

RETINO *mag*

Le magazine de RETINOSTOP
Association française sur le rétinoblastome



N°4 Décembre 2017



RETINOSTOP

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



Association Rétinostop sur Facebook

SOMMAIRE

- PAGE 3 :**
RÉTINOSTOP
Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?
- PAGE 4 ET 5 :**
LA MALVOYANCE
- PAGES 6 ET 7 :**
ACTU 2017 - De belles actions
- PAGES 8 ET 9 :**
HISTOIRE
47 530€ pour la recherche
- PAGE 10 :**
RENCONTRES
- PAGE 11 :**
RETOUR SUR 2016
- PAGE 12 :**
PAROLE À UN ADHÉRENT
- PAGE 13 :**
TÉMOIGNAGE
- PAGE 14 :**
À NE PAS MANQUER
- PAGE 15 :**
AGENDA

Rétinostop a besoin de vous !

Vous avez des talents, des idées, de la motivation et du temps libre ! Vous souhaitez les mettre au profit de Rétinostop, contactez-nous à retinostop@retinostop.org

Nous recherchons des personnes bénévoles souhaitant s'investir dans l'association pour soutenir notre action dans la durée ! Vous pouvez aussi intégrer notre réseau et représenter Rétinostop dans votre région. Les adhérents de la capitale sont aussi les bienvenus !

RÉTINOmag n°4
ASSOCIATION RÉTINOSTOP

COMITÉ DE RÉDACTION : Catherine BOTHOREL
CRÉDIT PHOTO : Conçu par V.ivash - Freepik.com

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

IMPRESSION : Exaprint



Catherine BOTHOREL
Présidente de Rétinostop

2017 touche bientôt à sa fin et cette 4ème édition de Rétinomag se fait l'écho de l'engagement et du dynamisme de nos adhérents au travers de généreuses actions mises en œuvre tout au long de cette année. Toutes ne sont pas relatées ici mais sachez que nous sommes sensibles à chaque geste ou soutien envers Rétinostop, quel qu'il soit.

Certaines manifestations engageant courage et ténacité dans l'effort forcent l'admiration. Le magnifique défi sportif de Thomas Dennis en est une qu'on ne peut oublier ! Il s'est une fois de plus surpassé dans la course mythique réunionnaise « la Diagonale des Fous » et a gagné son challenge ! D'autres témoignages vous montreront aussi que les barrières ne demandent qu'à être franchies.

Quel plaisir aussi d'avoir accueilli des familles cet automne pour une 2ème rencontre parisienne, ludique et conviviale ! Un des vœux de Rétinostop serait d'initier des événements adaptés à toutes les tranches d'âge : familles avec de jeunes enfants, adolescents, jeunes adultes, « anciens » malades soignés dans l'enfance... Vos propositions sont les bienvenues.

Les projets et bonnes volontés ne manquent pas et renforcent ma conviction qu'ensemble, dans un esprit solidaire, nous pouvons poursuivre notre route et aussi l'améliorer. Je remercie chaleureusement tous nos représentants qui s'engagent et font vivre notre association, ainsi que l'ensemble des donateurs qui nous soutiennent.

Mais nous devons aussi réfléchir à l'avenir de Rétinostop en impliquant nos jeunes, en accueillant des pensées nouvelles, en investissant davantage de bénévoles au sein de notre fonctionnement, en développant nos partenariats et mécénats pour soutenir nos projets !

Pour exemple, en 2018, Rétinostop reprendra les rênes d'une nouvelle campagne d'information et de sensibilisation du rétinoblastome sous forme de vidéos pour le Net.

Votre concours nous est indispensable pour nous permettre d'accomplir ces missions pour lesquelles nous nous battons depuis plus de 20 ans, dans l'intérêt des enfants et des familles. La recherche sur le rétinoblastome nous montre des résultats très prometteurs dans de nouveaux traitements et nécessite plus que jamais votre soutien.

Un grand merci de nous aider à avancer !



RETINOSTOP

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

L'Association Rétinostop s'est fixée plusieurs objectifs :

- Venir en aide aux familles
- Soutenir la recherche sur le rétinoblastome et participer à l'équipement des centres de diagnostic et de traitement
- Favoriser le diagnostic précoce et mieux faire 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...

Membre de l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie), Rétinostop fait aussi partie du groupe européen EURBG créé en 2014 (médecins, chercheurs, associations de parents de 6 pays européens, unis dans la lutte contre le rétinoblastome)

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

RÉTINOSTOP LE BUREAU

PRÉSIDENTE

Catherine BOTHOREL

VICE-PRÉSIDENTE RÉFÉRENTE MÉDICALE INSTITUT CURIE

Dr. Isabelle AERTS

TRÉSORIÈRE

Philippe KEERLE

TRÉSORIÈRE ADJOINTE

Marcelline DANTONNET

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Khadija VACHEZ

SIÈGE SOCIAL

26 Rue d'Ulm
75231 PARIS Cedex 5

Qu'est-ce-que le rétinoblastome ?

Le rétinoblastome est un cancer de la rétine qui touche essentiellement le nourrisson et le jeune enfant dans la proportion d'un enfant de moins de 5 ans pour 15 000 à 20 000 naissances. Cette maladie assez rare est, à ce titre, répertoriée au nombre des maladies orphelines. Elle est éventuellement héréditaire et une enquête génétique est souhaitable.

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

Les signes cliniques sont : **un reflet blanc dans la pupille (leucocorie), la persistance d'un strabisme**

Le diagnostic

• **Fond d'œil** : le diagnostic du rétinoblastome repose essentiellement sur l'examen du fond d'œil sous anesthésie générale. Il précise le nombre de tumeurs, leur taille, leur localisation et l'existence ou non d'un envahissement à l'intérieur de l'œil et en particulier du vitré.

• **Examens complémentaires** : l'examen du fond d'œil peut être complété par une IRM (plus souvent qu'un scanner) et une échographie oculaire. La recherche de métastases dans la moelle osseuse, le squelette ou le système nerveux central n'est justifiée que si la tumeur est volumineuse et envahit l'œil au-delà de la rétine et/ou le long du nerf optique.



Consultation et téléchargement du livret d'information sur le rétinoblastome, DVD et affiches sur :

www.retinostop.org

Prise en charge de la malvoyance en France Dr Marie-Odile SERINET, pédiatre et Mr Yannick DELPUECH, psychologue INJA (Institut National des Jeunes Aveugles)



Dr Marie-Odile SERINET : Bonjour à tous et merci de nous avoir conviés à cette journée de présentation (Assemblée Générale de Rétinostop du 21 janvier 2017). Après un certain nombre de présentations très scientifiques, nous allons essayer d'aborder la prise en charge de la déficience visuelle chez l'enfant, en 2017.

Je voulais commencer par vous dire que prendre en charge un enfant atteint d'un rétinoblastome bilatéral, c'est tout d'abord une annonce d'un diagnostic de maladie cancéreuse, de traitement parfois lourd comme vous venez de le préciser, associant chimiothérapie traitements ophtalmologiques spécifiques lors d'un traitement conservateur et parfois à une énucléation et on l'a vu parfois de la radiothérapie. Une phase de traitement lourd et pour ces enfants qui présentent des rétinoblastomes bilatéraux, va se poser plus ou moins rapidement la question « qu'est-ce que mon enfant voit ? » et donc de pouvoir évaluer la fonction visuelle, en général d'un nourrisson.

