



Le Journal de

# Rétinostop

Assemblée Générale du 17 janvier 2004

*les 10 ans de RETINOSTOP*

**Bilan de l'association depuis sa création** : Catherine BOTHEREL, *secrétaire de RETINOSTOP*

Tout d'abord, rappelez vous ces quelques phrases... :

*« Nous avons ressenti un grand choc lorsque nous avons appris que notre enfant était atteint d'un Rétinoblastome. A elle seule la longueur de ce mot évoquait pour nous une maladie très compliquée...Après les nuits blanches, après les innombrables « pourquoi », et enfin l'évidence du diagnostic, survient le temps des interrogations plus concrètes : « que va devenir mon enfant ? », « Comment supportera-t-il le traitement ? », « Quelles en sont les séquelles ? », « Quels sont ses chances de guérison ? », « Comment pourra-t-il vivre avec son handicap ? » etc...*

*Comme beaucoup, nous avons eu le réflexe de questionner d'autres parents dans le même cas, de chercher des documents, des informations auprès des professionnels ou simplement de solliciter une oreille attentive, un soutien moral auprès de nos proches...*

*Afin que notre expérience et notre vécu puissent servir à d'autres, nous avons décidé de créer une association dont les buts essentiels seraient ....*

- *D'apporter aux parents nouvellement confrontés à la maladie, lors de l'annonce du diagnostic et des traitements nécessaires, une aide morale et au besoin matérielle.*
- *De diffuser, grâce aux médecins qui seront à nos côtés, les informations médicales, les mises à jour des derniers traitements concernant le Rétinoblastome.*

- *De partager les informations concernant la prise en charge du handicap visuel et les structures disponibles selon les régions.*

*Nous ferons tout notre possible pour que cette association voie le jour au plus vite. Si vous vous sentez concernés, vous pouvez nous rejoindre.*

*Ensemble nous pourrons faire beaucoup !*

*Nous avons besoin de votre soutien !*

*Rejoignez nous nombreux... »*

Ces mots là, vous les connaissez, nous vous les avons écrits il y a 10 ans dans notre premier courrier intitulé « **lettre de parents à d'autres parents** », ils ont été lancés comme un appel par Martine LORRAIN dès la création de l'association et vous avez été nombreux à avoir répondu « présent ». Nous avons tous vécu l'annonce du diagnostic comme un choc profond et une impression presque d'abandon, de vide par rapport à une maladie encore si peu connue. Nous nous sommes tous retrouvés en hôpital de jour à nous faire face, seuls, malgré toutes les personnes présentes, à chercher des réponses à nos questions, puis à établir des contacts entre familles au fil des rendez-vous...

Créer une association est devenue bien vite une évidence lorsque Martine LORRAIN et le docteur François DOZ se sont revus à l'issue du traitement de Marine lors d'une consultation pédiatrique.

Le **11 Novembre 1994**, l'association **Rétinostop** voyait le jour.

18 personnes étaient présentes à cette première assemblée constitutive qu'ont rejoint M. DOZ et M. ZUCKER et très vite un bon nombre de parents ainsi que d'autres membres de l'Institut Curie, parmi lesquels Mme DESJARDINS, notre présidente d'honneur.

Depuis nous n'avons cessé de faire ce qui est de notre possible pour que cette maladie ne reste pas orpheline et que les parents ne restent pas isolés. Par le biais de nos assemblées générales, de nos journaux, de notre site, grâce aussi à notre relais régional de correspondants, aux diverses manifestations et aux interventions médiatiques, il nous a paru urgent à tous de **communiquer et d'informer** sur la spécificité de la maladie mais tout autant de resserrer les liens, de soutenir, de témoigner .... Notre vie associative a été vite alimentée de rencontres, sources de réflexion et d'échanges...il y avait tellement à faire.

La chance formidable que nous avons eu dès le départ est d'avoir été écoutés et soutenus par l'équipe pédiatrique et ophtalmologiste de l'Institut Curie à qui nous devons beaucoup et que nous remercions encore aujourd'hui. De nombreux progrès ont été faits dans le domaine de la recherche sur le Rétinoblastome notamment en **génétique constitutionnelle** (prédisposition et tests), en **recherche clinique** ( protocoles servant à améliorer les traitements existants), en **recherche fondamentale** ( pour trouver et expérimenter des nouveaux traitements comme la photothérapie dynamique) Grâce à une collaboration étroite avec l'Institut Curie, **Rétinostop** a pu participé à ces efforts de recherche, de prévention et de traitements mais aussi au suivi psychologique et génétique des familles en apportant sa contribution financière chaque fois qu'elle l'a pu pour des programmes, du matériel, des vacations de personnel.

