillent avec les enfants.
- Information sur le rétinoblastome et récolte de fonds lors de deux concerts : 326,50 € collectés.

❖ Bruno GAMBIER – Yvelines

- Participation de Bruno avec Maxime et Emilie le 4 décembre 2010 à une interview radiophonique (Radio RVVS). Cette émission a eu lieu lors du week-end Téléthon et était entièrement consacrée au rétinoblastome et à Rétinostop. On a pu y entendre aussi un témoignage de Françoise LEVAUX, Présidente des Matelots de la vie.
- Présence le week-end du 28/29 et 30 janvier au 8ème Salon de la Gastronomie et des Vins organisé par le Rotary Club de Louveciennes-Marly. Cette année encore, le Rotary, par le biais de son Président Mr Guy Antoine Fontana, a pris la décision d'aider Rétinostop dans ses actions, sous forme d'un don qui nous sera remis au 1er trimestre 2011.

❖ Marie Françoise RAY - Bourgogne

- Inauguration du Salon des Antiquaires de Tournus le vendredi 30 Mai : Absente pour raison professionnelle, Marie-Françoise est représentée par Arnaud de MONCLIN et son épouse venus en Bourgogne pour recevoir 2 000 euros de la part des organisateurs du Salon des Antiquaires et 2 000 euros de la part du Lions Club de Tournus.
On peut souligner le soutien que les Lions de Tournus nous ont apporté dans la durée (depuis 2003) et ceci principalement grâce au très fort investissement du Dr Alain DIETRE en notre faveur.
- Récolte de téléphones pour Cyclaphone.
- Quête effectuée lors des obsèques du papa de Marie- Françoise le 23 novembre dernier au profit de Rétinostop : plus de 500 euros de la part de la Communauté de la Commune de Saint Symphorien-sur-Coise. Une deuxième quête a eu lieu lors des obsèques de l'arrière grand-père de Julien le 14 décembre dernier pour un montant de 135 €.

❖ Françoise FERTIER-POTTIER - Pays de Loire

- Françoise, sa fille Clarisse et Martine LORRAIN ont rencontré au mois d'Août, la maman d'un petit garçon irlandais venu passer ses vacances en Bretagne, qui avait été opéré mais non appareillé. L'échange a été très chaleureux.

❖ Domitille de MONCLIN - Bretagne

De bons contacts pris en 2010 qui porteront leurs fruits en 2011 :

- « Les Ladies », club très intéressé par Rétinostop souhaite nous aider lors d'une vente de vin à Saint Briec et désire poursuivre des actions les années suivantes.
- Contact avec le Rotary Saint Briec - Attente de réponse des entreprises sur Saint Briec pour sponsoring.

❖ Géraldine GOUSSARD – Bouches du Rhône

- Concert avec le Rotary Club Saint Cyr-La-Cadière qui a rapporté 6000 €

❖ Arlette et Bruno BOUCHAIN - Manche.

- Subvention de 120 € offerte par les mairies du canton.
- Loto le 28 mai 2010 (1000 €)
- La Chorale « l'Echo de la Vallée » et « l'Atelier d'écriture » se sont joints le 3 octobre dernier à l'ensemble musical « AD libitum » pour un concert à l'église de Fermanville (282.50 € récoltés)
- Loto le 28 novembre 2010 (1000 €).
- Rencontre au mois de Septembre d'une famille et de leur enfant de 3 mois atteint de rétinoblastome. Information, écoute et réconfort sur l'avenir de leur enfant.
- Pour info : ma nomination à la conférence du territoire de la Manche au collège des usagers.

<i>Bilan communication 2010: Nathalie DURIS et Mariel MARTIN</i>

« Vous les connaissez toutes deux pour leur professionnalisme, leur générosité et leurs disponibilités. Elles s'appellent Odile BOHET, responsable de la Maison des Parents et Mariel MARTIN, cadre infirmière au service pédiatrie de l'Institut Curie.

Cette année elles ont pris activement en charge la communication de Rétinostop. En duo de choc elles ont mené deux opérations importantes dans le cadre de l'information et la sensibilisation du rétinoblastome .