L'évaluation de cette fonction visuelle est donc le diagnostic de déficience visuelle va se faire sur des critères bien précis établis par l'OMS : par une diminution de l'acuité visuelle de loin et en binoculaire avec un maximum de correction qui est inférieur à 4/10 et un champ visuel réduit de 20%. Ce sont des définitions selon les critères de l'OMS qui sont parfois difficilement applicables chez un nourrisson. Une fois que le diagnostic de déficience visuelle va être posé, cela va permettre de donner la possibilité d'avoir une reconnaissance auprès de la Maison Départementale des Handicapés (MDPH) d'un handicap visuel ce qui permet surtout de déboucher sur des prises en charge adaptées par des équipes qui ont été formées à la déficience visuelle. En général ce sont des équipes pluri-professionnelles qui vont prendre en charge les enfants sur leur lieu de vie, en famille ou en collectivités et qui vont accompagner les familles proches du diagnostic de la maladie et tout au long de l'évolution.

Suite à la demande de reconnaissance auprès de la MDPH, quand elle est accordée, et elle l'est, lorsqu'il y a déficience

visuelle. Il y aura une demande de notification vers un ou plusieurs établissements spécialisés qui vont être proposés par la MDPH. Le choix reviendra aux parents. Il faut savoir qu'en région parisienne, nous sommes avantagés alors que dans certains départements il n'y a qu'un seul établissement qui puisse prendre en charge la déficience visuelle. Concernant les structures existantes spécialisées pour les enfants d'âge préscolaire (âgé de 0 à 3 ans), on fait appel aux Services d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) qui, selon leur statut privé ou publique, peuvent avoir d'autres dénominations (SIAM, SeIDV, etc.). Ils vont intervenir pour un suivi par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, de psychologues, psychomotriciens, d'éducateurs spécialisés et d'orthoptistes quand l'enfant peut encore en bénéficier. Pour les enfants à partir de 3 ans, dans les suites d'un SAFEP, ils peuvent être pris en charge par des S3AIS (service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) qui vont accompagner la scolarité des enfants. Là encore, il s'agit d'équipes pluridisciplinaires donc médicales, psychologiques, des rééducateurs qui sont enrichis d'instructeurs de locomotion, d'avéjistes (A.V.J.) travaillant l'autonomie des actes de la vie journalière, et qui vont intervenir en complément d'une scolarité.

A partir de 3 ans, la scolarité se fait en général en milieu ordinaire, en école de secteur, proche du domicile avec ou sans auxiliaire de la vie scolaire. Au moment des inscriptions à l'école, les parents vont se rapprocher de la directrice de l'école qui prendra contact avec le référent handicap pour coordonner la scolarité du jeune enfant.

A partir de l'âge de 5-6 ans, plusieurs possibilités vont s'offrir en termes de scolarité : soit la poursuite en milieu ordinaire avec son auxiliaire de vie scolaire ou bien la possibilité d'intégrer une école ordinaire bénéficiant d'une Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire spécialisée aux Troubles des Fonctions Visuelles (ULIS-TFV). Ce sont des classes qui sont dans des écoles ordinaires avec à présent des temps partagés avec des enfants de même tranche d'âge, et des temps de regroupement avec des enfants qui présentent une déficience visuelle et qui sont encadrés par un enseignant spécialisé. Tous ces types de classes sont référencés en ULIS-TFV, en primaire et secondaire. Quand ces enfants sont scolarisés dans des classes ULIS-TFV ils sont accompagnés par une structure de type S3AIS donc dédié à l'accompagnement spécifique des enfants déficients visuels.

La dernière possibilité c'est d'être scolarisé dans une institution dite spécialisée où les rééducations, les techniques de compensation et la scolarité ont lieu à un seul endroit. C'est le cas des Instituts des Jeunes Aveugles (IJA) que l'on retrouve au niveau régional ou au niveau national pour l'Institut National des Jeunes Aveugles (INJA) mais aussi d'autres structures comme les Instituts des Déficiants Sensoriels (IDES) qui peuvent accueillir des plus jeunes enfants à partir

de 3 ans, déficients visuels et porteurs de troubles associés. Cette orientation scolaire n'est en rien définitive, les allers retours entre le milieu ordinaire et spécialisé sont possibles. La scolarisation en milieu spécialisé peut être « un passage » pour acquérir un outil de travail efficace (braille), une technique de compensation (locomotion) et donc gagner en autonomie. Cette orientation est laissée au choix des parents, de la famille, du jeune. Elle est élaborée par l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) et sera coordonnée par un référent handicap et par une équipe de suivi scolarité, qui se réunira au moins une fois par an, avec également l'équipe spécialisée qui suit l'enfant pour la déficience visuelle.

Concernant le postscolaire c'est-à-dire après le bac, là encore l'enfant peut suivre une scolarité classique (BTS, école, universités où il existe dans la plupart des pôles handicap vers lesquels le jeune doit s'orienter). Il existe des centres de formation spécialisée qui accueillent spécifiquement les jeunes déficients visuels et qui proposent des formations spécifiques : kiné, formation bien-être, agent d'accueil... Il existe d'autres structures pour des enfants qui ont outre une déficience visuelle des troubles associés ou un degré d'autonomie limitée comme les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT).

Je finirai avec les enfants qui sont porteurs d'un rétinoblastome bilatéral pour lesquels on n'est pas encore sûr qu'ils relèvent de la déficience visuelle. Dans ce cas on fait une demande vers un centre spécialisé où l'enfant est mis en liste d'attente, ou on leur propose une prise en charge en Centre Action Médico-Social Précoce (CAMPS). Je pense que c'est ce qui est fait régulièrement à Curie qui propose l'intervention de rééducateurs, un soutien psychologique de la famille et également une aide à l'intégration scolaire en attendant une confirmation de la déficience visuelle. On peut également faire appel à des professionnels libéraux. Il existe des orthoptistes spécialisés dans la basse-vision, quand l'enfant peut ou doit bénéficier d'une rééducation visuelle et des psychomotriciens également. A côté de ces structures qui sont spécialisées dans la déficience visuelle, il y a également des associations de parents d'enfants déficient visuel l'**ANPEA**: Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles, l'**APEDV**: Association des Parents d'Enfants Déficiants Visuels, l'**AVH**: Association Valentin Haüy, des associations spécifiques de pathologies comme la vôtre, **Rétinostop**. Egalement des associations qui permettent de trouver des outils notamment pour les jeunes enfants ; **ABBE**: Association Bibliothèque Braille Infantile qui prête des livres qui coûtent relativement chers, **Les mains en or**, **Les doigts qui rêvent** qui proposent des livres tactiles, des livres en braille, des livres en agrandi...

Je vais laisser la place à mon collègue Monsieur DELPUECH, psychologue au sein de l'INJA et qui va vous parler de son fonctionnement.

Mr Yannick DELPUECH : Bonjour à tous, je vais vous parler de l'INJA plus en détail. Il se situe à Paris, est un établissement public d'enseignement et d'éducation spécialisés et sous tutelle du ministère des affaires sociales. Il y existe trois services : le Service d'Aide aux Familles (**SAF**), le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (**S3AS**) et la scolarité sur place.

1. Le SAF permet d'accueillir les familles dont les enfants sont âgés de 0 à 6 ans résidant à Paris et en Ile de France. On y propose un suivi pluridisciplinaire, un soutien psychologique de la famille, un soutien en psychomotricité, une prise en charge éducative à la maison, un suivi orthoptique si nécessaire, et une coordination médicale avec tous les services hospitaliers qui s'occupent de l'enfant. On intervient aussi dans les lieux que fréquente l'enfant comme la crèche, les écoles maternelles où l'on se déplace régulièrement. Les objectifs du SAF sont un accompagnement global pour permettre à la famille de cheminer autour de l'annonce du handicap, d'avoir les outils pour accompagner son enfant dans son développement et lui permettre d'utiliser de façon optimale tous ses potentiels. Cette prise en charge extrêmement précoce a un rôle préventif au niveau des troubles et des répercussions du handicap sur le développement de l'enfant et de la famille. L'objectif est que l'enfant soit le plus autonome possible, d'où notre volonté de mettre des bases à cette autonomie. On peut jouer un rôle de centre de ressources pour les familles et services hors secteur, c'est-à-dire hors Ile de France et pour ceux qui sont aussi à l'étranger et qu'on peut accueillir de manière ponctuelle.