***Nous allons parcourir ensemble les quelques années de vie de Rétinostop :***

### ***Remontons le temps pour nous rappeler les faits les plus marquants...***

Dès le départ de l'association, notre première préoccupation a été le **soutien aux familles**. Et dès 95, Mme ERNOULT-LANTIER, surveillante en pédiatrie à l'Institut Curie, détachait une aide puéricultrice pour assister les parents et Mme DELAGE, psychologue assurait le lien avec la Maison des Parents. Nous installions une boîte aux lettres en pédiatrie et notre première plaquette fut éditée et distribuée lors des consultations. Puis vinrent les mailings à destination des professionnels de santé (ophtalmologistes) et les courriers aux adhérents pour mettre en place une chaîne de parents en vue d'étendre notre représentation à toute la France. Nous commençons à nous faire connaître aussi par des interviews radiophoniques et télévisuelles.

L'accent était mis sur la **prévention** : nécessité d'un dépistage précoce de la maladie en insistant sur l'importance des symptômes auprès des médecins et des familles (projet étude pilote par photo flash dans les PMI de Seine St Denis soumis par M. DOZ au conseil régional), Il fallait sensibiliser les pouvoirs publics pour activer la recherche génétique moléculaire du gène RB et l'étude des formes familiales du Rétinoblastome. Ceci afin de permettre un diagnostic précoce et trouver une prédisposition familiale éventuelle. Rétinostop a alors proposé son aide pour financer au minimum un an un poste supplémentaire de technicien dans le service de Mme JUNIEN à l'hôpital Necker.

En 1997, nous comptons déjà plus de 200 membres et mettions en place un **réseau régional** de 12 correspondants aidés par Mme DELAGE pour assurer un relais indispensable en province. C'était aussi le début d'un travail de réflexion sur l'élaboration d'un livret d'information à l'usage des familles. La prise en charge de la maladie, les démarches administratives, le problème du handicap...étaient autant de sujets évoqués. Nous décidions d'envoyer un premier questionnaire aux adhérents afin de mieux cerner leurs attentes, d'apporter rapidement des réponses sans oublier un soutien moral et au besoin matériel. Notre projet médical de l'année fut entre autre la participation financière pour l'acquisition d'un congélateur (dans le service de M. DELATTRE de l'Institut Curie) utilisé pour le stockage des spécimens tumoraux, servant de base d'étude des mécanismes moléculaires impliqués dans l'évolution tumorale du Rétinoblastome.

De 1998 à 2000, beaucoup de membres ont rejoint l'association, les actions dans les régions se sont développées, souvent génératrices de fonds. Chacun le sait, l'argent restant pour toute structure comme la nôtre le nerf de la guerre. Grâce aux adhésions, aux dons toujours plus nombreux et à des mécénats, Rétinostop a intensifié son aide à la recherche avec notamment une contribution à l'achat, en 1998, d'un appareil PCR à Necker au service génétique de Mme JUNIEN pour l'identification d'un plus grand nombre de patients porteurs d'une mutation du gène RB, ceci afin de faire face à des demandes de conseil génétique de plus en plus pressantes. En 1999, il s'agissait d'un complément financier à l'acquisition de la caméra RETCAM pour Mme DESJARDINS permettant un meilleur suivi des patients grâce à son champ de vision très large et à ses applications numériques. Soutien aussi au laboratoire de M. COUTURIER de l'unité de cytogénétique de Curie pour ses travaux de recherche sur les anomalies génétiques à partir de données histologiques. Ceci ayant pour but de mieux comprendre la tumorigénèse et ainsi d'apporter au patient le meilleur traitement.

A partir de 2000, Rétinostop atteignait plus de 500 membres. Notre **adhésion à l'AFRG** (Association Française de Recherche Génétique) devenue la FMO (Fédération des Maladies Orphelines) a donné un coup de pouce à une meilleure information et à la connaissance de notre association via des sites, des plaquettes et grâce aux journées nationales médiatiques des Nez Rouges auxquelles les membres de Rétinostop continuent de participer chaque année. Nous poursuivions également la diffusion de notre information vers les professionnels de la santé par de nombreux mailings et par notre participation à des conférences, colloques médicaux et réunions inter associatives afin de toucher les pouvoirs publics.