L'objectif était de promouvoir le dépistage précoce auprès des centres de PMI et auprès de la presse spécialisée et grand public pour toucher les professionnels et les parents. »

Action PMI

Odile BOHET a adressé 98 courriers aux services PMI des Conseils Généraux de tous les départements (dont les DOM TOM).

Résultat : 14 demandes émanant des régions et 600 affiches expédiées (300 de chaque sorte).

Communiqués de presse

Odile BOHET et Mariel MARTIN ont créé deux nouveaux communiqués pour la presse professionnelle et la presse santé grand public (en ligne sur le site de l'Institut et de Rétinostop).

Catherine Goupillon du service de communication de l'Institut Curie les a diffusés début novembre 2010. Résultats : déjà 14 retombées presses et une grande satisfaction puisque qu'à l'issue de l'article paru dans Top Santé, un enfant a bénéficié d'un diagnostic précoce de rétinoblastome. On peut applaudir le service communication de Curie et les créateurs de l'affiche, la famille d'ASSIGNY. Chacun à son niveau a su alerter la vigilance de ces parents.

De son côté, le communiqué sur la découverte du premier gène accélérateur du développement tumoral diffusé le 15 décembre dernier par la communication de l'Institut a lui aussi porté ses fruits avec 17 retombées presse.

Sachez qu'en plus du communiqué de presse, Mariel MARTIN coordonne la refonte du livret Rétinostop, gère le réapprovisionnement de la brochure dans les places fortes de l'hôpital, des livres Tino et des Livrets d'information ainsi que la mise en place des affiches « anciens patients » créées par Marie.

Cyclaphone.

La collecte se poursuit. Toutefois, pour lui donner un nouvel élan je vous invite à écrire aux entreprises (petites, moyennes ou grandes) de votre région et de leur demander de penser à nous au moment du renouvellement de leur flotte de portables, ou bien encore de les solliciter pour lancer une opération de collecte auprès de leurs salariés.

C'est ce que vient de réaliser la société Saur. Saur est une société de gestion de services pour les collectivités locales créée en 1933. Les 13000 salariés du groupe œuvrent dans les domaines de l'eau, de la propreté, de l'ingénierie ou encore de l'énergie et du funéraire.

Après une belle opération de collecte régionale, Saur lance une opération nationale. Nous tenons à remercier Monsieur VIGNERON, Mme Le RALEC et Mme BRIONNE de leur soutien dans la collecte de fonds au profit de Rétinostop.

Quels sont les objectifs 2011 ?

- La poursuite de l'action PMI en relançant les centres qui n'ont pas encore demandé d'affiches.
- Travailler sur le dossier « Appel aux bénévoles »
- Et surtout être plus présents dans les salons professionnels.

Mariel MARTIN a recensé les principaux salons. En voici la liste.

Si l'aventure vous tente mais sans savoir comment vous y prendre, appelez-moi .

Recensement de tous les salons et événements professionnels (généralistes, pédiatres)

- SFP Société Française de Pédiatrie - 11 au 14/05/2011 - Marseille Parc Chanot
- Journée nationale Croix rouge française - 27/01/11 - Palais des congrès Nancy
- 5^{ème} congrès de la médecine générale - 23 au 25/06/2011 - Nice
- 15^{ème} rencontre de pédiatrie pratique - 28 et 29/01/2011 - Palais des congrès de Paris
- JPP (Journées Parisiennes de Pédiatrie) - Maison de la chimie - 7 et 8 /10/2011 (dates à confirmer)
- Forum de la petite enfance, info crèche pro petite enfance
- 29 mars 2011- Paris Palais des congrès
- 21 juin 2011 - Marseille Parc Chanot
- ANPDE : 36^{ème} journée nationale de l'association nationale des puéricultrices et des étudiantes - 23 et 24/06/2011- Le Touquet
- Société Française des Cancers de l'Enfant ?

- Salon infirmier ?
- INCA, Institut National du CAncer et Ligue Nationale contre le Cancer ?

Je ne suis que la porte-parole des actions de communication 2010. Merci à vous toutes et tous qui avez fait parler du rétinoblastome cette année ».