2. La scolarité sur place car le SAF se déplace beaucoup mais il existe aussi à l'INJA, une scolarisation en milieu spécialisé adaptée aux enfants déficients visuels par le matériel et les outils, de la grande section à la terminale. On trouve également une formation d'accordeur de piano. Nous avons à peu près 45% d'enfants aveugles et 55% d'enfants malvoyants. Très schématiquement, c'est la proportion d'enfants « braillistes » qui a besoin de documents en « agrandi ».

Les élèves peuvent être soit demi-pensionnaires soit internes et viennent de la France entière. Les classes sont en effectifs réduits, 8 élèves en primaire et 12 en secondaire, avec des enseignants et des éducateurs spécialisés. Les enfants peuvent être accompagnés par le service médical avec les médecins, les infirmières, les orthoptistes, les orthophonistes, les psychomotriciens, les psychologues et les neuropsychologues. Le service autonomie est composé d'instructeurs en locomotion.

Ce sont les éducateurs qui vont aider les enfants dans leurs déplacements à acquérir des stratégies : Les AVJ sont des éducateurs d'Aide à la Vie Journalière qui aident les enfants à acquérir des cours stratégiques pour la vie au quotidien, s'occuper d'eux, s'habiller, se faire à manger... Un pôle braille est disponible pour les enfants qui en ont besoin, un apprentissage intensif y est dispensé en même temps que les enfants restent dans leurs classes. Un gros service d'adaptation et transcription en braille des documents et en agrandi. L'INJA a un recrutement national pour les élèves.

3. Le S3AS a les mêmes objectifs que le S3AIS évoqué précédemment et peut utiliser toutes les ressources en interne de l'INJA. La politique depuis 2005 est l'intégration en classe donc beaucoup de structures qui sont construites autour de cette intégration à l'école ordinaire qui a fait que les établissements spécialisés ont un petit peu évolué peut-être en accueillant des enfants qui ont des troubles associés, des difficultés, et ont besoin d'une aide plus soutenue. L'INJA reste le seul établissement spécialisé pour les élèves qui ont besoin de cet accueil de la seconde à la terminale. Merci.

DE BELLES ACTIONS DE SOUTIEN A RETINOSTOP

6ème édition de la Course Nature du Club - La Rivatière à Rivas (42)



Lundi 1er mai, la course nature la Rivatière (25km ou 15km ou 7km au choix) a inscrit 630 coureurs venus courir pour Rétinostop. **710 euros** ont été remis à notre correspondante de Loire, Isabelle LICTEVOUT et à Bertille, sa fille, jeune Rivatière atteinte de rétinoblastome. Cette somme correspond aux inscriptions (1euro par dossard pour Rétinostop) et à plus de la moitié du bénéfice d'une tombola. **Le Kiwanis a financé l'achat de 630 peluches «Tino»**, notre mascotte, dont un exemplaire a été remis à chaque coureur. Rétinostop remercie les organisateurs et tous les participants !

Course des Héros, Parc de St Cloud et Lyon

Superbe matinée ensoleillée en ce 18 juin 2017 lors de la course des héros, avec une collecte record grâce à une très forte mobilisation à Paris, comme à Lyon, soit **24 277 euros dont 2500 euros offerts par l'Association K Danse !!** Un grand merci à tous les participants et donateurs !! Depuis 2014, Rétinostop participe à la course des héros afin de collecter des fonds pour soutenir nos actions à travers une marche de 2km (ou 6km) ou une course de 10km. Grâce à notre équipe de collecteurs motivés, notre association a ainsi rassemblé plus de 15 000 euros en 2016. Pour l'édition 2017, nous avons enregistré les inscriptions de **25 participants**. Outre ces recettes importantes, la course des héros permet de communiquer efficacement notre cause et de mieux faire connaître Rétinostop. Il s'agit d'un événement solidaire et convivial, accessible à tous. Rendez-vous en 2018 !



2500 Mercis à K.danse !

K.danse est une association sportive de zumba se trouvant en Haute-Saône. Chaque année, cette association reverse l'intégralité des cotisations des adhérents à 3 associations différentes. Après avoir entendu parler du défi que nous nous sommes lancés en participant à la course des héros, l'association K.danse, sensible au combat de Rétinostop, a décidé de verser la somme de 2 500€ à notre association. Une belle surprise et un immense bonheur à l'annonce de la nouvelle ! Pour la remise du chèque, une soirée a été organisée par K.danse, au cours de laquelle nous avons pu sensibiliser et échanger sur la maladie. Pour notre première année d'investissement auprès de Rétinostop, ma famille et moi avons été très touchés par cet élan de générosité. Nous remercions très sincèrement l'association K.danse, sa présidente et tous ses membres pour cette très belle initiative. Nous incitons chacun d'entre vous à soutenir Rétinostop par diverses actions.

Séverine, Aude et Céline (21 - Côte d'Or)

GRAND RAID RÉUNION : Thomas DENNIS court pour Rétinostop



Un nouveau défi de Thomas DENNIS pour les **25 ans du Grand Raid de la Réunion du 19 au 22 octobre 2017**. Le dossard « 2312 » lance un message à ses supporters : « Jeudi 19 octobre, je remets le couvert ! Je me lance dans la mythique Diagonale des Fous. **165km à travers la Réunion pour 9580m de dénivelé positif !** La motivation est là, même si l'entraînement a été assez léger... Pour me donner du courage, je vous propose de faire une promesse de don à une association qui me tient vraiment à cœur : Rétinostop. C'est simple : si je termine la course, vous vous engagez à faire ce don. L'année dernière, c'est ainsi près de 5000 euros que votre générosité avait permis de récolter !!! »

Challenge pleinement réussi puisque Thomas a franchi une fois de plus la ligne d'arrivée du Grand Trail, en nous offrant une belle leçon de courage et de ténacité ! Les dons ont vite afflué sur notre plateforme Helloasso, et ce n'est pas moins de **5654 €** qui viennent d'être collectés en quelques jours au profit de Rétinostop ! Un GRAND MERCI à Thomas, à Juliette, leurs enfants ainsi qu'à tous les donateurs !!

Tiers de marathon : la générosité de 560 coureurs

Le dimanche 29 octobre 2017 a eu lieu le 18ème tiers de marathon de Laverune (Hérault) avec près de 560 participants et 800 euros récoltés grâce à la générosité des coureurs ! Cette année encore, 1€ a été reversé à Rétinostop pour chaque participant à la course. Un stand Rétinostop informait sur la maladie pendant toute la durée de l'événement. Merci aux organisateurs, à nos actifs représentants Isabelle MIRABAUD, Sébastien CRESPIEN, Marie BOTTO, Maryse GRANJON, Béatrice DUTILLY... ainsi qu'à tous les coureurs pour leur soutien !



Fin octobre : Une course solidaire contre le rétinoblastome en Ariège

« Sous un temps magnifique, la semaine dernière, **370 élèves** ont chaussé leurs baskets pour soutenir l'Association de lutte contre le rétinoblastome. Les trois professeurs de sport, Laurence, Françoise et Jérémy leur avaient concocté plusieurs parcours en fonction des âges : 2.100 km pour les benjamines, 2.600 km pour les minimes garçons...