Dans un même temps, nous mettions des données à la disposition du public sur notre site Internet et nous éditons nos journaux en Braille sur demande.

Soucieux du **suivi psychologique** des enfants, nous avons soutenu pendant trois années le travail de Mme DELAGE, psychologue au service de pédiatrie de l'Institut Curie, qui portait notamment sur une étude familiale. Cette étude de deux ans, démarrée en 2001, impliquait les services de pédiatrie et d'ophtalmologie. Elle avait pour objet d'évaluer le degré de satisfaction des parents sur la qualité de l'accueil et de l'information reçue. Ceci en vue de mieux aider les parents à surmonter leurs difficultés et assurer un meilleur suivi des familles. Une partie des résultats de cette étude fut d'ailleurs présentée au ministère de la santé en 2002 (cf. Audition de Rétinostop, dans le cadre du Plan Cancer)

Plusieurs de nos projets ont pu être également menés à terme. Nous avons ainsi soutenu des programmes de **recherche génétique** sur plusieurs années comme les travaux sur l'étude de l'ADN familial constitutionnel par l'équipe de Mme STOPPA-LYONNET, généticienne à l'Institut Curie (soutien à partir de 2001), ainsi que ceux de M. COUTURIER en cytogénétique.

De même, depuis 2002, Rétinostop a contribué à aider la **recherche fondamentale** en aidant le laboratoire de M. MAILLARD, chimiste de la faculté d'Orsay, dont les études visent à développer la thérapie photodynamique, pour des nouveaux traitements sur le Rétinoblastome. Concernant la **recherche clinique**, nous avons aussi été impliqués à plusieurs reprises dans la relecture des protocoles de chimiothérapie appliqués à l'Institut Curie.

En 2003, grâce à un travail commun entre l'Institut et Rétinostop, un premier livret d'information sur le Rétinoblastome est à la disposition des familles, complétant le livret d'accueil de l'Institut Curie.

Aujourd'hui, nous mesurons le chemin parcouru grâce à l'implication de tous et notamment des équipes de médecins et chercheurs qui travaillent sur le Rétinoblastome et à qui nous devons beaucoup. Grâce aussi à nos membres dynamiques que nous remercions chaleureusement car ils donnent beaucoup de leur temps et de leur énergie pour faire avancer les choses et collecter des fonds (organisation de manifestations, concerts, lotos, vente d'objets, cross...) Il nous reste encore des obstacles à surmonter, notamment être mieux reconnus au niveau des pouvoirs publics, favoriser le diagnostic précoce et systématique de la maladie notamment dans les formes familiales, apporter un meilleur soutien aux familles ; il ne nous est par exemple toujours pas possible de réaliser un de nos souhaits les plus chers, à savoir une présence régulière en hôpital de jour lors des contrôles systématiques par fond d'œil pour réconforter les familles. Pourrions nous y parvenir un jour ?

Nous lançons un appel à tous pour nous rejoindre activement car cette association est LA VOTRE, et nous avons un grand besoin de forces vives. Pour reprendre une des premières phrases de Martine « Ensemble, nous pourrions faire beaucoup... »

Et n'oublions pas notre logo, ce regard d'enfant chargé d'espoir. C'est ce même regard porté vers l'avenir que nous devons conserver. Grâce à votre fidélité, à la confiance que vous nous accordez depuis des années et malgré les difficultés rencontrées, nous savons que nous empruntons un chemin plein d'espérance.

En dix ans, de gros progrès sont apparus dans la lutte contre le Rétinoblastome. M.DOZ vous en fera le bilan.

Un grand merci à tous.

### Que s'est-il passé depuis 10 ans ? M. DOZ, pédiatre à l'institut Curie

1994: naissance de RETINOSTOP

Plusieurs thématiques :

- **Traitements conservateurs**
- **Traitements des formes étendues**
- **Génétique constitutionnelle**
- **Génétique tumorale**
- **Thérapeutique expérimentale**

Dans chacun de ces domaines, il y a eu des progrès, des changements en 10 ans. Certains de ces projets continuent encore actuellement et dans chacun d'entre eux, Rétinostop, à diverses façons, a été impliqué.

#### 1. Traitements conservateurs oculaires

Il y a deux grandes nouveautés développées en collaboration avec l'équipe d'ophtalmologie et de pédiatrie.