<i>Bilan financier 2010 : Marc FURNON, trésorier</i>

L'année 2010 fait suite à une année 2009 exceptionnelle. En effet plus de 88 000 euros de ressources avaient pu être redistribués pour la recherche et les familles au cours de l'année 2009, chiffre qui dépassait ceux de toutes les années passées.

► **Synthèse 2010** : On assiste à un retour à la normale en enregistrant 46 574 euros de ressources nettes (hors mouvements financiers), correspondant à la moyenne de ces dernières années (2007/2008) et 48 402 euros de dépenses nettes. Les comptes sont quasiment équilibrés avec un résultat légèrement négatif (-1 827 euros), ce qui signifie que nous avons pu remplir efficacement notre mission de soutien financier en distribuant entièrement nos ressources.

► **Origines des ressources (hors mouvements financiers) :**

Elles proviennent essentiellement des ventes et manifestations, des cotisations et des dons exceptionnels (supérieurs à 200 euros)

► **Tableau récapitulatif et comparatif des ressources :**

	Cotisations	Dons except.	Manif. et ventes	Total
2010	12 673	18 473	15 428	46 574
2009	17 105	28 116	43 186	88 407
2008	14 072	21 003	9 567	44 642
2007	12 131	29 698	7 485	49 314

2010 a été en effet plus « calme » en terme de manifestations, de dons mais aussi de cotisations, contrairement à 2009 caractérisée par des dons élevés, liés surtout à des actions marquantes et dons exceptionnels. Ceci justifie cet écart très important.

A titre d'exemple, l'association Sophie avait donné à Rétinostop 15 000 euros, correspondant à toute la trésorerie restante suite à leur cessation d'activité. Rappelons aussi qu'une brocante à Amiens avait rapporté 13 000 euros, ajouté à cela 8 000 euros provenant d'un spectacle de théâtre dans la Loire et 6 500 euros d'un concert à Montpellier.

Concernant l'évolution du nombre d'adhérents, elle reste stable avec une cotisation moyenne de 47 euros par adhérent, ce qui confirme l'engagement de nos membres au fil des années. Le nombre plus faible d'adhérents enregistrés ne reflète pas la réalité (268 en 2010 contre 348 en 2009).

Il s'agit en fait d'un détail de procédure d'écriture comptable. En effet, dans certaines manifestations ou quêtes, Rétinostop reçoit un chèque global (correspondant en fait à plusieurs dons groupés), attribué à ce seul donateur alors que dans d'autres cas, chaque donateur enverra son chèque et sera enregistré comme un adhérent Rétinostop, ce qui fausse parfois les chiffres.

► **Dons exceptionnels 2010 :**

Dons personnels	3050
Quêtes (obsèques, mariages)	2423
Don entreprise	1000
Lions Club Annonay – Opération 100 000 tulipes	1000
Salon des Antiquaires Tournus	2000
Lions Club Tournus	2000
Crédit Foncier Tino 2	7000
TOTAL	18473

► **Ventes et manifestations 2010 :**

Ventes diverses (Brocante, muguet, bonbons, matériel, vêtements)	1082
Cycladis – collecte de téléphones	740
Concert rotary Club de St Cyr La Cadière, Le Castellet, Le Beausset	6000
Autres concerts (Ad libitum, Clermont Ferrand)	379
Courses inter-entreprises, association sportive CCE	1280
Loto	1500
Rando Souchez	400
Tournoi de football, assoc. Vétérants Handaye	2500
Ventes Tino (peluches)	1547
TOTAL	15428

► **Utilisations des ressources :**

71% des ressources ont été affectés à soutenir 2 projets de recherche (34 210 euros - cf bilan d'activité), 7% à aider les familles (3 605 euros), 7% à faire connaître la maladie (3 507 euros). Les 15% restant correspondant aux frais de fonctionnement associatif.