De plus, cette année, le Chef d'établissement, Eric BOUVIALA, a laissé tomber le costume pour une tenue sportive : lui aussi a couru. C'est la deuxième année consécutive que les collégiens soutiennent cette association, d'autant plus que deux élèves de l'établissement sont concernés par cette maladie orpheline. M et Mme Claude LLUIS, représentant l'association à Lézat, soulignent : « il est très important de pouvoir sensibiliser le public sur cette tumeur maligne oculaire, la plus fréquente de l'enfant. En France, cela représente environ 60 cas par an. Il est nécessaire de trouver des financements pour permettre aux scientifiques de chercher des traitements. ». Suite à ce cross, les élèves ont reçu des carnets de dons pour collecter des fonds au profit de Rétinostop. L'année dernière, la somme de 1 632,10 € avait été versée à l'association. Rétinostop remercie chaleureusement le collège François-Verdier, son principal, Eric BOUVIALA, les professeurs d'éducation physique et toute l'équipe éducative qui se sont mobilisés pour l'organisation sans faille de ce cross particulièrement convivial »

ciation, d'autant plus que deux élèves de l'établissement sont concernés par cette maladie orpheline. M et Mme Claude LLUIS, représentant l'association à Lézat, soulignent : « il est très important de pouvoir sensibiliser le public sur cette tumeur maligne oculaire, la plus fréquente de l'enfant. En France, cela représente environ 60 cas par an. Il est nécessaire de trouver des financements pour permettre aux scientifiques de chercher des traitements. ». Suite à ce cross, les élèves ont reçu des carnets de dons pour collecter des fonds au profit de Rétinostop. L'année dernière, la somme de 1 632,10 € avait été versée à l'association. Rétinostop remercie chaleureusement le collège François-Verdier, son principal, Eric BOUVIALA, les professeurs d'éducation physique et toute l'équipe éducative qui se sont mobilisés pour l'organisation sans faille de ce cross particulièrement convivial »

Article publié dans La Dépêche du Midi, le 02/11/17 - Lézat-sur-Lèze (Ariège) Vie locale

DES CLUBS SERVICES TOUJOURS PRESENTS

Journée de la vue à Tournus : Rétinostop à l'honneur !



A l'occasion de la journée de la vue organisée samedi 4 novembre par le **Lions Club de Tournus Rives de Saône (71)**, Marie-Françoise RAY, notre correspondante bourguignonne a reçu un chèque de **1300 €** des mains de son Président M. Christophe OTTAVI. Cette manifestation a remporté un vif succès. Marie-Françoise tenait un stand Rétinostop qui n'a pas désempilé. Pas de vente mais de nombreuses plaquettes associatives distribuées. Nous remercions chaleureusement le Club pour son soutien et tous les donateurs qui ont contribué au succès de cette belle collecte !

Comme chaque année et depuis 14 ans maintenant, notre association a l'honneur d'être soutenue par l'Association des organisateurs du **Salon des Antiquaires de Tournus** associé au Lions de Tournus-Rives de Saône et c'est à titre que Marie-Françoise Ray a été invitée à assister à l'inauguration de ce prestigieux événement qui s'est tenu cette année du 29 Avril au 8 Mai 2017.

Les Anysetiers de Metz se mobilisent à nouveau



Nous remercions L'Ordre International des Anysetiers du Val de Metz ainsi que tous ses membres pour le don de **1000 €** remis à Mme LORRAIN, notre représentante, lors de la cérémonie du Grand Chapitre le 4 novembre dernier. Rétinostop est très sensible à la fidélité et la générosité dont fait preuve

le Club depuis plusieurs années, permettant à notre association de poursuivre son soutien à la recherche sur le rétinoblastome.

Le Rotary Club de Louveciennes : Un partenaire fidèle



Depuis plusieurs années, le **Rotary LOUVECIENNES Marly** soutient Rétinostop et a remis la somme de **1000 €**

à notre association suite à son Salon de la gastronomie et des vins de janvier 2017. Nous remercions les organisateurs et tous les donateurs du Club !

350 ans de recherche et de traitement du rétinoblastome

Ce bref historique est tiré des articles de David Emerson^I et de Tero Kivelä^{II}.

Plusieurs interrogations se posent quant aux premières manifestations et traitements dans l'histoire, de maladies malignes intraoculaires :

- Quelle est la première description de cette maladie oculaire ?
- A partir de quelle époque envisage-t-on un traitement et lequel ?
- Quelle est l'évolution des idées et des traitements au cours de ces 200 dernières années ?

Voilà quelques réponses rapides à ces questions :

- Les observations de Peter Pawius^{III}, citées en 1657 par Thomas Bartholius, décrivent pour la première fois, une tumeur oculaire ressemblant aux descriptions modernes du rétinoblastome. Ainsi il écrit sur une « tumeur » envahissant l'orbite, la région temporale et le crâne. Cette tumeur est décrite comme remplie « d'une substance similaire au tissu cérébral mélangé avec du sang et de l'os broyé ».

- En 1805, William Hey^{IV} forge le terme « fungus heamatodes » pour décrire une masse dans le globe oculaire détruisant son organisation interne.

- En 1809, le chirurgien écossais James Wardrop^{V/VI} reprend les observations précédentes. En dépit du fait qu'il n'ait pas de microscope à sa disposition, ses dissections minutieuses d'yeux malades et ses interprétations le conduisent à conclure que ces tumeurs proviennent de la rétine. Il décrit aussi des extensions tumorales au niveau du nerf optique et du cerveau ainsi que différentes métastases. Son texte inclut l'histoire de 15 enfants âgés de 1 à 6 ans, porteurs de tumeurs intraoculaires. Deux sont étudiés par lui-même, 8 par des confrères, et les 5 autres sont répertoriés dans la littérature. Quelques cas incluent des autopsies conduisant à confirmer l'origine rétinienne de la tumeur. Il prédit qu'une énucléation réalisée quand la tumeur est intraoculaire pourrait sauver la vie de l'enfant.

- 1836, à Paris, Langenbech, Robin et Nystin confirment, par des études au microscope, que cette tumeur est issue de la rétine.

- En 1864, Virchow nomme cette tumeur « gliome de la rétine » justifiant ainsi l'origine gliale des cellules tumorales^{VII}.

- En 1891, Flexner de l'hôpital Johns Hopkins note pour la première fois la présence de rosettes^{VIII}. Quelques années plus tard, en 1897, Wintersteiner propose le nom de neuro-épithéliome notant la ressemblance avec les cônes et les bâtonnets ainsi que des traces de la tumeur au niveau de la rétine^{IX}.

- En 1903, Hilgartner décrit le premier traitement radiothérapeutique d'un rétinoblastome par irradiation aux rayons x^X.

- Verhoeff, observant que la plupart des cellules tumorales ressemblent histologiquement aux cellules indifférenciées de la rétine de l'embryon appelées rétinoblastes, suggéra le terme rétinoblastome, adopté par l'« American Ophthal-

mological Society » en 1926^{XI}. Cette même année, l'énucléation est acceptée comme traitement standard pour les rétinoblastomes unilatéraux et la radiothérapie pour les rétinoblastomes bilatéraux^{XII}.

- En 1970, Tso et Coll. établissent que le rétinoblastome a pour précurseur les photorécepteurs de la rétine^{XIII}.

Vous trouverez la suite de cette histoire dans les nombreuses revues récentes ou très récentes décrivant les traitements modernes du rétinoblastome^{XIV}.

Dr Philippe MAILLARD, Chimiste CNRS-INSERM-CURIE

Bibliographie :

^IEmerson D. Retinoblastoma : An overview. <http://emedicine.medscape.com/article/1222849-overview#showall>

^{II}Kivelä T. 200 years of success initiated by James Wardrop's 1809 monograph on retinoblastoma. *Acta Ophthalmologica* **2009**, 810-812.

