

RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP
Association française sur le rétinoblastome



N°2 Novembre 2015

RETINOSTOP

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



Association Rétinostop sur Facebook

SOMMAIRE

- PAGE 3 :**
Présentation
Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?
- PAGES 4 ET 5 :**
RÉTROSPECTIVE :
20 ans d'action de Rétinostop
- PAGE 6 :**
Retour sur les évènements 2014
- PAGE 7 :**
ACTU : Projet social, Course des Héros, Le Rallye des Gazelles
- PAGES 8 ET 9 :**
COMMUNICATION RÉTINOSTOP
Spot de sensibilisation
- PAGE 10 :**
Recherche médicale
- PAGE 11 :**
Parole de chercheur
- PAGE 12 :**
Un correspondant, une région
Un grand merci à...
- PAGE 13 :**
Témoignage, Parrain sportif
- PAGE 14 :**
À NE PAS MANQUER
- PAGE 15 :**
AGENDA



Catherine BOTHOREL
Présidente de Rétinostop

2015 restera une année importante axée sur la communication.

Depuis sa création, Rétinostop a toujours mis l'accent sur le dépistage précoce du rétinoblastome en alertant le grand public et le corps médical sur les signes cliniques de la maladie. Par une large action de sensibilisation sur la maladie, démarrée au printemps, « Rétino STOP » dit à nouveau « STOP au rétinoblastome ». La diffusion d'un spot TV est accompagnée d'une large campagne de presse ainsi que d'envois massifs de documents informatifs vers les centres médicaux régionaux.

Communication également avec des associations étrangères amies lors de congrès internationaux sur le rétinoblastome. Qu'elles viennent d'Europe, d'Afrique ou d'autres pays dans le monde, toutes ont un objectif commun : lutter le plus efficacement possible contre le rétinoblastome. Notre richesse associative vient du partage de nos expériences respectives et des liens que nous tissons entre nous. Ce sont aussi des moments privilégiés d'informations et d'échanges avec les médecins spécialisés sur la maladie.

La communication passe également par des rencontres adaptées aux souhaits de nos adhérents. Après le succès du premier week-end détente bien apprécié par les familles l'an dernier, nous nous tournons cette année vers nos jeunes de 14/20 ans, en recherche de contacts et d'information avec une journée qui leur est dédiée cet automne. Nous projetons également d'autres rencontres, notamment vers les « jeunes adultes » afin que personne ne soit oublié.

Parents, malades, amis, soignants, vous êtes tous partie prenante de Rétinostop et nous vous encourageons à communiquer auprès du grand public et du corps médical, à initier des manifestations dans votre région pour informer et collecter les fonds nécessaires à la réalisation de nouveaux projets.

Continuez de nous soutenir, nous avons besoin de vous.

RÉTINOmag n°2
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

COMITÉ DE RÉDACTION : Catherine BOTHOREL, Bruno GAMBIER, Khadija VACHEZ, Marine LORRAIN

CRÉDIT PHOTO : Rétinostop, © CandyBoxImages,
© Laurent FAU (Portrait Christophe ADAM),
© Alexandre LESCURE (Portrait Catherine BOTHOREL)

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

IMPRESSION : Exaprint

PRÉSENTATION

RETINOSTOP, association française de lutte sur le rétinoblastome, est une association loi 1901 à but non lucratif, créée en 1994 par des parents d'enfants atteints d'un rétinoblastome. L'association est soutenue par les équipes médicales et de recherche de l'Institut Curie.

L'Association Rétinostop s'est fixée plusieurs objectifs :

- Venir en aide aux familles
- Soutenir la recherche sur le rétinoblastome et participer à l'équipement des centres de diagnostic et de traitement
- Favoriser le diagnostic précoce et mieux faire connaître la maladie auprès de tous les professionnels de santé et les pouvoirs publics
- Faciliter la rencontre de parents pour partager les expériences, les difficultés et les espoirs.

L'association compte près de 400 inscrits, adhérents et bienfaiteurs, et de nombreux sympathisants. Elle mène son action grâce à un réseau d'une vingtaine de correspondants régionaux qui œuvrent pour promouvoir l'information, apporter une écoute aux familles, organiser des manifestations pour l'association...

RÉTINOSTOP LE BUREAU

PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

VICE-PRÉSIDENT

Bruno GAMBIER

VICE- PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Isabelle AERTS

TRÉSORIÈRE

Marcelline DANTONNET

TRÉSORIER ADJOINT

Laurent FERROUILLAT

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Khadija VACHEZ

SECRÉTAIRE ADJOINTE

Marine LORRAIN

SIÈGE SOCIAL

26 Rue d'Ulm 75231
PARIS Cedex 5

Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?

Le rétinoblastome est une maladie qui se manifeste par le développement de cellules malignes (cancéreuses) dans les tissus de la rétine. C'est une maladie éventuellement héréditaire et une enquête génétique est souhaitable.

Il touche essentiellement le nourrisson et le jeune enfant, en général avant l'âge de 5 ans.

La maladie peut atteindre un oeil ou les deux. Comme dans la plupart des cancers, plus tôt le diagnostic est posé, moins lourd sera le traitement.

Les premiers signes de la maladie :

- **Reflet pupillaire blanchâtre (leucocorie)**
- **Strabisme**



Consultation et téléchargement du livret d'information sur le Rétinoblastome sur :
www.retinostop.org

RÉTROSPECTIVE

20 ANS D'ACTION DE RÉTINOSTOP



Catherine BOTHOREL, Pr Jean-Michel ZUCKER, Martine LORRAIN, Pr François DOZ, Dr Laurence DESJARDINS

L'association remercie Martine LORRAIN lors de l'Assemblée Générale 2014 en lui décernant la médaille civisme et dévouement pour ses 20 années à la tête de Rétinostop.