► **Tableau récapitulatif et comparatif de l'utilisation des ressources:**

	Dons pour la recherche	Aide aux familles	Faire connaître la maladie + Tino	Frais de collecte et organis.	Poste Téléphone Internet Fournitures	Déplacements et réunions internes	Autres (cotis., assur.)	Total
2010	34210	3605	3507	0	4636	1994	450	48402
2009	73248	2731	9211	5907	2621	2164	637	96518
2008	31200	0	0	5513	2191	2810	353	42067

► **Remarque du trésorier** : une partie des 10% concernant les frais de poste, téléphone et fournitures est en fait affectée à la communication. Par soucis de lecture comparative avec 2009, ils demeurent dans le poste « fournitures » mais seront à l'avenir répartis dans un autre poste « faire connaître la maladie ». Ce qui signifie que nos frais de fonctionnement 2010 sont en réalité proches de 10% et non de 15%, chiffre très raisonnable mais qui peut toujours être amélioré.

► **Ressources affectées aux missions de l'association: 41 322 euros soit 85% des dépenses 2010, réparties comme suit :**

Soutien à la recherche : **34 210 euros**

- Projet d'identification de nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome (F. Radvanyi, I.C)
- Achat d'un appareil de dosimétrie instantanée (R. Blanc, Fondation Rothschild, et L. Lumbroso, I.C)

Aide aux familles : **3 605 euros**

- Soutien financier à 13 familles
- Achat de fournitures pour les Blouses Roses

Faire connaître la maladie : **3 507 euros**

- Reproduction de DVD
- T- shirts
- Participation au congrès de la SFO
- Logistique Tino

► **Etat de la trésorerie 31/12/2010:**

Solde comptable au 01/01/2010	6 373,84 €
+ Crédits (incluant mouvements financiers)	68 603,43 €
- Débits (incluant mouvements financiers)	68 401,67 €
= Solde comptable au 31/12/2010	6 575,60 €
Placements au 31/12/2010	
LBPAM Compte d'épargne	4 855,79 €
LIVRET A (intérêts 2010: 1109,79€)	77 066,69 €
	81 922,48 €
TOTAL DES RESSOURCES	88 498,08 €

Dont affectées au Projet Tino : 30 720,95 euros

Le livret A est à son maximum et le surplus est affecté au LBPAM, qui rapporte peu d'intérêt mais est disponible de suite en cas de besoin.

Marc FURNON s'est fait aider cette année par M. FERROUILLAT, expert financier, pour faire un audit sur les comptes présentés lors de l'AG et bénéficiaire de ses conseils Il tient à le remercier très chaleureusement.

Vote de l'Assemblée : les comptes sont approuvés à l'unanimité.

<i>Elections partielles des membres du Conseil d'Administration et du bureau</i>

Membres sortants : (échéance du mandat : AG du 22 janvier 2011)

- Mme Arlette BOUCHAIN
- Mme Corinne DUCOURNAU
- Mme Erika LEIMAN
- M. Arnaud de MONCLIN
- M. Dominique VERRIEN

Membres démissionnaires :

- Mme Corinne DUCOURNAU (échéance du mandat : AG du janvier 2011)
- Mme Michèle DELAGE (échéance du mandat : AG de janvier 2012)
- Mme Anne-Marie LASRY (échéance du mandat : AG de janvier 2013)

Résultats des élections du CA: (7 postes à pourvoir)

Membres réélus pour un mandat de 3 ans (échéance : AG de janvier 2014)

- Mme Arlette BOUCHAIN
- Mme Erika LEIMAN
- M. Arnaud de MONCLIN
- M. Dominique VERRIEN

Nouveaux membres élus : (mandat donné par tirage au sort)

- Mme Catherine FRADELLE - élue pour 3 ans en remplacement du poste de Mme DUCOURNAU
- M. Bruno GAMBIER – élu pour 2 ans en remplacement du poste de Mme LASRY
- Mlle Marine LORRAIN - élue pour 1 an en remplacement du poste de Mme DELAGE

Elections des membres du bureau

Les membres du CA se sont réunis à l'issue de l'Assemblée Générale pour pourvoir au remplacement du poste de vice-président, M. Arnaud de MONCLIN étant démissionnaire.

14 membres du CA étaient présents sur les 15 membres élus pour élire M. Bruno GAMBIER vice-président.