^{III}Pawius P. Observatio XXIII. Tumor oculorum. Observationes selectiores. Appended to Bartholinus T. *Historiarum anatomicarum rariorum, centuria III & IV. Copenhagen, Denmark, Petrus Morsing*. 1657, 38-39.

(http://bibliotheques.mnhn.fr/medias/detailstatic.aspx?INSTANCE=exploitation&RSC_BASE=HORIZON&RSC_DOCID=220346)

^{IV}Hey W. *Practical observations in Surgery*. Philadelphia, PA : James Humphreys. **1805**.

^VWardrop J. *Essays on the morbid anatomy of the human eye*. Edinburgh : Constable and Co. **1808**.

^{VI}Wardrop J. Observations of the fungus heamatodes surgery or soft cancer, in several of the most important organs of the human body. Edinburgh : Constable and Co. **1809**.

^{VII}Virchow R. *Die krankhaften geschwulste*. Berlin, Germany : Harswald. **1864**.

^{VIII}Flexner S. A peculiar glioma (neuroepithelioma) of the retina. *Bull. Johns Hopkins Hosp.* **1891**, 2

^{IX}Wintersteiner H. Die neuroepithelioma retina. Eine anatomische and klinische studies. *Leipzig, Germany, Dentisae*. **1897**.

^XBalmer A., Münier F., Zografos L. 100ième anniversaire du premier traitement d'un rétinoblastome par irradiation (Hilgartner 1903). *J. Fr. Ophthalmol.* **2003**, 26, 1089-1096.

^{XI}Verhoeff FH., Jackson E. Minutes of the proceedings of 62nd annual meeting. *Trans An Ophthalmol. Soc.* **1926**, 24, 38-43.

^{XII}Morax V. Cancer de l'appareil visuel. Bibliothèque du cancer. Paris : Gaston Doin et Cie. **1926**.

^{XIII}Tso MO, Zimmerman LE, Fine BS. The nature of retinoblastoma. I Photoreceptor differentiation : A clinical and histopathological study. *Am. J. Ophthalmol.* **1970**, 69, 339-349. Tso MO, Fine BS, Zimmerman LE. The nature of retinoblastome, II : Photoreceptors differentiation : An electron microscope study. *Am. J. Ophthalmol.* **1970**, 69, 350-359.

^{XIV}Schalenbourg A., Mantel I. Œil et cancer. *Rev. Med. Suisse*. **2015**, 11, 2395-2398. Balmer A., Münier F. Zografos L. Nouvelles stratégies thérapeutiques en oncologie ophtalmo-pédiatrique. *Rev. Med. Suisse*. **2008**, 4, 139-143. Aerts I., Lumbroso-Le Rouic L., Gauthier-Villars M., Brisse H., Doz F., Desjardins L. Retinoblastoma. *Orphanet J. Rare Dis.* **2006**, 1, 31-44. Doz F. Rétinoblastome : aspects récents. Retinoblastoma: a review. *Arch. Pédiatrie*. **2006**, 13, 1329-1337. Zucker J.-M., Desjardins L. Stoppa-Lyonnet D., Doz F. Rétinoblastome. *EMC Pédiatrie*. **2005**, 4, 322-331. Yanagisawa, T. Systemic chemotherapy as a new conservative treatment for intraocular retinoblastoma. *Int. J. Clin. Oncol.* **2004**, 9, 13-24. Rivellesse M. J., Baumas C. R. Photodynamic therapy of eye diseases. *J. Ophthalmic Nurs. Technol.* **2000**, 19, 134-141.

47 530 euros pour la lutte contre le rétinoblastome



Catherine Bothorel avec Dr Carole Thomas – Dr Franck Bourdeaut – Dr Laurence Desjardins – Dr Claude Houdayer – Dr Isabelle Aerts

Suite à l'appel d'offre annuel de l'association, **47 530 euros ont été versés pour 2016 à l'Institut Curie**, lors de notre Assemblée Générale du 21 janvier 2017, en soutien à **6 projets de recherche sur le rétinoblastome**.

- * **Projet 1 - Dr L. DESJARDINS** : Demande de bourse pour une formation de 3 mois à l'Institut Curie fin 2016/début 2017, attribuée au Dr DOAN LE TRANG, ophtalmologiste vietnamienne : **7 000 euros**
- * **Projet 2 - Dr C. THOMAS** : Détermination des paramètres pharmacocinétiques d'un photosensibilisateur sur un modèle orthotopique de rétinoblastome humain greffé chez la souris en vue d'optimiser un traitement par PDT : **10 000 euros**
- * **Projet 3 - Dr C. HOUDAYER** : Compréhension fonctionnelle de l'impact des variants faux-sens de RB1 pour optimiser le conseil génétique : **7 500 euros**
- * **Projet 4 - Dr M.L. CHOUCAIR** : Prise en charge thérapeutiques de patients atteints de rétinoblastome uni- ou bilatéral avec envahissement radiologique macroscopique du nerf optique au diagnostic : **3 030 euros**
- * **Projet 5 - Dr C. POUPONNOT** : CDK8 : une cible thérapeutique dans le rétinoblastome : **8 000 euros (suite projet 2015)**
- * **Projet 6 - Dr F. BOURDEAUT** : Caractérisation des tumeurs à petites cellules bleues et rondes secondaires après rétinoblastome chez des patients porteurs d'une mutation constitutionnelle du gène RB1 : **12 000 euros (suite projet 2015)**

Retrouvez nos projets dans nos journaux sur www.retinostop.org rubrique publications/journaux

Projets audiovisuels 2017/2018

Face à l'augmentation de cas graves de cancers de la rétine chez de jeunes enfants, l'association **Rétinostop** a lancé une grande campagne de sensibilisation en 2015. Nous souhaitons poursuivre ce travail par une meilleure information des familles touchées par le rétinoblastome mais aussi du grand public en produisant une série de vidéos qui seront diffusées sur le web.

Le rétinoblastome est une maladie encore trop peu connue. Le spot TV réalisé en 2015 et la campagne qui l'a accompagné ont permis de la faire connaître plus largement et de nouveaux cas d'enfants touchés ont pu être diagnostiqués plus tôt, leur assurant une meilleure prise en charge et des traitements moins lourds. Cependant, l'annonce de la maladie reste une épreuve très difficile pour les familles. Elles font face à une situation inconnue, psychologiquement éprouvante, et ne savent pas ce qui va se passer pour leur enfant.

Rétinostop s'est également donnée pour mission d'accompagner ces familles et les informer. Les informations

concernant la maladie sont bien entendu disponibles sur notre site Internet, mais nous avons conscience qu'un long texte est moins facile à aborder et circule moins bien qu'une vidéo qui peut être diffusée sur des réseaux sociaux et des plateformes de diffusion (Youtube, Vimeo, Dailymotion) plus facilement.

Par ailleurs, les films permettront aux familles de faire connaissance avec les visages des soignants qui s'occuperont de leur enfant, et de découvrir l'Institut Curie avant même d'y venir pour son traitement. Cela nous semble important, dans un contexte psychologiquement difficile, d'aborder ces périodes de traitement en confiance et d'arriver dans un lieu qui ne leur sera pas totalement inconnu.

Dans ce cadre, l'association a décidé de se lancer dans la production de **9 films pédagogiques d'environ 3 minutes**, tournés à l'Institut Curie et la Maison des Parents.

RENCONTRES

Samedi 21 janvier 2017 : Assemblée Générale de Rétinostop

Une centaine de personnes, parents, malades, soignants, chercheurs étaient réunis pour assister à ce rendez-vous annuel où était présenté le bilan associatif ponctué de témoignages, d'interventions médicales et de résultats de recherche. Un déjeuner et un goûter ont permis à tous d'échanger.



