

7 mai 2015

L'Institut Curie et Rétinostop sensibilisent parents et professionnels de santé au risque de rétinoblastome chez l'enfant

L'Institut Curie et l'association Rétinostop, avec le soutien de la Fondation L'OCCITANE, lancent courant mai 2015 un spot de sensibilisation au dépistage du rétinoblastome, un cancer rare de l'œil chez l'enfant. Cette action vise à attirer l'attention du grand public et des professionnels de santé sur les signes évocateurs de cette maladie, afin d'éviter les retards de diagnostic et leurs conséquences graves pour l'enfant et sa vision.

Le rétinoblastome, un cancer rare chez l'enfant

Chaque année en France, **un enfant sur 20 000 naissances développe un rétinoblastome, une tumeur cancéreuse rare de la rétine**, affectant les nourrissons et les très jeunes enfants, en général avant l'âge de 5 ans.

Le dépistage se fait généralement entre la naissance et les deux premières années de l'enfant, à l'apparition **de l'un ou de ces deux signes** :

- **un strabisme persistant**
- **un reflet blanc dans la pupille, appelé leucocorie**, visible dans certaines conditions d'éclairage telles que le flash d'un appareil photo

Les signes d'un rétinoblastome **peuvent passer inaperçus** si les professionnels de santé et les parents de l'enfant ne sont pas informés. **Or les retards de diagnostic peuvent avoir de graves conséquences** : si le rétinoblastome est découvert trop tard, l'ablation de l'œil devient la seule solution thérapeutique.



« Le diagnostic de notre enfant a été difficile à établir car les signes sont encore méconnus. Nous avons essayé d'alerter sur le reflet blanc que nous constatons, mais cela a été long pour faire le lien avec le rétinoblastome »

témoignent les parents du petit Kamil Vachez, diagnostiqué en juillet 2014.

Un spot de sensibilisation pour éviter les retards de diagnostic

Confrontée à une recrudescence de cas sévères liés à un diagnostic tardif, le Dr Laurence Desjardins, chirurgienne ophtalmologiste et chef du service d'oncologie oculaire à l'Institut Curie, a souhaité mieux informer la population à ce sujet.

C'est ainsi que **l'Institut Curie et l'association Rétinostop ont donné naissance à un spot de sensibilisation à destination du grand public et des professionnels de santé, dans l'optique d'améliorer la précocité du diagnostic et les chances de guérison et de préservation de la vision.**



Le film de 30 secondes, visualisable sur [Youtube](#), met en scène un enfant d'un an environ en train de jouer pendant que le focus se fait sur ses yeux et qu'une voix off **présente les deux signes du rétinoblastome (un strabisme persistant et la leucocorie) qui doivent pousser à la consultation.** Une première en France dans le domaine de la sensibilisation sur ce cancer rare.

Écrit et réalisé par Isabelle Cadière, ce spot produit par Le Citron sera diffusé à la télévision et en accès direct sur les sites de [Rétinostop](#) et de [l'Institut Curie](#).

Des acteurs engagés au quotidien

Centre de référence pour le rétinoblastome en France, **l'Institut Curie prend en charge la quasi-totalité des 60 enfants touchés par cette maladie chaque année.**

En lien étroit avec les médecins et chercheurs de l'Institut Curie, **l'association Rétinostop accompagne les enfants touchés par la maladie et leurs familles.** Cela se traduit par un soutien moral et, au besoin, financier pour pallier des situations parfois difficiles. **L'association est également très impliquée dans le soutien à la recherche et la diffusion de l'information.**

La réalisation de ce projet est soutenue financièrement par la Fondation L'OCCITANE, engagée en France et à l'étranger depuis de nombreuses années en faveur de l'hygiène oculaire et de la lutte contre les déficiences visuelles, grâce à une sensibilisation active envers la cécité évitable. **Depuis 2013, elle soutient l'Institut Curie, notamment dans le cadre de la Marche des Lumières,** marche solidaire en faveur de la recherche contre le cancer qui a lieu en novembre sur le Champ de Mars, ou encore via le **financement des salles d'attente et de réveil du Centre de Protonthérapie de l'Institut Curie (Orsay).**

Un nouvel appareil d'imagerie de l'œil dédié aux enfants

L'Institut Curie va prochainement faire l'acquisition, grâce à l'association Rétinostop, la Fondation L'OCCITANE, la Fondation du Groupe Optic 2000 et Andros, **d'un appareil d'imagerie médicale de l'œil spécialement adapté à un usage pédiatrique. Ce nouvel appareil est destiné à dépister très précocement les récurrences ou d'éventuelles nouvelles tumeurs.**

A la différence de l'OCT (**Optical Coherence Tomography**) standard, pour lequel l'examen nécessite une position assise et un patient coopérant, **l'OCT pédiatrique permet une anesthésie générale et une position allongée, totalement indolore pour les jeunes patients.**

En plus de permettre un dépistage précoce des récurrences et donc des traitements moins agressifs pour l'enfant, l'OCT pédiatrique permet, dans le cas d'un suivi post-traitement, **d'anticiper les éventuelles complications oculaires et ainsi préserver les capacités visuelles des enfants grâce à une prise en charge rapide.**

Contacts presse Hopscotch

Perrine Carriau | 01 58 65 10 30 | pcarriau@hopscotch.fr
Manon Le Bail | 01 58 65 10 02 | mlebaill@hopscotch.fr

Contacts presse Institut Curie

Catherine Goupillon-Senghor | 01 56 24 55 23 | catherine.goupillon@curie.fr

Contacts presse Retinostop

Catherine Bothorel | 01 34 61 02 93 | presse@retinostop.org



A propos de Rétinostop

L'Association RETINOSTOP, est une association loi 1901, à but non lucratif, créée en 1994 par des parents d'enfants atteints d'un rétinoblastome. Elle travaille en étroite collaboration avec l'Institut Curie pour lutter contre ce cancer et poursuit quatre objectifs : venir en aide aux familles ; soutenir la recherche 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 ; et également faciliter la rencontre de parents. Elle n'est composée que de bénévoles.