**A. Thermochimiothérapie :** Association carboplatine et hyperthermie provoquée par un rayon laser diode.

**B. Place de la chimiothérapie néo adjuvante :** Premier geste thérapeutique avant l'intervention locale.

##### ***A Thermochimiothérapie :***

Elle correspond à une vraie révolution, c'est la première technique permettant de traiter des tumeurs du pôle postérieur de l'œil (proches des structures sensibles comme la papille du nerf optique et la macula) supérieure à 2mm en évitant l'irradiation externe.

Avant la naissance de Rétinostop, il existait déjà des traitements locaux conservateurs que les ophtalmologistes utilisaient depuis quelques années pour des tumeurs développées surtout en avant de l'équateur de l'œil (tumeurs « antérieures »), loin des structures sensibles, telles que la papille du nerf optique ou de la macula, zone centrale de la rétine. En effet, les réactions entraînées par ces traitements n'étaient pas dangereuses pour la vision mais ces techniques ne sont pas utilisables au pôle postérieur de l'œil, près des structures sensibles.

- **Les étapes de développement de la thermochimiothérapie**

- **Développement de la thermochimiothérapie en 1993 par le Dr L. Murphree à Los Angeles.**

Jusqu'en 1993, à l'institut Curie, seules les toutes petites tumeurs situées très près de la papille pouvaient être traitées à l'institut Curie par photocoagulation laser Xénon. Ceci ne concernait qu'un nombre très restreint de patients. En pratique, le seul traitement conservateur utilisé dans les cas de tumeurs du pôle postérieur était la radiothérapie externe.

- Premiers patients de l'institut Curie traités par thermochimiothérapie en 1994 à Londres.
- Introduction de la technique du Dr L. Murphree à l'institut Curie en 1995.
- Premier protocole prospectif : Protocole Curie 98: diminution des indications des lasers de J8.

Il permettait d'une part d'enregistrer les données concernant des enfants traités de cette manière mais d'autre part d'en modifier un peu la technique et en particulier pour les enfants traités initialement en thermochimiothérapie. Ils avaient le premier jour un laser qui suivait de deux heures le traitement de carboplatine ainsi qu'un laser seul le huitième jour. Actuellement, on a pu se rendre compte et même démontrer que certains enfants, en fonction de la taille de la tumeur, pouvaient être traités par une seule application de laser sans application de laser J8 et ceci dans le cadre du protocole 98.

- **Actuellement:**

La thermochimiothérapie fait partie des traitements locaux dans le protocole Curie 03.

Elle est devenue un traitement standard dans les tumeurs du pôle postérieur de diamètre inférieure à 8mm

Le docteur Doz montre une photo de tumeur avec une réponse par thermochimiothérapie (photo prise avec la caméra Retcam à l'achat de laquelle Rétinostop a participé avec l'ARC et l'Institut Curie)

### ***B Chimiothérapie néoadjuvante***

- Rôle de ce traitement : rendre accessibles les tumeurs aux traitements locaux conservateurs, en évitant si possible toute irradiation externe : thermochimiothérapie au pôle postérieur, et/ou cryothérapie et disques en avant de l'équateur de l'œil.
- Participer à l'amélioration du pronostic visuel  
Grâce à la chimiothérapie première, une tumeur effleurant la zone centrale de l'œil (macula) peut être diminuée. La zone de vision peut se retrouver alors dégagée et restaurée.

- **Les étapes:**

Jean-Michel ZUCKER, anciennement responsable du département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie est un des pionniers du développement de la chimiothérapie néoadjuvante pour les traitements conservateurs oculaires dans les années 80, à une époque où les médicaments étaient différents et où l'on ne disposait pas encore de techniques locales sur les traitements du pôle postérieur de l'œil.

- Jusque dans les années 90: l'efficacité de la chimiothérapie a été démontrée dans des formes étendues, graves (atteintes orbitaires, ganglionnaires et métastatiques)

On a pu démontrer la très grande efficacité d'une combinaison chimiothérapique très active (Etoposide/Carboplatine)

Son utilisation fut ensuite étendue pour des traitements de formes moins graves avant un traitement local conservateur.