20 ans d'existence où Rétinostop a accompli et contribué à réaliser plusieurs projets, dont voici les plus marquants. (« recherche médicale » dans ce magazine)

1994

- 11 novembre : Réunion fondatrice, une vingtaine de parents et médecins décident de dire STOP au RETINO! Mme Martine LORRAIN est présidente de Rétinostop
- Novembre : Émission «Savoir Plus santé» sur France 2
- Décembre : Passage sur RTL dans une émission sur les déficients visuels

1995

- Janvier : Le Dr Laurence DESJARDINS est nommée Présidente d'honneur lors de la première Assemblée Générale
- Réalisation des premières plaquettes d'informations
- Amélioration de l'accueil des parents et des enfants à l'Institut Curie, installation d'une boîte aux lettres en pédiatrie
- Décembre : l'association compte plus de 100 membres

1996

- Printemps : Présélection pour Fort Boyard
- 1er projet génétique: participation à l'achat d'un congélateur 70.000F
- Décembre : première participation au Téléthon

1997

- Mars : Jeu TV sur TF1 « l'or à la pelle » : gain de 12.000F
- Avril : Émission-Débat sur Europe 1

- Premières actions en région par les 12 correspondants
- L'association compte environ 200 membres

1998

- Élaboration de la charte du correspondant régional et mise en place d'un réseau coordonné
- Premiers états généraux de la Ligue contre le cancer
- Passage de 200 membres à plus de 300 membres

1999

- Février : Journal TV France 3 Lorraine/ Champagne-Ardenne
- Mars : Émission « Savoir Plus santé » sur France 2
- Participation à l'acquisition d'une caméra Retcam
- Octobre : organisation des premiers cross dans les collèges de Metz

2000

- L'association compte plus de 400 membres pour le passage à l'an 2000
- Organisation d'un loto, de cross, etc. par les correspondants
- Juin : première participation aux journées Nez Rouges de la FMO

2001

- Participation à un colloque au sénat avec la FMO
- Première aide financière à des projets de génétique, équipe du Pr Dominique STOPPA-LYONNET

2002

- Audition au ministère de la Santé dans le cadre du plan cancer 1
- Début du soutien à la recherche fondamentale, équipe du Dr Philippe MAILLARD
- Création du livre de recettes : « Les cordons bleus de Picardie » dont les recettes financières ont été reversées à Rétinostop

2003

- L'association compte plus de 500 membres à l'aube de ses 10 ans
- Travaux de création d'une affiche de sensibilisation au rétinoblastome
- Mai : Congrès International du rétinoblastome à Paris

2004 : Rétinostop a 10 ans !

- Janvier : présentation et mise en circulation du livret d'accueil sur le rétinoblastome
- Création du DVD d'information
- Participation à l'aménagement de la salle de jeux à l'hôpital de jour de l'Institut Curie

2005

- Communiqué de presse pour sensibiliser l'opinion publique au rétinoblastome
- Relance du réseau des correspondants régionaux
- Mise en service du site Internet
- Décembre : reportage dans le « Magazine de la Santé », France 5

2006

- Janvier : le Pr Jean-Michel ZUCKER est nommé membre d'honneur
- Juillet : parution dans le Figaro Magazine
- DVD d'informations envoyés aux médecins, PMI
- Actualisation de la plaquette d'information

2007

- Mars : JT de 20h de TF1, opération Jonquilles de Curie
- Octobre : Direct dans le « Magazine de la santé », France 5
- Participation à la réunion des associations sur le rétinoblastome à Londres
- Création des livrets Tino

2008

- Janvier/Février : émission de radio sur Vivre FM
- Edition livret Tino en anglais
- Création de la peluche Tino

2009

- Janvier : Présence à l'AG de la représentante de l'association CHECT: Linden SMITH
- Mai : 1ère participation au salon de la SFO
- 1ère rencontre d'anciens malades
- Participation à l'élaboration du nouveau carnet de santé, mention des signes de dépistage du Rétinoblastome (leucocorie et strabisme persistant)
- Participation au groupe de travail INSERM (expertise opérationnelle Santé de l'enfant propositions pour un meilleur suivi)
- Octobre : Parution dans la revue Fairways

2010

- Mars : États Généraux des cancers des enfants

- Octobre : 1ères journées parisiennes de pédiatrie
- Rencontre avec Christophe ADAM, futur parrain de l'association
- Décembre : émission de radio lors du téléthon

2011

- Juillet : Rétinostop soutient l'association « Mes mains en or »
- « Mes pTits Sages » soutiennent Rétinostop
- Début du partenariat de 3 ans avec l'AMCC (soutien de Rétinostop de 30 000 euros) au projet Afrique sub-saharienne du Pr Pierre BEY

2012

- Janvier : le Pr François DOZ est nommé membre d'honneur
- Février : création de la page Facebook
- Novembre : émission de radio sur Vivre FM
- Décembre : Le Club des grands pâtisseries les « Sucrés » invite Rétinostop et la presse à un après-midi gourmand à l'hôtel Crillon à Paris
- Remise de chèque par Christophe ADAM, notre parrain, correspondant à la vente de son livre « Éclairs »

2013

- Mars : Article sur le rétinoblastome et Rétinostop dans Réforme
- Octobre : 1er Concert à St-Sulpice : 12 000 euros collectés
- Octobre : Opération « ChocOctober » de Christophe ADAM, 1€ est reversé par éclair au chocolat vendu
- Novembre : Article dans le Figaro

2014 : Rétinostop a 20 ans !