Judi 2 février 2017 : 4ème forum de rencontres associations-soignants de l'Institut



Rétinostop a été conviée à participer au 4ème forum de rencontres associations-soignants de l'Institut Curie,

qui avait pour objectif de renforcer les échanges entre les soignants des hôpitaux de l'Institut Curie et les associations œuvrant auprès des patients et de leurs proches.

Le Forum mettait l'accent cette année sur le devenir des associations de patients et d'aidants. Quels sont les forces et les dangers? Les bénévoles des associations œuvrant auprès des patients atteints de cancer ont partagé expériences et difficultés avec pour grand témoin Eric Salat, patient expert et co-directeur d'une formation à l'Université des patients (UPMC).

Rétinostop et l'ASP (soins palliatifs), représentées chacune par Catherine Bothorel et François Mayu, étaient invitées d'honneur de ce Forum et de la table-ronde animée par Mme Sylvie Arnaud, Directrice des soins, avec la participation de soignants de l'Institut.

Elles ont ainsi pu exprimer leurs souhaits et difficultés, notamment en termes de recrutement et place des bénévoles au sein de leur association.

Du 6 au 9 mai 2017 : Salon SFO à Paris - Palais des Congrès - Porte Maillot

Comme chaque année depuis 2009, Rétinostop était conviée au salon de la Société Française d'Ophthalmologie et a tenu son stand d'information pour les visiteurs en distribuant de nombreuses plaquettes, DVD et affiches.

Nous recherchons des bénévoles pour nous aider à assurer une présence sur le stand lors du prochain salon du 5 au 8 mai 2018. Contactez-nous à : retinostop@retinostop.org



Samedi 2 décembre 2017 : 2ème Conférence d'information génétique



Après une première rencontre en 2014, l'Institut Curie et Rétinostop organisent une nouvelle **conférence d'information génétique sur le rétinoblastome**.

Elle se déroulera samedi 2 décembre dans la matinée à l'Institut Curie par les médecins et soutenue par Rétinostop.

Elle est destinée aux adolescents et aux adultes pris en charge dans la petite enfance pour un rétinoblastome et porteurs

d'une prédisposition génétique (mutation de gène RB1 identifiée). La rencontre portera sur les options de projet parental et le risque pour la descendance.

Au programme : la génétique du rétinoblastome, les traitements possibles, les possibilités de diagnostic anténatal ou à la naissance et les possibilités de FIV avec diagnostic pré-implantatoire.

La conférence sera suivie d'un buffet offert par l'association pour un temps d'échanges avec les jeunes. Programme et détails sur www.retinostop.org

RETOUR SUR 2016

La marche du cœur des Boucles de Souchez - Dimanche 10 avril 2016



Martine LORRAIN a participé à la marche de Souchez avec la famille AVEZ, Nathalie et Emilie, organisatrices de cet évènement dans le Pas de Calais.

Martine « Toute action est importante, j'ai vraiment été bien accueillie et je remercie la famille AVEZ. Sincèrement je ne m'attendais pas du tout à cela en arrivant là-bas. Le paysage est vraiment très joli, j'ai fait une super marche que je ne pensais pas être capable de faire, 10 kilomètres !! de plus, il fait vraiment beau dans le Nord ! Il y avait plus de 915 marcheurs, certaines personnes ne connaissant pas l'association sont venues à notre stand pour la

découvrir et acheter des objets. Des « petites mains » ont été bien nécessaires pour préparer les cafés et les sandwiches, afin de permettre aux marcheurs de déjeuner à leur retour. Un service de sécurité était également prévu. C'est la première fois qu'un représentant de Rétinostop assistait à ce grand rendez-vous avec l'accueil chaleureux des gens du Nord. Rendez-vous à présent en 2018 ! Si une personne de Rétinostop pouvait s'y rendre ce serait vraiment super !

Emilie : « Je crois que Martine a tout dit. Je voulais commencer par remercier Martine et Didier d'avoir fait le déplacement. La marche Souchez, dans le Pas-de-Calais, a lieu tous les 2 ans pour Rétinostop et rassemble de plus en plus de monde. »

Merci aux adhérents (logistique, accueil, accompagnateurs...) et aux marcheurs pour leur participation à cette belle matinée ; 886 participants (+ 24 enfants) ont permis de remettre **443 euros à l'association Rétinostop ainsi qu'un chèque de 100 euros offert par Souchez Randos.**



CHOC'OCTOBER Des éclairs pour Rétinostop



Cet évènement, à la fois gastronomique et solidaire a été initié par le Chef Pâtissier Christophe Adam de l'Eclair de Génie. Après le grand succès rencontré lors de l'année 2015, l'évènement Choc'October a fait son retour avec **une quatrième édition aussi sportive que savoureuse.**

En 2016, Christophe Adam, parrain de Rétinostop, a donc décidé de faire appel à 5 rugbymen au grand cœur pour soutenir l'association sur la pelouse du Stade Français : Raphaël LAKAFIA, Jonathan DANTY, Jules PLISSON, Rémi BONFILS, et Julien ARIAS qui ont pu proposer leur version loufoque revisitée de l'éclair au chocolat.

Pour chaque éclair acheté, 1 € a été reversé à Rétinostop.

Grâce à la générosité de tous, **12.659 euros** ont été reversés à l'association pour soutenir la recherche sur le rétinoblastome. Merci à Christophe ADAM, aux sportifs et à tous les gourmands !

Grand concert annuel Rétinostop Vendredi 9 décembre 2016

Pour la 4ème année consécutive, un grand concert de soutien à Rétinostop a été organisé le 9 décembre dernier à l'Eglise St Sulpice (Paris), sous la direction du Chef Hugues REINER et avec la présence de plus de 300 choristes et les solistes : Déborah-MENELIA ATTAL, soprane ; Victoria SHERESHEVSKAYA, alto ; Joachim BRESSON, ténor ; Jean VENDASSI, basse.

Le concert s'est ouvert sur « le concerto pour hautbois et violon » de Bach, interprété par Michaela HRABANKOVA (hautbois) et Marc BENZEKRI (violon), avant d'entamer avec brio « La Messe du Couronnement » de Mozart. Merci à tous les intervenants et aux spectateurs venus dans cette belle église soutenir Rétinostop.



PAROLE À UN ADHÉRENT

Mme Laetitia BERNARD, une généreuse donatrice Interview de Arnaud de MONCLIN, ex-vice-président de Rétinostop

Qui es-tu Laetitia ?

Mère de famille, j'ai été confrontée au devoir d'habiller les enfants quand ils étaient petits. Un jour, j'ai rencontré une amie, à Tours, qui organisait une bourse aux vêtements d'enfants, 30% du prix revenant aux associations aidées. J'ai donc eu l'idée de faire la même chose à Amiens. Les familles apportaient les vêtements d'enfants le mardi, on installait le mercredi, on vendait le jeudi, on rangeait le vendredi matin et redonnait les vêtements non vendus et l'argent l'après-midi. L'affaire a fini par prendre de l'ampleur au point que nous avons dû rechercher des locaux plus adaptés à notre besoin grandissant. J'ai un frère qui travaillait dans les vêtements et qui, depuis la Vendée où il se trouvait m'a proposé, de m'envoyer des fins de séries, des fins de stock, de la marchandise avec un léger défaut.... Bref, des vêtements invendables, pourtant de grandes marques, dont il devait se débarrasser. C'était une aubaine puisqu'on avait juste à payer le port. On a travaillé ainsi pendant plusieurs années vendant de l'occasion et du neuf. Puis Les ventes sur internet se sont développées, y compris pour les vêtements d'occasion, et des dépôts vente sont apparus, y compris dans le centre-ville d'Amiens. On a donc décidé d'arrêter la bourse aux vêtements pour ne plus vendre que les vêtements que l'on me donnait. Avant, on proposait des vêtements d'occasion pour enfants, maintenant nous sommes passés aux vêtements neufs pour adultes.