Pour en savoir plus : www.retinostop.org



A propos de la Fondation L'OCCITANE

La Fondation L'OCCITANE a été créée en 2006 pour porter et rassembler les actions d'intérêt général dans lesquelles L'OCCITANE était déjà impliquée depuis ses débuts en 1976. Chaque année, la Fondation L'OCCITANE dispose d'un budget de plus de 1 000 000 € et s'engage dans une cinquantaine de projets d'intérêt général. Elle apporte son soutien à plusieurs ONG dans le cadre de ses trois missions principales : l'émancipation économique des femmes au Burkina Faso, le soutien aux déficients visuels et la préservation du patrimoine naturel.

Pour en savoir plus : fondation.loccitane.com



A propos de l'Institut Curie

L'Institut Curie, acteur de référence de la lutte contre le cancer, associe le premier centre de recherche français en cancérologie et un ensemble hospitalier de pointe qui prend en charge tous les cancers y compris les plus rares. Fondé en 1909 par Marie Curie, l'Institut Curie rassemble plus de 3 400 chercheurs, médecins et soignants autour de ses 3 missions : soins, recherche et enseignement.

Fondation privée reconnue d'utilité publique habilitée à recevoir des dons et des legs, l'Institut Curie peut, grâce au soutien de ses donateurs, accélérer les découvertes et ainsi améliorer les traitements et la qualité de vie des malades.

Pour en savoir plus : www.curie.fr

Rétinoblastome

Les enjeux actuels : un diagnostic précoce et des traitements préservant mieux la vision des enfants

Le rétinoblastome est une **tumeur cancéreuse de l'œil** qui touche les cellules de la rétine. **Cancer rare** (1 cas sur 15 000 à 20 000 naissances) et peu connu, il affecte le nourrisson et le jeune enfant en général avant l'âge de 5 ans, avec une légère prédominance masculine.

Cette maladie grave, **souvent héréditaire**, peut atteindre un seul œil (tumeur unilatérale dans 60 % des cas) ou les deux yeux (tumeurs bilatérales dans 40 % des cas).

Relativement simple, le diagnostic reste parfois encore trop tardif. Les **signes sont bien connus** (reflet blanc dans la pupille ou présence d'un strabisme) et doivent **impliquer un examen ophtalmologique dans les meilleurs délais**.

La précocité du diagnostic conditionne la mise en œuvre de traitements conservant au mieux l'œil et la vision. Les traitements sont de plus en plus efficaces : à long terme plus de 98 % des enfants sont guéris dans les pays développés. Plus nombreux et mieux ciblés, ils permettent désormais de traiter spécifiquement chaque type de tumeur. Par contre, le pronostic visuel peut être compromis selon le siège de la tumeur et l'impact des traitements sur la rétine.

Le choix entre les traitements disponibles dépend du type de tumeur (unilatérale ou bilatérale, unifocale ou plurifocale), **de sa localisation** à l'intérieur de l'œil (proche ou loin de la macula), **de son volume, d'un envahissement** à l'intérieur de l'œil et en particulier du vitré, et **de l'âge de l'enfant**. Pour éviter que le cancer ne se généralise, lorsque la tumeur est très volumineuse et la destruction visuelle déjà importante, la seule solution thérapeutique est l'ablation chirurgicale de l'œil, dite "énucléation".

La recherche de nouveaux traitements et l'amélioration des traitements existants, préservant au mieux la vision de l'enfant reste une priorité. Leur mise en œuvre ne se conçoit que dans un centre hautement spécialisé et nécessite une équipe pluridisciplinaire (ophtalmologistes, pédiatres, radiothérapeutes, anatomopathologistes, anesthésistes, physiciens et généticiens) **ayant une grande expérience de cette maladie et disposant de tout le matériel nécessaire.**

Dans la plupart des pays industrialisés, un seul centre assure la prise en charge par ces traitements car, la maladie étant rare, les cas doivent être regroupés. Les centres de référence dans le monde sont : Londres, Lausanne, Essen, Philadelphie, New-York, Toronto et Paris. **L'Institut Curie est le centre de référence en France et l'un des plus importants au monde pour la prise en charge du rétinoblastome. Près de 60 nouveaux patients sont traités chaque année à l'Institut Curie pour un rétinoblastome. De par son expertise dans les traitements conservateurs, l'Institut Curie prend en charge la majorité des patients atteints de rétinoblastomes bilatéraux et de nombreux enfants atteints de rétinoblastomes unilatéraux. L'Institut Curie effectue par ailleurs 90 % des tests génétiques de prédisposition.**

A l'Institut Curie, médecins et chercheurs collaborent pour améliorer la prise en charge des patients, notamment en recherche clinique, pour établir ou confirmer l'efficacité de protocoles et en recherche fondamentale pour ouvrir de nouvelles voies thérapeutiques.