- Janvier : Mme Martine LORRAIN est nommée membre fondateur d'honneur et Catherine BOTHOREL est élue Présidente de Rétinostop
- Présentation et mise en circulation de la 2ème édition du livret d'accueil sur le Rétinoblastome
- Mars : 1er meeting européen EU Rétino EURbG à l'Institut Curie avec 50 médecins, Rétinostop et des associations étrangères
- Octobre : 1er week-end des Familles sur Paris (plus de 80 personnes)
- Novembre : 1er journal RétinoMag
- 2ème grand concert caritatif Rétinostop/Reiner à St sulpice : 13000 euros collectés
- Décembre : 1ère rencontre d'information génétique pour les jeunes à l'Institut Curie
- Réalisation d'un spot de sensibilisation sur le rétinoblastome

ÉVÈNEMENTS 2014

PREMIER WEEK-END DES FAMILLES LE 18 ET 19 OCTOBRE 2014 À PARIS



Rétinostop a accueilli 28 familles venues de toute la France, soit près de 80 adultes et enfants heureux de se rencontrer et d'échanger lors de ce magnifique week-end aux allures estivales.

Au programme de la journée : rencontre de travail avec les correspondants, visite du Parc de La Villette avec accès réservé à la Cité des enfants et au Planétarium, découverte des expositions dans la zone Explora... Puis retour au centre d'hébergement

d'Aubervilliers avec dîner convivial suivi d'une soirée animée bénévolement par l'association « Juste Humain » (magie, théâtre d'impro, concert privé) qui a ravi petits et grands !

Nous remercions chaleureusement toutes les familles qui ont fait le déplacement, souvent de loin et espérons que vous avez tous passé un bon moment et profité du dimanche parisien chaud et ensoleillé.

RÉUNION D'INFORMATION GÉNÉTIQUE À L'INSTITUT CURIE LE SAMEDI 6 DÉCEMBRE 2014

Une réunion d'information concernant les aspects génétiques et de transmission de la maladie organisée par l'Institut Curie et soutenue par Rétinostop s'est tenue samedi 6 décembre 2014 à l'Institut Curie.

Les intervenants : Dr Desjardins, Dr Gauthier Villars, Pr Stoppa-Lyonnet, Dr Coupier, Pr Benachi, secondés par le Pr Doz et le Dr Aerts, ont expliqué **les implications d'avoir été traité pour un rétinoblastome dans l'enfance en termes de transmission à la descendance.**

Les options actuellement à la disposition des couples ayant un projet parental ont ensuite été présentées: diagnostic post natal, diagnostic pré implantatoire (DPI) et diagnostic pré natal (DPN).

L'amphithéâtre du pôle Biologie Du Développement a accueilli une centaine de personnes. L'assemblée était constituée de jeunes adultes (18 à 25 ans) ainsi que de parents. Les échanges ont été particulièrement riches et interactifs, ce qui a permis à chacun d'accéder à une information générale, sachant que les intervenants présents ont rappelé l'importance du conseil génétique personnalisé plus adapté pour aborder les situations individuelles.

Une collation, offerte par Rétinostop, clôturant l'après-midi a permis aux intervenants et participants d'échanger de façon conviviale et d'aborder des questions individuelles. Des documents d'information étaient mis à disposition sur le stand Rétinostop où les bénévoles de l'association ont eu plaisir à rencontrer les participants.

PROJET SOCIAL



Pour sa deuxième année, Rétinostop a participé au projet social mené par des étudiants de l'ESCP et EQUAL FOR ALL, une start-up spécialisée dans la fabrication de baskets.

Cette journée de découverte et d'échanges du 11 avril 2015 a été consacrée aux enfants âgés de 4 ans à 12 ans, avec ou sans « handicap » (visuel ou auditif), articulée autour d'activités ludiques telles que le dessin, le yoga, la cuisine et la poterie proposées par des intervenants professionnels.

Une très belle expérience pour tous !

COURSE DES HEROS

La course des Héros du dimanche 21 juin 2015 a été un double succès, à Paris au Parc de St Cloud et à Lyon au Parc de Gerland. La somme exceptionnelle de plus de 10 000 euros a été reversée à notre association, soit plus du double de l'an dernier, grâce à la mobilisation de 13 coureurs et à la générosité de nombreux donateurs !

Un bel élan sportif et solidaire et une matinée très amicale et festive !

Le mot d'ordre était : « Devenez l'un des héros de notre association en participant à la course, de 6 km ou 10 km, en courant ou en marchant. Ou faites un don pour nous soutenir ! » Message reçu 5 sur 5 !!

Nous vous attendons encore plus nombreux et motivés l'an prochain sur la ligne du départ !



RETINOSTOP soutient le Rallye des Gazelles en 2016 !

Ce rallye écoresponsable et 100% féminin, se déroulera dans le désert du Maroc du 24 mars au 2 avril 2016. Il réunit des femmes de 18 à 65 ans de toutes nationalités. Il durera 9 jours avec 6 épreuves différentes (dont 2 marathons), les participantes devront se repérer sans GPS, uniquement à l'aide d'une carte et d'une boussole.

Sylvia THOUVENIN, atteinte d'un cancer du sein à l'âge de 48 ans, et Karina, 20 ans, sa fille atteinte de rétinoblastome à 15 mois, se préparent à relever quatre challenges : 1/ Se surpasser lors du défi sportif dans le désert marocain. 2/ Récolter la somme nécessaire à leur inscription. 3/ Récolter le plus de fonds possibles qui seront reversés aux partenaires (R.S. DIEP, Rétinostop, Institut Curie et La ligue contre le cancer). 4/ Mettre en lumière ces associations.

Grâce à leur courage et à leur ténacité, « mère et fille » se lancent dans l'aventure marocaine ! Sylvia est une inconditionnelle de raid en 4X4 dans le désert et n'en est pas à sa première expérience et Karina est passionnée de sport de compétition (athlétisme, judo, natation, plongée, cirque...)

Soutenez, vous-aussi, notre pilote Sylvia et sa navigatrice Karina sur <http://lesrosesdusable.org/>



Le projet de spot de sensibilisation :

À l'initiative du projet, le Dr Laurence DESJARDINS, Chef du service ophtalmologie à l'Institut Curie et son équipe: lors de l'Assemblée Générale 2013 de Rétinostop, le Dr DESJARDINS expliquait en effet l'augmentation des diagnostics posés tardivement et les conséquences induites (énucléations plus fréquentes, traitements plus lourds, etc..). Un projet de spot de sensibilisation est alors né. Sa conception et sa mise en œuvre ont pris près de deux ans.