Bureau : Mme LORRAIN, présidente ; Ms DOZ et GAMBIER, vice-présidents ; Mme BOTHOREL, secrétaire ; M. FURNON, trésorier.

Composition du nouveau Conseil d'Administration de Rétinostop
Elections partielles par tiers
Assemblée Générale du samedi 22 janvier 2011

Membres élus jusqu'en janvier 2014

- Mme Arlette BOUCHAIN
- Mme Catherine FRADELLE
- Mme Erika LEIMAN
- M. Arnaud de MONCLIN
- M. Dominique VERRIEN

Membres élus jusqu'en janvier 2013

- Mme Nathalie DURIS
- M. Marc FURNON
- M. Bruno GAMBIER
- Marie
- Mme Martine LORRAIN

Membres élus jusqu'en janvier 2012

- Mme Catherine BOTHOREL
- M. Sylvain DAVID
- Pr. François DOZ
- Mlle Marine LORRAIN
- Mme Marie-Françoise RAY

Membres de droit selon les statuts de l'association :

- Mme Mariel MARTIN, Cadre de Santé du service de pédiatrie à l'IC
- M. Philippe ROBIN, Secrétaire Général-adjoint aux finances à l'IC

Membres d'Honneur :

- Mme Laurence DESJARDINS
- Pr. Jean-Michel ZUCKER

Projets de recherche : François DOZ / Isabelle AERTS / Livia LUMBROSO

****Pr. François DOZ, pédiatre oncologue à l'IC et vice-président de Rétinostop***

Pour cette 16ème assemblée générale, j'ai décidé que je ne ferai pas ce que j'ai fait les 15 fois précédentes, à savoir présenter les projets de recherche avec Laurence DESJARDINS. J'ai le plaisir cette année de laisser la parole à Isabelle AERTS, coordinatrice du PIC (Programme Incitatif et Coopératif) ma suppléante au sein de Rétinostop et à Livia LUMBROSO, ophtalmologiste à l'Institut Curie.

Bien entendu, vous en êtes conscients, la prise en charge d'un enfant est réalisée par plusieurs équipes. L'ensemble de l'hôpital et bon nombre de laboratoires sont concernés par le Rétinoblastome. En conséquence, cela représente beaucoup de monde s'occupant des patients atteints d'un Rétinoblastome au sein de chaque équipe (pédiatrie, ophtalmologie, anesthésie-réanimation, radiologie...) sans compter plusieurs laboratoires en biologie, etc...

Je ne peux pas faire une énumération exhaustive, mais vous l'aurez compris, c'est un travail d'équipe au sens large.

Je voudrais aussi ajouter que lorsque Rétinostop soutient des projets de recherche, dans la plupart des cas, une commission scientifique indépendante a déjà donné son aval aux projets proposés. La majorité des contributions de Rétinostop à ces projets se font sous la forme de cofinancements. Je distinguerai 2 types de projets :

=> Les projets subventionnés par un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) financé par une subvention du Ministère de la Santé suite à une expertise par un jury international qui a déterminé qu'ils étaient valables.

=> Les projets de recherche fondamentale ou translationnelle réalisés au sein d'un deuxième Projet Incitatif et Coopératif (PIC) consacré au Rétinoblastome à l'Institut Curie, ces projets ayant été eux aussi expertisés minutieusement par les commissions scientifiques du Centre de recherche et de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie.

Je pense que tout cela donne une certaine sécurité et un bien fondé aux dépenses engagées grâce à l'argent collecté par Rétinostop.

Le Conseil Scientifique de Rétinostop a en fait un rôle à jouer si les chercheurs sollicitent des financements en complément de ceux déjà obtenus. En effet, dans ces cas, il faudrait classer nos priorités et ainsi définir la pertinence, l'urgence... des projets proposés, car, malgré tout, même avec 80 000 € en caisse et sachant qu'il faut certainement garder des provisions pour l'avenir, cela ne suffirait pas à subventionner tous les projets proposés

Au total, je tiens à donc attirer votre attention sur la qualité et l'expertise scientifique extérieure à l'Institut Curie des projets que vous soutenez.