- Chimiothérapie avant énucléation en cas d'atteinte visible du nerf optique ou de « buphtalmie »

Cette technique évite le risque de section du nerf optique en zone tumorale et par conséquent évite le risque de récurrence de la maladie menaçant la vie et de traitement mutilant (photo : Chimiothérapie néoadjuvante et atteinte étendue du nerf optique)

- **Actuellement:**

- Etude de phase II randomisée Etoposide Carboplatine versus Vincristine Carboplatine (Curie O3-A1)

(Etoposide Carboplatine : traitement de référence contre Vincristine Carboplatine, traitement « allégé »)

Il s'agit du nouveau protocole d'étude comparative proposé aux parents.

- Étude de phase II de chimiothérapie exclusive dans les tumeurs paramaculaires bilatérales ou sur le seul œil conservé (Curie O3-A2)

Cet autre protocole, nouveau en France (déjà expérimenté en Angleterre) améliore le pronostic visuel en préservant la vision centrale.

M.DOZ souligne l'implication de Rétinostop dans la relecture des ces protocoles (formulaires d'information et de consentement) pour une meilleure lisibilité. Ils permettraient d'alléger à terme les traitements afin qu'ils soient le moins toxiques possibles, diminuant le risque infectieux et le risque de transfusion sanguine.

## **2. Traitements des formes étendues traités par énucléation première**

- **Implants en corail**

Depuis 1992, ces nouveaux implants ont permis une nette amélioration des résultats esthétiques suite à une énucléation grâce à la mobilité de la prothèse et à la bonne intégration de l'implant.

- **Standardisation des indications des traitements post-opératoires depuis 10 ans :**

- Indications moins fréquentes de chimiothérapie après énucléation : pas de traitement dans la catégorie de risque faible
- Diminution du traitement dans la catégorie de risque moyen

- Risque élevé devenu très rare (mais pour ces patients, des traitements lourds sont encore indiqués)

- **Protocole RB SFOP 01**

Aide de Rétinostop aux études biologiques sur des spécimens tumoraux de Rétinoblastome.

- Développement de la curiethérapie orbitaire dans les rares cas d'irradiation orbitaire après énucléation (risque élevé)

Dans le passé, les enfants recevaient des rayons après l'opération et les conséquences sur le développement du massif facial étaient très grandes.

Afin de diminuer ces séquelles, de nouvelles techniques de Curiothérapie, développées en Afrique du sud puis importées en France ont pu être mises en application par les Dr DESJARDINS et DENDALE avec la contribution très précieuse de Monsieur MAZAL, physicien.

**Le Rétinoblastome, une maladie complexe :**

Tous les partenaires de l'institut Curie sont conscients que le Rétinoblastome est une maladie complexe par plusieurs de ces aspects :

- Petite enfance concernée (diagnostic difficile à entendre)
- Cancer
- Atteinte sensorielle, risque de handicap visuel
- Risque d'énucléation (mutilation éprouvante)
- Hérité
- Risque de deuxième cancer (dans les formes héréditaires)

Face à cette complexité, l'accompagnement a toujours été une préoccupation première, partagée par toutes les équipes, à toutes les étapes de la maladie et des traitements.

- Une amélioration des temps et des processus d'annonces initiales devenaient indispensables et une étude a été menée par Mme DELAGE sur deux ans.

Les rapports de cette étude ainsi qu'un article et des réunions vont permettre un meilleur fonctionnement des conditions de surveillance en Hôpital de Jour. Rétinostop a joué un rôle central dans l'élaboration de ce travail.

### **3. Génétique constitutionnelle**

- Lors de la première assemblée générale de RETINOSTOP, il y a 10 ans, environ 30% d'anomalies constitutionnelles du gène RB1 étaient détectées dans les formes « héréditaires ».
- 10 ans plus tard, il y a eu un gros progrès puisque plus de 70% d'anomalies sont maintenant détectées dans les mêmes formes.



Cela permet une meilleure orientation de la surveillance de la fratrie (en évitant des fonds d'yeux sous anesthésie générale, lorsque ce n'est pas nécessaire) et le développement des possibilités de diagnostic prénatal.

L'implication de Rétinostop a été importante dans l'achat de matériel mais aussi pour faciliter les processus d'annonces particulièrement complexes en génétique constitutionnelle (Services de Mme STOPPA-LYONNET et Mme GAUTHIER-VILLARD)

#### **4. Génétique tumorale**

- A L'Institut Curie se trouve la plus grande série au monde de spécimen tumoraux de Rétinoblastome étudiés en CGH (ou HGC : Hybridation Génomique Comparative) permettant de mieux comprendre les mécanismes biologiques qui vont aboutir au développement de ces tumeurs.