Le spot met en scène un enfant d'un an en train de jouer. Un zoom se focalise sur son regard et une voix off explique l'importance de consulter rapidement un ophtalmologiste si un strabisme ou une leucocorie (reflet blanc dans la pupille) sont constatés.

Les parties prenantes du projet :

- Deux coproducteurs : Le spot a été coproduit par Rétinostop, association française sur le Rétinoblastome et l'Institut Curie, centre de référence sur la maladie en France.
- Un mécène engagé dans la lutte contre les troubles visuels : La réalisation a été financée par la Fondation l'Occitane, partenaire de l'Institut Curie.
- Un prestataire technique de confiance : Le spot a

été écrit et réalisé par Mme Isabelle CADIERE en charge des projets audiovisuels de Rétinostop. Sa production exécutive a été confiée à l'association Le Citron.

- Des personnes sans qui le spot n'aurait pas vu le jour : Le tournage a eu lieu dans les locaux de la Maison des Parents Irène Joliot-Curie le 15 janvier 2015 grâce au concours d'Odile BOHET, directrice de l'établissement. Nous remercions M. et Mme VACHEZ, parents du petit Sohan, acteur du spot, qui ont mis à notre disposition leur temps, leur énergie et surtout leur gentillesse. Merci également à Marine LORRAIN, secrétaire adjointe de Rétinostop, pour son implication.

Né d'une initiative individuelle ayant immédiatement retenu notre attention, le spot « Stop au Rétinoblastome » n'aurait pas pu être réalisé sans le concours de toutes les personnes citées ci-dessus. Le Conseil d'Administration de Rétinostop adresse ses sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont permis de transformer l'idée fédératrice en un superbe outil de communication.

Une grande campagne de sensibilisation autour du spot :

Support impactant et durable, le spot « Stop au Rétinoblastome » devait être diffusé largement pour

remplir son objectif de sensibilisation du plus grand nombre.

Un travail sur trois grands axes d'action a été entamé au printemps 2015 :

- Un communiqué de presse co-rédigé par Rétinostop et l'Institut Curie pour informer de l'existence du spot a été mis en ligne sur les sites Internet et réseaux sociaux respectifs de chaque coproducteur. Il a ensuite été largement diffusé auprès de la presse grâce au travail de l'agence Hopscotch (équipe de Mr Boris CAVAGLIONE).
- La recherche d'espaces gracieux pour la diffusion TV afin de sensibiliser le grand public (agence Hopscotch).
- L'information auprès des professionnels de la santé et de la petite enfance afin de diffuser l'information sur les signes cliniques de dépistage de la maladie.

Un important travail a consisté en :

- un référencement des professionnels et médias concernés par la campagne ;
- des contacts avec les professionnels de la santé et de la petite enfance (PMI, syndicats et ordres professionnels, réseaux d'information dédiés, etc...)
- des envois de supports de communication aux professionnels en ayant fait la demande.

Les retombées de la campagne :

Grâce à l'implication de tous les acteurs œuvrant à la diffusion, nous avons pu constater les retombées médiatiques significatives.

1 - retombées médiatiques (extrait du point Hopscotch de septembre 2015) :

- Un Communiqué de presse dédié à destination de la presse généraliste, santé et spécialisée
- Des contacts réguliers avec les journalistes pendant et après la diffusion du spot.
- Une bonne reprise dans les médias grand public et notamment portant sur la santé.
- Une répartition de l'audience qui démontre la qualité des supports grand public touchés, puisqu'une retombée représente environ 1,25 millions de contacts potentiels.
- Une diversité dans les médias touchés avec une

présence importante dans la Presse quotidienne régionale ainsi que dans des médias puissants tels que Paris Match ou Doctissimo. Egalement, une belle couverture du sujet dans la presse online.

- Une bonne proportion d'articles de fond, porté par un contenu simple mais complet et imagé.
- Une reprise qualitative de l'information dans les médias, avec près de 90% de retombées dédiées au sujet et plus de la moitié des articles illustrés par le spot ou par des visuels, soit une bonne proportion compte tenu de la nature du sujet.
- Des négociations et obtentions de nombreuses diffusions du spot auprès de 2 régies publicitaires (TF1 et Canal +), un accueil très positif de la part des médias quant à la qualité du spot

Résultat : 6 chaînes TV relayant le spot-dont la 1ère chaîne européenne: TF1, Histoire, Ushuaïa, TV, D8, D17 et Itélé. Soit 451 diffusions du spot.



2 - retombées en information médicale :

Une grande campagne de communication a aussi été effectuée par Rétinostop qui a pris de nombreux contacts et adressé des mailings auprès des professionnels de la santé, PMI, Conseils Généraux, Médias, magazines, réseaux cinémas...) Suite à ces contacts, 18000 flyers et 4000 affiches d'information seront bientôt envoyés par Rétinostop aux médecins des PMI et autres centres de soin qui en ont fait la demande.

Egalement pendant toute la durée de la campagne de diffusion, Rétinostop est resté à l'écoute des familles en réceptionnant les appels via ses 2 lignes téléphoniques dédiées et via son site Internet.

Il s'agissait essentiellement :

- de parents en quête d'information sur le rétinoblastome
- de parents s'interrogeant sur la présence de signes cliniques de la maladie perçus sur leurs enfants.

LA RECHERCHE MÉDICALE

Chaque année, Rétinostop aide les unités de recherche sur le rétinoblastome. **45.000 euros** ont été versés au cours de l'année 2014 pour soutenir 3 projets importants. Lors de l'Assemblée Générale de janvier 2015, Rétinostop a remis les trois chèques aux laboratoires concernés.