Qui est donc cette clientèle qui vient régulièrement ?

Nous nous adressons à tout le monde. Des personnes aux revenus modestes, aux étudiants qui peuvent ainsi acheter des vêtements de marque. Au fur et à mesure des ventes, je récolte les adresses mail. Aujourd'hui j'ai un listing de plus de 700 noms pour prévenir chacun d'une prochaine vente. Le bouche à oreille prend le relais et fonctionne aussi très bien. Au début je faisais paraître une annonce dans le JDA, le journal de la ville d'Amiens. Mais un jour, j'ai été agressée après une vente. On m'a pris toute la recette d'une journée en me faisant tomber, en me « piquant » mes clés, etc. J'ai eu très peur. Ma famille et mes enfants aussi. Bref, j'ai pensé un moment arrêter. C'est la Croix Rouge qui m'a remise en selle en me disant qu'elle avait besoin de moi et qu'elle était prête à m'aider. Ce partenariat continue de fonctionner et, à chaque fois que j'appelle, elle répond présente pour aller chercher les vêtements dans la région lilloise. En retour, j'ai organisé plusieurs ventes à son profit d'un montant qui dépasse les 40.000€ sur 5 ans. Et, quand j'ai trop de marchandise ou que je constate des défauts plus importants, je leur donne et ils peuvent les vendre à un prix tout à fait modique dans leur boutique.

Qui sont tes fournisseurs ou plutôt, tes bienfaiteurs ?

Bizzbee, Jules, Brice, Devianne...et d'autres plus ponctuels. J'ai eu l'occasion de rencontrer à la Chambre de Commerce et d'Industrie d'Amiens la responsable de Sarenza. Avec "un peu" d'insistance, en l'appelant 2 fois par an pendant 3 ans, elle a fini par lâcher : « Vous êtes coriace vous ! Vous en voulez combien ? » J'ai reçu 15 palettes. Une autre fois, elle m'appelle : « On quitte Beauvais. Il y a peut-être une possibilité. Vous en voulez combien ? ». J'ai reçu cette fois 30 palettes. Quand on sait qu'il y a plus de 100 paires sur une palette ! Les chaussures vendues plus chères que les vêtements nous ont permis de faire de gros chiffres à cette période. Tu as bien compris qu'à la moindre occasion, j'enquiquine tout le monde pour récupérer des vêtements ou toute autre chose. Une autre fois, j'ai rencontré à Lille le fondateur du groupe HappyChic aux enseignes bien connues spécialisés dans les vêtements d'enfants. Dans le cadre de sa conférence, il a eu le malheur d'avouer que le soir il se posait la question de savoir s'il avait fait une bonne action dans sa jour-

née. Alors dans mon fort intérieur, je me suis dit « Toi, pour ta bonne action d'aujourd'hui, c'est tout vu, c'est moi ! » D'emblée, il m'a dit OK. Malheureusement pour des questions d'organisation interne, cela n'a pu fonctionner qu'une fois. Alors aujourd'hui, je suis à la recherche de vêtements pour enfants. C'est pourtant l'occasion de proposer à des familles qui manquent de moyens, des mères seules, des gens dans le besoin... de s'habiller et d'habiller leurs enfants, correctement, pour très peu cher. C'est un blouson de cuir à 60€ ou un costume pour homme à 25€.

N'y a-t-il pas quelques profiteurs qui abusent de l'offre ?

Oui, bien évidemment, certains profitent des occasions offertes. Mais que veux-tu, chacun a sa conscience ! On a aussi de la fauche et on a aussi retrouvé des chaussures pourries dans les boîtes. La grande salle de l'auberge de jeunesse mise à notre disposition permet une surveillance plus facile, mais nous ne sommes jamais assez vigilants. Il faudrait énormément de surveillance, mais globalement, tout se passe bien.

Quelle est la fréquence des ventes ? Qui vous aide ?

Nous en organisons 2 par an. Exceptionnellement, l'année dernière, il y en a eu 3 pour écouler le stock important de chaussures. Au départ, la vente profitait à une association, puis à deux, et maintenant, compte tenu du chiffre réalisé, elle intéresse trois associations. On peut réaliser jusque 30.000€. La dernière fois, c'était 26.000. Les prochaines fois, on va sûrement baisser puisqu'on épuise les chaussures. C'est assez extraordinaire, il y a tous les âges et tous les milieux. Il y a la musulmane qui va faire le couscous. Le lendemain, c'est la portugaise qui va faire la paella. Un groupe de gens habituel et fidèle dans une ambiance amicale et bon enfant. On est heureux de se retrouver pour une bonne œuvre.

As-tu une idée du nombre d'associations que vous avez soutenues ?

Nous avons organisé notre première vente en mars 1995. Nous avons récolté 4.433 francs, soit environ 675€. Il y a eu un peu plus de cent ventes depuis cette date qui ont permis de répartir un peu plus de 315.000€ entre un peu plus de 50 associations. Dans mes archives, j'ai retrouvé que Rétinostop en a profité à 3 reprises pour un montant un peu supérieur à 13.300 € ! et cela se renouvellera certainement ! Nous demandons systématiquement un mot de remerciement que nous envoyons à nos fournisseurs pour bien leur montrer la destination de la marchandise qu'ils nous remettent. Les équipes sont contentes de voir que leur travail de collecte et de mise en carton est vraiment utile.

Et maintenant, comment vois-tu demain ?

L'avenir reste ouvert tant que nous avons des sponsors. Il n'y a pas de raison d'arrêter tant que je trouve des vêtements, des chaussures ou autres. Tu me donnes l'occasion de lancer un appel à ceux qui pourraient nous aider. Nous avons en ce moment un besoin urgent pour les enfants mais je suis preneuse de tout ce qui se présente. Plus nous ferons d'heureux, plus nous serons satisfaits et plus nous remplirons notre mission. Nous sommes d'ailleurs à l'écoute de toute association qui en éprouverait le besoin, qu'il s'agisse d'association charitable, de soutien à une maladie, à la recherche, etc.

L'appel est bien reçu ! Un grand MERCI, Laetitia, pour ton aide précieuse, appréciée bien au-delà du simple chèque qui reste le nerf de nos associations. A très bientôt dans notre bonne région picarde !

TÉMOIGNAGE

Témoignage de Salim EJNAÏNI, champion équestre handisport - Invité à l'Assemblée Générale de Rétinostop du samedi 21 janvier 2017



Bonjour à tous,

Merci beaucoup pour votre accueil. Je connais depuis assez longtemps votre association mais j'ai hélas eu assez peu de temps pour me consacrer à une vie associative. Pour vous raconter mon expérience, je vais d'abord commencer par une période de ma vie qui m'a été rapportée par mes parents puisqu'il s'agit de mes deux premières années.

J'en profite pour dire merci à mes parents, pour leur courage, comme c'est le cas sans doute, de beaucoup de parents dans cette salle. C'est en effet durant ces deux premières années que s'est révélé mon rétinoblastome bilatéral. Il a fallu le traiter avec chimiothérapie et radiothérapie pour finir par l'énucléation d'un œil et de la chirurgie réparatrice sur l'autre.

J'ai été également très sensible durant cette A.G. à la question scolaire et aux différents parcours que de nouvelles techniques nous permettent aujourd'hui. Je crois qu'à ce sujet, il n'y a pas deux personnes non-voyantes à avoir la même trajectoire, du fait des changements de villes ou d'écoles qu'a pu susciter notre handicap.

En ce qui me concerne, j'ai appris le braille dans une « CLIS » (Classe pour l'Inclusion Scolaire) double niveau C.P. C.E.1.