Actuellement, apparaissent des perspectives d'utilisation de nouvelles techniques encore plus informatives sur le déchiffrement de mécanismes de tumorigénèse et d'identification de nouvelles cibles thérapeutiques.

Rétinostop a pu apporter son aide dans des achats de matériels pour les travaux du Dr COUTURIER.

#### **5. Thérapeutique expérimentale**

Egalement, il y a un grand espoir dans la thérapeutique expérimentale de type photothérapie dynamique avec le travail de chimistes, biophysiciens, biologistes, et Rétinostop contribue au financement de ces recherches. Une première étape de thérapeutique photodynamique a été effectuée «in vitro» sur des lignées de Rétinoblastome. Une autre étape est en cours de phase «in vivo» dirigée par les laboratoires de M. MAILLARD et de Mme POUPON. Ces expériences devraient déboucher sur de nouvelles perspectives thérapeutiques, avec l'association médicaments/laser.

Rétinostop poursuit son soutien pour financer du matériel et le salaire d'un chercheur.

#### ***Conclusion :***

Le personnel de l'Institut Curie est TRES redevable à Rétinostop durant toutes ces années. Toutes les équipes de soin partagent ce sentiment (ophtalmologistes, pédiatres, réanimateurs, radiologistes, radiothérapeutes, médecins, infirmières, auxiliaires de puériculture, aide soignants, techniciens....sans oublier les équipes de recherche...et le personnel de tous les étages...)

Il y a un terme qui m'est cher, c'est le mot ALLIANCE ...

Il s'agit vraiment d'un partenariat entre une association consacrée à une maladie orpheline et toute une institution par sa section médicale, sa section de recherche et par ses services communs....Ceci pour réaliser « l'alliance thérapeutique », pour et avec les enfants malades et autour d'eux, qu'il s'agisse de parents, soignants, chercheurs et institutionnels...

Je pense que ce processus d'alliance existe vraiment aujourd'hui, grâce à Rétinostop. Merci.

## Les dix ans de RETINOSTOP : « Dix ans, dix témoignages »

Un certain nombre de membres ont été invités à apporter leur témoignage pour évoquer ce que représentent, pour eux, ces 10 ans de notre Association :

### Premier témoignage

« Nous prenons la mesure du chemin parcouru grâce au dynamisme des équipes et surtout de sa présidente Madame LORRAIN. C'est un gros atout que l'assemblée générale de Rétinostop ait lieu à Curie. Cela permet d'avoir une connaissance et des explications sur le centre médical. Les médecins sont toujours prêts à commenter les avancées techniques de la manière la plus simple possible pour l'auditoire.

Le deuxième point : les progrès réalisés dans l'accueil des familles qui ont tant besoin d'être entourées et aidées dans les moments particulièrement difficiles.

Le troisième point : pour tous les adhérents et donateurs, c'est de connaître la destination de leurs fonds et constater qu'ils sont toujours utilisés à bon escient.

En conclusion :

Cette association fait connaître cette pathologie bien souvent ignorée du grand public et permet aux famille qui le souhaitent de se regrouper »

### Deuxième et troisième témoignage

« Avec Marion, soignée à Curie depuis l'âge de deux mois et demi, trois mois. C'était en fait, la première fois que nous sommes allées voir Madame DESJARDINS. Par conséquent, nous faisons partis des usagés « usagés » de la santé ou presque .... Par contre ce qui m'impressionne vraiment, c'est tout le travail des chercheurs, du corps médical pour nos enfants. Je les en remercie. Et puis, je pense que c'est grâce à eux que nos enfants sont ce qu'ils sont aujourd'hui. Je vois toutes ces jeunes filles qui font partie de la même génération d'enfants soignés ; qui sont des gamines maintenant qui ont « la pêche », qui sont très actives, avec une joie de vivre incroyable.

Je pense qu'elles ont l'habitude de se battre un peu plus que les autres. Donc je crois que c'est grâce à vous médecins, chercheurs, pédiatres que tous ces enfants sont ce qu'ils sont aujourd'hui. Voilà !