Dr LUPU, Dr AERTS (pour Dr HOUDAYER), Dr POUPONNOT

> **Projet génétique de Celio POUPONNOT de l'UMR 3347 de l'Institut Curie : « CDK8 : une cible thérapeutique dans le rétinoblastome » (soutien de 20.000 euros).** Le projet a pour objectif d'évaluer si le gène CDK8 qui a un rôle actif reconnu dans les processus tumoraux pourrait être une cible thérapeutique dans le rétinoblastome, ce qui pourrait permettre d'éviter l'énucléation et répondre à des prises en charge très tardives.

> **Projet « PDT » (thérapie photodynamique) de Mihaela LUPU de l'U759 de l'Institut Curie : « efficacité d'un traitement PDT des rétinoblastomes – d'origine humaine implantés sur des souris « nues » suivis avec l'imagerie par résonance magnétique du sodium » (soutien de 15.000 euros).** L'objectif principal du projet est de continuer et d'approfondir les études liées aux réponses des rétinoblastomes au traitement par PDT (thérapie photodynamique) avec pour but final d'établir un protocole de traitement personnalisé en fonction de l'architecture tumorale.

« Depuis sa création en 1994, Rétinostop a contribué à soutenir les unités de recherche œuvrant sur le rétinoblastome : 270 000 francs ont été versés entre 1994 et 2002, puis 436 960 euros entre 2002 et 2015 – cf. journal n°37 sur www.retinostop.org pour détail »

> **Projet génétique de Claude HOUDAYER du service de génétique constitutionnelle de l'Institut Curie : « construction d'un modèle prédictif du risque de récurrence tumorale » (soutien de 10.000 euros).** Ce projet vise à construire un modèle statistique décelant le risque de bi-latéralisation chez les enfants qui présentent un rétinoblastome unilatéral; l'objectif étant d'essayer pour un certain groupe de patients d'alléger la surveillance ophtalmologique qui pour l'instant est préconisée à un fond d'œil par trimestre réalisé sous anesthésie générale puis sans.

PARTICIPATION À DES CONGRÈS

Rétinostop au 2ème Meeting de travail européen du groupe EURBg



Lors de la première réunion du **réseau rétinoblastome d'Afrique sub-saharienne** du samedi 7 mars 2015, organisée par le Pr Pierre BEY de l'AMCC et le Dr Laurence Desjardins de l'Institut Curie, Rétinostop a pu rencontrer les médecins francophones de 5 pays (Mali, RD Congo, Sénégal, Côte d'Ivoire et Madagascar) participant au programme « Soutien au diagnostic précoce, à l'accès aux traitements et à la réhabilitation des enfants des pays francophone d'Afrique sub-saharienne atteints de rétinoblastome » lancé à Bamako en 2011 et soutenu en partie par Rétinostop à hauteur de 30 000 euros (partenariat 2011/2012/2013), une rencontre à la fois enrichissante et conviviale. Ce projet courageux pointe les besoins encore importants en formation médicale, en apport de matériel adapté, en médicaments, en collecte d'information etc... Les enjeux sont énormes pour prévenir la maladie, améliorer la prise en charge et accélérer la performance des résultats. Fort de ses 5 nouveaux centres, ce réseau unique tisse peu à peu sa toile vers d'autres pays africains.

Rétinostop a été présente au **121ème congrès de la Société Française d'Ophtalmologie** qui s'est tenu au Palais des Congrès de Paris du 9 au 12 mai 2015. Pendant ces 4 jours, plusieurs membres de Rétinostop se sont relayés pour aller à la rencontre des professionnels (ophtalmologistes, laboratoires, associations, etc...) afin d'informer sur la maladie, son dépistage et sur notre association. Cette année, l'événement central de notre association a été le **spot de sensibilisation**, réalisé par Isabelle Cadière, membre de Rétinostop, co-produit par Rétinostop et l'Institut Curie et soutenu pour sa partie réalisation par la Fondation l'Occitane.

Son but est d'alerter sur les signes cliniques du rétinoblastome. Il a été présenté aux médecins qui venaient visiter notre stand.

L'association Rétinostop a été invitée à participer à 2 importants congrès sur le rétinoblastome, auxquels étaient aussi conviées les associations amies étrangères :

- **2ème Meeting de travail européen du groupe EURBg le lundi 15 juin 2015 à l'Institut Curie**, organisé par Pr François Doz et Dr Guillermo Chantada avec plus de 25 médecins et des associations de parents pour construire un projet commun européen axé sur le rétinoblastome.
- **Congrès ISOO international (du 16 au 19 juin) à Issy Les Moulineaux**, organisé par Dr Laurence Desjardins avec une journée dédiée au rétinoblastome le mardi 16 juin. Rétinostop et les associations amies disposaient d'un stand d'information sur le salon et ont pu assister librement aux sessions.

La soirée du lundi s'est poursuivie dans un restaurant parisien où Rétinostop a invité ses homologues étrangers : Chect (Angleterre), AIRL (Italie), KAKS (Allemagne), RBI (USA- Californie). Ce moment de convivialité a été l'occasion pour tous de mieux se connaître et de solidifier nos relations en vue du projet européen.



Le docteur Philippe MAILLARD est chimiste dans l'unité «Chimie, Modélisation et Imagerie Biologique» UMR 9187-U1196 CNRS-INSERM de l'Institut Curie dirigé par le docteur Marie-Paule TEULADE-FICHOU. Il est responsable de l'équipe «Chimie des porphyrines»

depuis 1997. En retraite depuis juin 2014, il est actuellement directeur de recherche émérite au CNRS et membre du conseil d'administration de Rétinostop depuis 2011.