Je passe à présent la parole à mes collègues.

**Isabelle AERTS, pédiatre oncologue à l'IC, coordinatrice du PIC (Programme Incitatif et Coopératif)*

Nous allons commencer en évoquant les projets de recherche clinique.

Actuellement, est ouvert depuis février 2010 un projet que vous avez intégralement financé. Ce projet concerne les enfants présentant un Rétinoblastome unilatéral pour lesquels il existait dès le départ une indication d'énucléation, avec pour un certain nombre d'entre eux pas de nécessité de poursuivre des traitements post-opératoires par chimiothérapie, tandis que nous pensons qu'il est important pour d'autres enfants de réaliser ces traitements par chimiothérapie et très rarement par radiothérapie.

Ce projet fait suite à un précédent protocole, RBSFOB01. Ouvert pour 5 ans, il est déjà en place depuis une année au cours de laquelle aucun parent d'enfant concerné par ce projet n'a refusé de participer à l'étude. Nous vous en remercions tous car il est très important pour les enfants et nous-mêmes chercheurs, de pouvoir analyser au sein d'études certaines situations. Cela nous permet d'apporter des conclusions scientifiquement prouvées et valides.

Actuellement, il y a un peu moins de 10 enfants qui participent à cette étude et nous avons pour objectif d'inclure 125 patients afin de pouvoir répondre aux questions posées.

De fait, il faudra peut-être plus de 5 ans, c'est pourquoi nous ajusterons cela au fur et à mesure de l'avancée des recherches.

Un autre projet va voir le jour en 2011, il est soutenu par L. LOMBROSO qui va vous en parler.

***Livia LUMBROSO, ophthalmologiste à l'Institut Curie**

Il s'agit d'un protocole de recherche clinique concernant les traitements conservateurs, dans les cas où il est possible d'en proposer.

Ce protocole fait suite à un protocole antérieur qui s'était déroulé à l'Institut Curie, actuellement terminé et en cours d'évaluation.

Au vu des résultats constatés, nous essayons d'améliorer toujours plus la conservation oculaire avec le moins de toxicité possible.

Le but de cette étude, qui est en ce moment en cours d'examen, est d'une part d'essayer de diminuer la toxicité et notamment le nombre de séances de laser chez les enfants recevant des chimiothérapies laser ou thermochimiothérapie laser, et d'autre part, d'évaluer l'utilisation du Melphalan en intra-artériel (ce que nous avons évoqué lors de la précédente assemblée en 2010).

Ce second aspect a été inclus dans ce protocole prospectif avec l'aide du Dr Raphael BLANC, travaillant à la Fondation Rothschild. Il vous parlera de la réalisation du geste intra-artériel dans un prochain exposé. Cet acte a pour but d'accroître le taux de réussite des traitements, notamment pour traiter certains Rétinoblastomes plus avancés que d'autres et pour conserver le plus souvent possible les yeux et l'acuité visuelle chez ces patients.

Il est important de savoir que ce projet a passé une étape essentielle, le financement. C'est le point crucial dans toute étude de recherche clinique car nous ne pouvons pas faire financer le poids du traitement par la Sécurité Sociale. Celui-ci doit donc être financé autrement.

Je suis ravie de pouvoir vous dire que ce protocole, qui a été soumis, a été accepté. De plus, le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) a donné à l'Institut Curie 257.000 €, ce qui permettra de financer l'intégralité des phases de recherche et la réalisation des traitements.

La 1ère étape essentielle étant achevée, nous sommes actuellement en train de terminer nos autres démarches administratives (soumission aux instances administratives, aux comités de l'établissement, à l'Agence des Médicaments, à la CNIL, etc...). Le protocole vient d'être mis par écrit.

Il y a également une phase importante qui consiste en l'information des parents des enfants traités, car ce sont de jeunes enfants. D'ailleurs, nous vous consulterons certainement afin que vous relisiez les lettres d'information établies. Nous pourrions ainsi savoir si celles-ci paraissent claires, accessibles, raisonnables... car elles auront pour but d'informer les parents des enfants pouvant potentiellement être inclus dans cette étude.