Et puis, je voulais aussi remercier... Pendant ces dix ans, nous avons fait beaucoup de passages à Curie. Je faisais le calcul. Je pense que nous sommes à cinquante ou soixante fonds d'oeil. Je ne sais pas ? (La maman s'adresse à Mme DESJARDINS : "Madame DESJARDINS ! Combien de Fonds d'oeil on a fait ?!") A chaque fois, à l'entrée, l'hôtesse d'accueil dit : « Bonjour Marion ! Comment ça va ? ». Comme lorsqu'elle était un tout petit bébé... ! A douze ans, c'est toujours pareil ! C'est un peu comme au Club Med en fait ! C'est très chaleureux, très humain. Pour ce qui est des relations humaines, Curie, c'est vraiment une leçon à tous les niveaux du corps médical, des auxiliaires de santé.

J'ai fait connaissance avec Martine LORRAIN dans cette fameuse salle qu'une journaliste de passage a surnommé la « cage au lion » tellement l'angoisse des parents était palpable, dans l'attente du diagnostic du fond d'oeil... Mais bon...là encore, je pense que ça va s'améliorer.

Tout le monde demande que s'améliorent ces attentes qui reviennent finalement tous les mois pendant plusieurs années. C'est comme si nous allions passer un examen tous les mois. C'est très stressant. Il y avait toujours du personnel médical qui était discrètement présent pour nous rassurer, pour nous consoler quand on en avait besoin. Nous, les mamans, nous sommes toutes un peu « cassées » dans ces moments là. Quel que soient les médicaments que l'on prenne, rien n'y fait. Il y a toujours cette inquiétude et puis, je crois que ça ne changera jamais. C'est le stress des mères. Je pense en plus que c'est aussi parce que cela touche des nourrissons tout petits. On les avait dans nos ventres deux mois plus tôt... C'est quelque chose de très difficile à vivre et on n'en sort pas indemne.

Par contre, ce qui fait tenir le coup, c'est la joie des gamins, c'est leur optimisme. C'est leur joie de vivre qui fait que l'on supporte tout ça. Le bilan douze ans après ? C'est une aventure assez douloureuse malgré tout, bien que cela soit aussi une très grande expérience. Le temps a passé à la fois très lentement et très vite.

Martine (ndlr : Lorrain, présidente et fondatrice de l'association), je l'admire beaucoup parce qu'en fait, c'est une des mamans qui a eu un peu plus de révolte et de hargne que les autres. Cette énergie a été positive puisqu'elle a réussi à nous convaincre de nous regrouper, de ne plus rester chacun seul dans son coin à s'angoisser mais à agir activement pour lutter contre la maladie et la faire connaître.

Alors aujourd'hui, c'est vrai qu'avec l'âge de nos enfants, nous sommes plus axés sur la génétique, sur la gestion du handicap visuel aussi bien pour leur intégration scolaire que, plus tard, professionnelle. C'est vrai, les années difficiles de traitements et de diagnostic visuel étant passés, il faut penser à la vie, à celle de l'enfant en tant qu'adulte. Je pense que RETINOSTOP nous aide aussi en nous conseillant pour la scolarité. Ce sont peut-être aussi des thèmes à aborder. On ne parle pas beaucoup de l'intégration de l'enfant dans la vie scolaire. Il y a autre chose aussi dans mon vécu : la souffrance des frères et sœurs. Je sais qu'il y a une cellule psychologique qui s'est mise en place pour les fratries. Pas seulement pour le Rétinoblastome mais pour tous les enfants atteints de cancer. Les parents délaissent les frères et sœurs à ce moment là. Je pense qu'il y a une très grande souffrance non dite de ces frères et sœurs. Moi, j'ai eu l'exemple avec Loïc, le frère de Marion, qui avait juste douze mois et demi de plus. Donc, quand Marion est tombée malade, il avait un an et demi. Il ne comprenait pas tout.

Maintenant il en a treize, mais c'est un enfant qui a été blessé quelque part et à l'époque il n'y avait pas de soutien psychologique pour les fratries. J'insiste sur ce point qui est très important. La maladie... une fois que le diagnostic est rendu, on apprend à l'accepter. Il faut faire face, l'intégrer dans la vie de tous les jours et puis l'intégrer dans la famille. Elle devient presque un membre de la famille... »

« Marion, ça se passe très bien. Je lui ai demandé tout à l'heure quel souvenir elle gardait de l'hôpital de jour ? (Elle s'adresse à sa fille) « Tu n'en a aucun je crois ! » Je lui ai demandé si elle avait de mauvais souvenirs ? « Marion, dis nous si tu as des mauvais souvenirs ? »