Je tiens à remercier l'association Rétinostop et le comité de rédaction de RetinoMag pour l'opportunité qu'ils m'ont offert de vous présenter les vingt années de recherche sur un nouveau traitement du rétinoblastome potentiellement moins agressif que les traitements actuels. Suite à une discussion fructueuse avec le professeur François DOZ vers la fin des années 1990 et grâce aux connaissances acquises au laboratoire par le travail internationalement reconnu du Docteur Michel MOMENTEAU (décédé en 1996), j'ai développé des recherches sur l'utilisation de la lumière et d'un agent photosensible, dans le but de mettre au point un traitement du rétinoblastome très peu agressif pour le malade et dénué de risque mutagène à long terme. Ce travail n'aurait pas abouti sans l'étroite collaboration de Bernard LOOCK, ingénieur d'étude CNRS, des Docteurs Telmo FIGUEREDO, Sylvain ACHELLE, Guillaume GARCIA, post-doctorants, d'une quinzaine de doctorants et de nombreux stagiaires.

Au début du vingtième siècle, l'observation fortuite de la mort de bactéries cultivées en présence d'un colorant et exposées à la lumière du soleil a donné naissance à l'utilisation de cette association lumière-colorant pour traiter diverses maladies telles que des cancers de la peau, et des voies aériennes supérieures. Très rapidement, plusieurs équipes médicales, dans le monde, ont utilisé un photosensibilisateur et une lumière artificielle, pour traiter, avec quelques succès, des tumeurs cancéreuses superficielles. Mais il a fallu attendre les années 1990 pour que ce traitement appelé photothérapie dynamique (ou PDT sous son sigle anglo-saxon) soit reconnu au niveau clinique. Dès le début, les ophtalmologistes et les pédiatres oncologues ont pensé utiliser la PDT pour traiter diverses tumeurs cancéreuses de l'œil dont le rétinoblastome, mais devant les nombreux inconvénients des agents photosensibilisateurs disponibles à l'époque (pureté non contrôlée, forte dose et effets secondaires importants sur plusieurs semaines, ...), les praticiens impli-

qués ont estimé les risques, sur le jeune enfant, beaucoup trop importants. Au laboratoire, sur le site de la faculté des sciences d'Orsay (Essonne), nous développons depuis 1988, une chimie permettant de préparer des agents photosensibles beaucoup plus purs et en partie solubles dans les milieux physiologiques (sang, ...). L'efficacité PDT de plusieurs centaines de composés synthétisés a été testée sur des cellules de rétinoblastome en culture. Parmi toutes les structures étudiées, une famille de colorants très efficaces a émergé (résultats publiés en 2006). Depuis, de nombreux tests effectués sur deux modèles animaux de la maladie mis au point par les Docteurs Isabelle AERTS et Nathalie CASSOUX ont permis de montrer l'efficacité et l'innocuité potentielle d'un composé pour un traitement PDT du rétinoblastome. Cet agent semble non-mutagène ce qui permet d'espérer un nouveau traitement du rétinoblastome avec beaucoup moins de risque de développer une seconde tumeur à long terme. Actuellement, un protocole de traitement est évalué sur deux modèles animaux porteurs de la maladie, très proches de la réalité clinique. Un accord de partenariat entre l'UMR 9187-U1196 CNRS-Inserm, les ophtalmologistes, les pédiatres de l'Institut Curie et une entreprise de développement et de commercialisation de médicaments pour le traitement de maladies rares ou orphelines est en cours de négociation, permettant d'envisager, dans un proche avenir, l'utilisation clinique de la PDT contre le rétinoblastome. De nombreuses recherches complémentaires destinées à améliorer davantage les photosensibilisateurs et leur spécificité pour les cellules de rétinoblastome sont en cours (deux groupes de l'université de pharmacie de Châtenay-Malabry, quatre laboratoires de l'université de Montpellier, Institut Max Mousseron Faculté de Pharmacie, Institut Charles Gerhardt Université Montpellier 2).

Ainsi, après environ vingt ans de recherches fondamentales avec une très forte implication des cliniciens et de l'association Rétinostop (aussi bien financier que moral), nous pouvons envisager un nouveau traitement du rétinoblastome beaucoup plus supportable pour le malade, induisant peu d'effets secondaires à long terme. A ce jour, ce traitement appliqué aux animaux permet d'éradiquer la maladie.

Depuis début 2013, cette recherche est soutenue jusqu'à fin 2015 par la région Ile de France dans le cadre d'un partenariat d'institutions-citoyens pour la recherche et l'innovation (PICRI) (budget alloué 110 000 euros dont 10 500 euros reviennent à Rétinostop). Cette subvention exceptionnelle a permis de recruter Melle Su CHEN, étudiante d'origine chinoise, pour une thèse axée sur le développement de nouveaux photosensibilisateurs plus efficaces. Mme Catherine FRADELLE, Melles Florie BUSCA et Marine LORRAIN se sont impliquées pour promouvoir, auprès de divers média, les résultats obtenus par Melle Su CHEN.

Docteur Philippe MAILLARD

UN CORRESPONDANT, UNE RÉGION



L'équipe de RétinoMag a rencontré Mme Géraldine GOUSSARD, correspondante pour la région Bouches-du-Rhône.

RétinoMag : Dites-nous quel est votre lien avec le Rétinoblastome ?

G. GOUSSARD : Ma fille Anaïs, qui va avoir 12 ans, a eu un rétinoblastome unilatéral droit, énucléé à l'âge de 2 ans et demi. Depuis le mois de janvier de cette année, les contrôles ont lieu tous les 3 ans à Paris et tous les 6 mois à La Ciotat.

RM : Comment et quand avez-vous découvert l'Association Rétinostop ?

G.G. : Le jour où j'ai vu la masse blanche dans l'oeil d'Anaïs, j'ai fait des recherches sur Internet. C'est comme cela que je suis tombée sur le site de l'association Rétinostop.

RM : Depuis combien de temps êtes-vous correspondante en région Bouches-du-Rhône ? Qu'est ce qui vous y a motivé ?

G.G. : Je suis correspondante dans la région des Bouches-du-Rhône depuis 5 ans environ. Avec la maladie d'Anaïs, j'ai ressenti le besoin d'aider les autres et c'est de cette façon que j'ai choisi de le faire. C'était un peu ma thérapie à moi !