Vous serez mis activement à contribution et nous vous en remercions par avance.

La mise en place est longue mais ayant le financement, nous espérons obtenir toutes les autres autorisations rapidement pour pouvoir passer à la phase d'information des enfants et de leurs parents. Nous espérons commencer l'étude cette année et cela devrait durer 3 ans. Un examen des résultats interviendra environ 2 ans après la fin des traitements des enfants participants.

***Isabelle AERTS**

Nous pensons vous solliciter très rapidement pour la relecture des consentements de protocole. En effet, les lettres d'information aux familles sont bien souvent jugées comme étant trop complexes et peu comprises. C'est pourquoi nous comptons sur vous pour nous donner votre avis.

Dans le cadre du protocole du PHRC, le Dr Raphael BLANC vous parlera de sa partie (cf exposé dans prochain journal).

De même, le Dr BRISSE, radiologue à l'Institut Curie, particulièrement intéressé par l'IRM dans le traitement du Rétinoblastome, pourrait également intervenir afin d'évaluer la réponse radiologique

suite à un traitement par injection intra-artérielle de Melphalan. Bien que l'évaluation de la réponse aux traitements soit faite par les ophtalmologues, il est possible que les IRM révèlent des signes précoces non détectables cliniquement. Cela nous permettrait de mieux évaluer la réponse aux traitements et par conséquent, mieux déterminer les enfants retirant un bénéfice de ces traitements, ainsi que ceux pour lesquels un autre protocole semblerait mieux adapté.

Pour terminer avec la partie de recherche clinique, M. FURNON a fait allusion au financement d'une publication qui devrait voir le jour très prochainement. La rédaction de cette publication, relative à l'étude RBS 2001 concernant les enfants atteints d'un Rétinoblastome unilatéral énucléés immédiatement, sera bientôt achevée. Cet article sera ensuite transmis à tous les participants à l'étude afin que ceux-ci en valident le contenu. Enfin, il devrait être publié en 2011, sous réserve d'acceptation par la revue à laquelle nous allons le soumettre.

Je vais également vous parler du 2ème PIC Rétinoblastome (PIC RTT) que nous coordonnons avec M. Simon SAULE, le premier ayant été coordonné par M. François DOZ et M. Philippe MAILLARD. Le financement de ce 2ème PIC a débuté en juillet 2010 et devrait durer 3 ans. Une somme d'environ 450.000 € a été attribuée pour la durée globale du PIC, avec chaque année 150.000 € répartis entre les divers laboratoires travaillant sur cette thématique. Nous remarquons avec François DOZ qu'au total l'Institut Curie aura, au travers des 2 PIC, alloué plus de 900.000 € à la recherche concernant le Rétinoblastome, ce qui est une somme considérable.

Pour essayer d'être synthétique sur les divers projets en cours, vous vous souvenez peut-être que nous avons évoqué 3 grands groupes de projets : Un groupe de **génétique**, un groupe axé sur les **innovations thérapeutiques** avec notamment la photothérapie dynamique ainsi que d'autres traitements en cours d'évaluation et un groupe axé sur la **biologie fondamentale et le développement de la rétine**.

*Dans le 1er groupe, on trouve tout d'abord les projets relatifs à la génétique constitutionnelle, c'est-à-dire concernant l'étude de l'anomalie du gène du Rétinoblastome dans le sang. Ces recherches sont menées par le Dr Claude HOUDAYER qui travaille dans le laboratoire du Pr STOPPA-LYONNET. Son projet actuel est de mieux comprendre pourquoi dans certaines familles, des sujets sont porteurs de l'anomalie du gène sur l'ensemble de leurs cellules mais ne vont pas développer de Rétinoblastome, tandis que leurs enfants en développent un. Ces familles sont appelées les « familles à faible pénétrance ». Nous aimerions essayer de comprendre pourquoi dans certaines familles les schémas se répètent de générations en générations tandis que dans d'autres, la maladie ne s'exprime pas pour une génération (bien que les personnes soient porteuses), et réapparaît ensuite.

*Un autre projet de génétique somatique est en cours et vous sera présenté par François RADVANYI.