Nous étions 6 ou 7 élèves non-voyants et malvoyants. En C.E.2, nous avons été inclus dans une classe dite « mixte » avec des élèves « voyants ». Il me restait à l'époque un tout petit reste visuel, pas suffisant pour lire autrement qu'en braille, mais qui me permettait de connaître le monde qui m'entoure ainsi que les couleurs, mais bref, pas de quoi être très physionomiste !

A partir du collège, c'est le « grand bain ». Je suis intégré dans une classe avec des enseignants qui ne connaissent rien au handicap. Les documents imprimés sont envoyés à un organisme qui les transcrits en braille. C'est le début de l'informatique adapté et on n'est plus obligé de taper sur sa Perkins (machine à écrire le braille assez lourde, solide, mais très bruyante).

C'est à peu près à cet âge, à 11/12 ans, que je découvre l'équitation. Pendant près d'un an, je cherche un club qui veuille bien m'accepter avec mon tout petit champ visuel, et finalement, après six mois de cours particuliers, j'intègre en septembre un cours collectif. Je découvre avec bonheur tous les parcours de ces cavaliers de compétition qui deviennent mes idoles.

Après mon bac, suite à un déménagement familial, (De Bor-

deaux où je suis né, puis Paris, et enfin retour à Bordeaux) je dois retrouver un club. L'équitation est encore un loisir pour moi mais je reste attiré par la compétition.

C'est alors que j'entre dans un club qui a accueilli la première cavalière de compétition non-voyante Laëtitia BERNARD, qui aujourd'hui est une amie. C'est Tiffany, élève-monitrice, qui sans me ménager (je suis très reconnaissant à tous ceux qui ne m'ont pas ménagé), va progressivement me faire sauter un, deux, puis trois, jusqu'à douze obstacles, et ainsi me permettre, comme Laëtitia de participer à des compétitions.

Seul sur mon cheval, je suis un autre cavalier qui me guide au son de sa voix pour me permettre de franchir les obstacles. (2 chevaux sur la piste, caractéristique des parcours pour non-voyants)

C'est en 2015, première compétition sur un très beau parcours. Beau challenge que je réussis, sachant que j'y travaille depuis 2008, et qu'entre temps (petit détail que j'oublie toujours), j'ai définitivement perdu la vue des suites d'un décollement de rétine à mes 16 ans.

A partir de ce succès, je me lance pour défi de me rapprocher le plus possible de la compétition dite standard, en cherchant maintenant à n'être plus que le seul cavalier sur le parcours sans l'utilisation du guide. Tiffany se prend elle aussi au jeu ainsi que Rapsodie mon très beau cheval. Désormais sur les parcours, Tiffany court (sans cheval) pour me préciser les directions. Sur les obstacles des personnes sont postées pour m'indiquer l'endroit et le lieu exact où je dois faire sauter Rapsodie.

Je dois préciser que sur l'un de ces obstacles est posté Guillaume CANET, le réalisateur que vous connaissez sans doute, mais qui pour moi, est un très grand passionné d'équitation.

Je vise aujourd'hui à sortir des compétitions handi-sport pour me mesurer à des personnes « valides ». Je sais pouvoir compter sur l'appui de Guillaume et de Tiffany qui est une vraie professionnelle avec qui je sais pouvoir évaluer mes possibilités et mes limites.

Ce parcours sans guide que j'ai effectué le 3 décembre dernier sur le Longines Master de Paris, c'était un rêve que j'ai réalisé.

Je voudrais conclure mon témoignage en revenant rapidement sur les différentes étapes de ma vie, je devrais dire « mes vies », car je n'ai que 25 ans mais j'ai l'impression d'avoir vécu des tas d'expériences très différentes.

Mon parcours scolaire n'a pas été de tout repos, plusieurs barrières ont dû être franchies : changement de ville, changement d'école, établissement spécialisé pas adéquat, intégration pas toujours facile...

Après un bac L (le Bac S n'étant, paraît-il, pas adapté pour moi sur le plan mathématiques), j'ai fait des études scientifiques, obtenu un diplôme universitaire, puis après deux ans de kiné, je souhaite aujourd'hui devenir journaliste professionnel.

Je crois vraiment que j'ai poursuivi mes idéaux. Les seules barrières visibles, ce sont celles qu'on se met tout seul.

Personnellement, je pense qu'à cheval comme dans la vie, il est possible de franchir les obstacles.

À NE PAS MANQUER



Théâtre à Louveciennes au profit de Rétinostop

24, 25, 26 novembre 2017

Quand d'une amitié, naît une collaboration, cela donne... une représentation théâtrale au profit de Rétinostop ! La compagnie des Tréteaux de Louveciennes présente **Recto verso**, une comédie écrite par **Sophie Leclercq** qui, ayant eu des amis confrontés au rétinoblastome a décidé de jouer sa toute première comédie au profit de Rétinostop ! Cette comédie surprenante vous tiendra en haleine et ne manquera pas de vous interroger, car, entre être et paraître, que savons-nous de nos proches ? Nous souhaitons tous un grand succès à cette nouvelle pièce.

A l'heure où nous rédigeons ce magazine, les représentations sont sur le point d'être jouées. Nous vous donnons rendez-vous dans notre prochain numéro pour une interview de l'auteur Sophie Leclercq.



Décembre 2017 : Chut, le Père Noël revient !

L'opération «Père Noël», soutenu par notre correspondant régional François-Alexandre GOISMIER, est reconduite cette année à compter du 2 décembre jusqu'à Noël dans le Centre Jaude de Clermont-Ferrand en partenariat avec le Lions Club Clermont Volcans. Venez nombreux pour la photo !

L'intégralité des fonds collectés a été reversée à l'association Rétinostop.

Un grand merci à tous les acteurs de cette manifestation.

JOURNÉE DES FAMILLES



La journée des familles du 7 octobre a réuni une trentaine de participants à Paris autour d'un déjeuner à Bercy, suivi de la visite très ludique du **Musée des Arts Forains**, qui a fait le bonheur des petits et des grands.

Tours de manèges, vélocipède, automates, Dherby, autant d'animations pour se détendre en famille ! L'après-midi s'est terminé par un goûter convivial, moment privilégié pour les échanges.

Nous remercions toutes les personnes qui se sont inscrites et espérons accueillir encore davantage de participants lors de la prochaine édition.

AGENDA

Théâtre de l'Asiem

La Compagnie du Nombre d'Or présente
«Croque Monsieur», comédie de Marcel MITHOIS

6 rue Albert de Lapparent - 75007 PARIS

Les 30 et 31 janvier 2018 à 20h30

1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 10 février 2018 à 20h30

Matinée le 10 février 2018 à 15h30

Renseignements au 01 42 93 14 460

Conférence d'information génétique

Samedi 2 décembre 2017

Institut Curie

AG2018

Samedi 20 janvier 2018

Institut Curie

Retrouvez 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
Philippe KEERLE - Trésorier de RETINOSTOP
33, route de la Magnanerie - 78460 CHOISEL

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

Un geste pour la recherche

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

Vous pouvez faire un don ou effectuer un achat solidaire.

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

www.retinostop.org



CADEAU DE NOËL

Pour un cadeau de Noël, une naissance, ou pour le plaisir d'offrir, contactez Véronique, notre Mamie-Brodeuse !

« Mamie, d'une jolie petite fille Clarisse atteinte de rétinoblastome, j'ai décidé, de consacrer mon temps et mes loisirs à la cause de Rétinostop. Pour cela, je brode des bavoirs, des sorties de bain pour bébé avec ou sans prénom. En les vendant et en reversant la totalité des sommes à l'association, je soutiens à ma façon l'association ».

Pour toute commande, écrire à retinostop@retinostop.org