RM : Concrètement, quelles sont les actions que vous menez et que vous mettez en place ?

G.G. : Anaïs danse depuis 8 ans. Aujourd'hui, elle en fait 6 heures par semaine. Ainsi, j'ai créé des liens avec la directrice de l'académie de danse et la maman d'une autre danseuse qui est chef de chœur. Je leur ai demandé si elles seraient d'accord pour organiser un spectacle de chant et de danse. Elles ont dit oui tout de suite. Le service santé- famille s'est joint à nous et s'occupe de la publicité. La mairie nous prête une salle et, depuis 2 ans, nous organisons une belle soirée au profit de Rétinostop qui permet de récolter 3000 euros pour l'association.

UN GRAND MERCI...



À l'**Académie de danse et le service santé-famille de la ville de La Ciotat** qui ont dernièrement organisé une soirée spectacle au profit de Rétinostop. Cette soirée a permis de récolter la somme de 3200€. Nous remercions chaleureusement notre correspondante régionale des Bouches du Rhône, Géraldine GOUSSARD, qui est à l'initiative de cet événement.

Aux **élèves de la Promo du Siècle de l'Institut de Formation d'Aides-Soignantes de Coutances** pour leurs nombreuses manifestations organisées au cours de l'année, générant un don de 3 100 euros au profit de Rétinostop (loto, vente gâteaux, soirées...). Nous remercions également Mmes Gaëlle LEMELTIER et Arlette BOUCHAIN, nos correspondantes Normandie qui se sont impliquées dans ces actions »

À **Séverine JACKOWSKI**, correspondante de l'Oise pour son implication dans une tombola à Lassigny qui a rapporté 3700 euros à l'association.

À **Cécile LELIÈVRE et à l'association du Collège St Jean Baptiste et du lycée La Mennaie** pour le don fait à Rétinostop à hauteur de 4400 euros.

À **tous nos généreux donateurs**, particuliers, entreprises, Clubs Services, etc...qui croient en notre action et nous apportent leur fidèle soutien.

TÉMOIGNAGES

TÉMOIGNAGE D'EVAN



« Evan a été opéré à 3 mois d'un rétinoblastome bilatéral à l'institut Curie, où il est toujours suivi. Il porte une prothèse oculaire. Il a 9 ans et passe en classe de CM1. Revenons sur une journée de 2014 pas comme les autres... Un grand jour pour Evan car il participe au Trophée Régional des Ecoles de Vélo de Saint Sébastien, en Loire Atlantique.

Écoutons notre champion qui répond aux questions de notre correspondante locale de Bretagne :

RétinoMag : Evan, Quel beau vélo de course tu as ! D'où viens-tu ?

Evan : Je viens de la NOË BLANCHE en Ille-et-Vilaine.

RM : C'est loin d'ici ?

E : Non entre RENNES ET NANTES.

RM : Depuis combien de temps fais-tu du vélo en club ?

E : Depuis 3 ans et ça fera ma 4ème année à la rentrée

RM : Et ça te plaît ?

E : Oui

RM : Pourquoi ?

E : Parce que c'est sportif et j'ai des amis dans le club de CHATEAUBRIANT

RM : Tu fais plusieurs compétitions par an ?

E : Oui, environ une douzaine

RM : Loin de chez toi ?

E : Oui, mais il y en a qui ne sont pas très loin

RM : Tu fais aussi du vélo en famille le week-end ?

E : Parfois

RM : As-tu rencontré des difficultés ?

E : Oui il y en a eu : ma gauche et ma droite et aussi mon champ de vision qui était différent par rapport aux autres. Face à la vitesse, la peur prenait le dessus : j'avais peur de chuter !

RM : Et à l'école, tout va bien ?

E : Mes copains qui me connaissent m'acceptent comme je suis. Les autres ne font pas attention, mais ils le savent ! Pour eux je suis un enfant de 9 ans comme les autres !!!

J'ai fait une rechute en juin 2014, et ma maîtresse Stéphanie, avec la classe m'a envoyé une carte de soutien et d'amitié, et ça m'a fait très plaisir.

À l'école de Noé Blanche j'ai toujours été bien soutenu, ainsi que mes parents et ma sœur.

Bonne chance Evan pour cette course! On est tous très fier de toi !

PARRAIN SPORTIF



L'Association Rétinostop est heureuse d'accueillir comme parrain sportif :

Stéphane Fontenelle

À 40 ans, Stéphane Fontenelle pratique le triathlon depuis quelques années et compte bien courir pour notre association à travers le monde !

« J'ai choisi l'association Rétinostop pour m'investir encore plus envers les enfants qui ne demandent rien mais qui subissent les aléas de la vie. »

Malgré une blessure au pied qui l'a handicapé durant une bonne partie de la course, Stéphane Fontenelle a terminé l'Ironman de Lanzarote le 23 mai dernier, accompagné de Tino lors de son parcours sportif !

Malgré la fatigue et la douleur de son pied, Stéphane a poursuivi avec courage ses entraînements afin d'être prêt pour les prochaines courses de l'année.

Malheureusement à nouveau blessé suite à une chute cycliste, il a dû déclarer forfait pour la saison.

Nous lui souhaitons bon courage et prompt rétablissement. À très bientôt Stéphane pour de prochains triathlons aux couleurs de Rétinostop !

Pour en savoir plus et le soutenir :
stephanefontenelle.jimdo.com

À NE PAS MANQUER

CHOC'OCTOBER 2015 : gastronomie et solidarité

Après le succès de l'édition 2013, puis l'édition 100% féminine en 2014, l'évènement **Choc'October de L'Eclair de Génie**, s'apprête à faire son retour avec une nouvelle et troisième édition, à découvrir du **28 octobre au 1er novembre 2015**. Cette année, Christophe Adam de L'Eclair de Génie a décidé de faire appel à une équipe à l'humour déjanté !