*Enfin, un troisième projet consiste en l'étude des tumeurs secondaires consécutives à un Rétinoblastome. En effet, vous savez qu'il existe un risque que les patients porteurs de l'anomalie constitutionnelle du gène du Rétinoblastome développent dans la deuxième partie de l'enfance ou à l'adolescence un autre cancer. Il est important pour nous de comprendre les facteurs favorisant l'apparition de ces cancers, sachant déjà que les traitements par chimio ou radiothérapie peuvent augmenter les risques de survenance d'un second cancer.

Actuellement, M. MALFOY, chercheur travaillant sur les sarcomes radio-induits, est en train de comparer la population des patients présentant un Rétinoblastome ainsi qu'un 2ème cancer de type

sarcome avec la population des patients ayant présenté un sarcome secondaire à une radiothérapie, mais n'étant pas nécessairement porteurs de l'anomalie du gène du Rétinoblastome. Des différences ont déjà commencé à être mises en évidence.

Concernant les projets de thérapeutique expérimentale, le projet de M. Philippe MAILLARD sur le développement de nouvelles molécules utilisées pour la photothérapie dynamique se poursuit. Ces molécules sont des composés photo-sensibilisants. L'objectif des recherches en cours est de développer des composés qui seraient davantage spécifiques aux cibles tumorales du Rétinoblastome. Ces travaux sont menés en collaboration avec d'autres services, notamment à Grenoble et à Montpellier.

Par ailleurs, un projet est mené par le laboratoire d'investigation préclinique, dirigé par Didier DECAUDIN succédant à Marie-France POUPON. Ce laboratoire a pour objectif de tester sur des modèles-animaux des cancers, dont le Rétinoblastome. Ainsi, sont poursuivis les projets de photothérapie mais aussi les tests d'autres médicaments permettant de cibler les vaisseaux sanguins entourant la tumeur. Ces tests montrent que les tumeurs du Rétinoblastome semblent être vascularisées. Des essais vont être conduits sur l'année 2011. En effet, pour débiter leur réalisation, un nombre suffisant de souris était requis, ce qui est maintenant le cas. Les tests débiteront au cours du 1er trimestre et viseront à tester un nouveau médicament qui fait partie des médicaments dits de «thérapeutique ciblée».

Également dans le laboratoire d'investigation préclinique, un modèle de souris présentant un Rétinoblastome oculaire a été développé grâce au Dr Nathalie CASSOU, travaillant en collaboration avec les Drs DESJARDINS et LUMBROSO. Ceci est novateur, car lors d'une précédente assemblée, nous vous avons expliqué que les modèles de souris auxquels nous avons injecté des cellules de Rétinoblastome avaient développé la maladie au niveau du dos et de l'épaule. Une critique quant à l'efficacité des traitements réalisés sur ces souris était alors «entendable». Soulignons la difficulté technique et donc la compétence dont a fait preuve le Dr CASSOU qui, à l'aide de microscopes, a pu réaliser en 2010 des injections dans la rétine des souris qui semblent à présent développer un Rétinoblastome oculaire. Ce modèle pourra être utilisé pour tester les nouvelles approches thérapeutiques.

Enfin, le 3ème volet est consacré à la compréhension du développement de la rétine ainsi que de divers gènes impliqués dans le Rétinoblastome. Nous savons actuellement que le gène RB1 est impliqué dans le développement du Rétinoblastome mais il est probable qu'un ensemble de gènes le soit également, la question étant «Lesquels ?». 3 équipes travaillent sur ces sujets à l'Institut Curie : L'équipe de Celio POUPONNOT, celle de Simon SAULE et enfin celle de Geneviève ALMOUZNI. Ce projet, bien qu'étant axé sur la recherche fondamentale, nous paraît également très important.

L. DESJARDINS interroge l'assemblée concernant des questions éventuelles.

L'Assemblée Générale de Rétinostop de ce samedi 22 janvier 2011 a réuni une centaine de ses membres et sympathisants.

Nous les remercions chaleureusement de leur présence.

Comité de rédaction : Catherine Bothorel, Marine Lorrain

Mise en page : Gaëlle Bailleul