Régis Mailhot, Emi, Marc-Antoine Le Bret, Jérémy Ferrari et Olivier De Benoist proposent ainsi leur version loufoque et inédite de **l'éclair au chocolat**.

Notez que ces éclairs au chocolat revisités, à déguster à partir de 5€, sont donc à découvrir en **édition limitée** pendant 5 jours seulement dans toutes les boutiques **Eclair de Génie de Paris**.

Pour chaque éclair acheté, 1 € est reversé à l'association **Rétinostop** qui vient en aide aux familles et soutient la recherche sur le rétinoblastome.

Ainsi, l'année dernière, Christophe ADAM a remis un chèque de **10924 €** à C.BOTHOREL (Présidente) et M.DANTONNET (trésorière) lors de l'Assemblée Générale 2014. Il s'agit de la somme reversée lors de l'édition 2014. Merci à notre parrain et aux quatre chefs qui ont participé à l'évènement.



L'Éclair de Génie : 14 rue Pavée – 75004 PARIS
53, rue de Passy - Galerie commerciale Passy Plaza – 75016 PARIS

300 choristes chantent pour Rétinostop à Paris

Pour sa troisième année consécutive, **Hugues Reiner** et l'association **Rétinostop** organisent un concert caritatif exceptionnel,

VENDREDI 20 NOVEMBRE PROCHAIN À L'ÉGLISE SAINT SULPICE DE PARIS 6ème à 20H45.

Cet évènement musical réunira **350 choristes** bénévoles venus d'une vingtaine de chorales et groupes musicaux indépendants d'Ile de France autour de l'orchestre « **Paris Festival Orchestra** » pour chanter « **la Messe en Ut Mineur** » de **Mozart** sous la direction de **Hugues Reiner**, Chef de Chœur et Chef d'Orchestre, de renom international.

Venez nombreux assister à ce bel évènement de solidarité !

*Retrouvez les infos du concert et les points de vente billetterie sur : www.retinostop.org « actualités » et Facebook et sur www.huguesreiner.com

En 2014, Le grand concert **Rétinostop** a remporté un vif succès **avec plus de 1000 spectateurs et 13 000 euros** collectés pour la recherche sur le rétinoblastome. Ce fut un plaisir de partager ce moment unique, notamment cet Alléluia grandiose du Messie de Haendel, auditoire debout, suspendu à la baguette de **Hugues Reiner**, au son des instruments et au timbre de voix des quelques 500 choristes !

Un grand merci à tous nos partenaires et aux nombreux participants !

Paris Festival Orchestra présente
Concert au profit de
RETINOSTOP
MOZART
Grande Messe en Ut
350 choristes et musiciens
Avec la participation de 20 chœurs partenaires
Vendredi 20 novembre 2015 - 20h45
Église Saint Sulpice
Place et Métro Saint Sulpice 75006 Paris
Direction : **Hugues Reiner**
Paris Festival Orchestra
Evelyn Vengara, soprano
Sophie Nouchka Wemel, soprano
Joachim Bresson, ténor
Jacques Cataloyud, basse
Location : FNAC / Billetterie.com / Ticketmaster - À l'église le jour du concert à partir de 10€
Prix des places : Prestige Cat 1 = 40 € - Grand public Cat 2 = 30 € - Cat 3 = 20€
www.editions-lara.com / www.chorus-chorales.com / www.choeurs-ensemble.com

AGENDA

Concert Rétinostop

Vendredi 20 novembre à 20h45

à l'Eglise St Sulpice – 75006 – Paris

Assemblée Générale de Rétinostop

Samedi 30 janvier 2016 de 10h jusqu'à 18h

Institut Curie – Amphithéâtre Constant Burg

12 rue Lhomond – 75005 - Paris

Course des Héros 2016

Dimanche 19 juin

À Paris et à Lyon

Retrouvez toute notre actualité sur :

www.retinostop.org ou sur notre page Facebook :

« association Rétinostop »



Rétinostop est sur HelloAsso !

Vous ne souhaitez pas adhérer mais voulez nous soutenir en faisant un don simple et sécurisé par Internet, sans engagement, en toute liberté.

Qu'est-ce que HelloAsso?

HelloAsso est le premier site de collecte de fonds dédié aux associations. Il permet à toutes les associations françaises de gérer leurs dons et leurs événements. Entièrement gratuite, cette plateforme reverse 100% des montants collectés aux associations.

En tapant sur Google :

www.helloasso.com/associations/retinostop



Bulletin d'adhésion RETINOSTOP

Nom :

Prénom :

Profession (facultatif) :

Adresse :

Téléphone :

E.mail :

Je suis :

- Personne soignée dans l'enfance pour un rétinoblastome
- parent d'un enfant atteint de la maladie
- famille
- ami(e)
- personnel soignant
- autre :

Je désire :

- être adhérent de RETINOSTOP (cotisation annuelle : 20€)
- renouveler mon adhésion (20€)
- être bienfaiteur
je verse à ce titre la somme de : €

Tout versement à partir de 15 € donne droit à une déduction fiscale. Un reçu fiscal vous sera adressé.

Date :/...../..... Signature :

Les chèques sont à libeller à l'ordre de
RETINOSTOP C.C.P. : 495219 K ROUEN

Et à envoyer à
Marcelline DANTONNET - Trésorière de RETINOSTOP
49, rue de Vatimont - 57580 HERNY

Votre adhésion ou votre don est déductible fiscalement.
Vous êtes un particulier : 66 % de votre don est déductible de l'impôt. Vous êtes une entreprise : 60 % de votre versement au titre du mécénat est déductible de l'impôt (sur le revenu ou les sociétés)

Un geste pour la recherche

Pour soutenir l'association Rétinostop et aider la recherche, plusieurs moyens s'offrent à vous.

Vous pouvez faire un don ou effectuer un achat solidaire.

Retrouvez notre mascotte, le petit chat Tino et d'autres objets Rétinostop en vente sur notre site Internet :

www.retinostop.org



DESSINE-MOI UN TINO