Marion : « Et bien non ! Je ne pense pas que l'on s'en souvienne ! Puisque à l'hôpital, c'est plutôt quand on est petit, qu'il y a le traitement, tout ça. Je pense que c'est plutôt les parents qui ont du mal à accepter alors que nous... et bien, nous sommes nés avec, après... nous sommes bien obligés d'accepter... »

### Quatrième témoignage

« Moi, je suis la maman d'une grande fille de dix-sept ans qui est atteinte d'un Rétinoblastome. Nous avons entendu ce mot pour la première fois en 1987. Avant la création de RETINOSTOP, nous rencontrions quelques parents lors du fond d'œil de contrôle. Nous savions bien que notre cas n'était pas tout à fait le seul, mais nous nous sentions un peu démunis face à cette maladie rare. Nous ne connaissions pas grand-chose. Grâce à RETINOSTOP, nous comprenons mieux ce qu'est le Rétinoblastome. Comme aujourd'hui par exemple ! Nous sommes informés de l'avancée de la recherche, des nouveaux traitements... Nous, nous sentons soutenus, entourés par une équipe de professionnels dévoués pour soigner au mieux nos enfants et cette assemblée générale justement est un moment fort, riche en échanges, en témoignages. C'est un point de rencontre annuel auquel j'ai toujours été fidèle. J'ai assisté à la première assemblée générale et c'est avec une grande satisfaction que dix ans plus tard, je vois l'ampleur du travail accompli. J'adresse donc un grand merci à toutes les personnes qui permettent à cette association d'exister »

### Cinquième témoignage

« Je suis la maman de Maxime et Clément, des jumeaux âgés de sept ans et demi, atteints de Rétinoblastome bilatéral. Au départ nous n'avons pas connu l'association tout de suite parce que la priorité était de soigner les enfants et de nous préserver aussi. Ce n'était pas facile. C'est un peu plus tard que nous avons entendu parler de l'association. Alors nous sommes venus timidement à la première assemblée générale. Nous sommes « fous » d'informations mais elles ne sont pas toujours évidentes à absorber, à intégrer. Cela permettait de savoir que nous n'étions pas tout seuls, qu'il y avait d'autres parents concernés par la même maladie. Cela nous a donné de l'espoir, nous a rassuré. Puis par la suite, nous avons eu envie de nous impliquer aussi modestement soit-il, par des petites actions en apportant un témoignage à une émission sur la santé, en représentant Rétinostop lors d'une fête des associations, etc... Ce qui est important aussi, c'est que l'association puisse contribuer le plus possible à faire avancer la connaissance de la génétique afin que l'histoire ne se reproduise pas avec nos petits enfants. Nous pouvons le souhaiter. Et je vais profiter des dix ans de l'association et du fait que j'ai le micro pour remercier vraiment très sincèrement, le docteur DOZ, le docteur DESJARDINS, le Professeur ZUCKER, le Docteur MICHON pour tout le travail qu'ils effectuent, et puis tout le personnel infirmier, parce que ce sont des gens avec qui nous avons malgré tout passé de longs moments. Je n'oublie pas non plus Madame DELAGE, psychologue qui est toujours là pour nous écouter, nous les parents, lorsque nous en éprouvons le besoin, et cela arrive très souvent »

### Sixième témoignage

« Bonjour ! Cela fait maintenant trente-trois ans que je vis avec le Rétinoblastome. L'association m'a permis tout d'abord de connaître par quoi mes parents ont pu passé...Malheureusement j'étais la deuxième de la famille touchée par cette maladie et en 70 il n'y avait pas, je pense, toutes ces aides, tout ce soutien (je n'ai aucun souvenir. Je n'avais que cinq ans).

Je dirais que cela m'a beaucoup aidé à accepter mon handicap, à mieux connaître le Rétinoblastome. C'est vrai, avec Françoise, ma grande sœur nous avons de la chance, nous dialoguons beaucoup. Nous échangeons beaucoup dans les moments difficiles.

Vous parliez des enfants... Mais après les enfants, nous devenons adultes, nous nous confrontons à toute cette intégration professionnelle qui pour moi est très difficile actuellement, puisque cela fait quatre ans que je vis une « galère » assez dure.

La maladie c'est une chose, mais ensuite, nous vivons avec le handicap. Et bien des fois nous sommes vite rappelés à l'ordre qu'il est là... et il faut vivre avec.

J'ai entendu des choses qui m'ont réconfortée lors de cette assemblée générale et j'aurais envie de dire aux parents : surtout parlez à l'enfant de son histoire (quand celui-ci est plus âgé bien sûr), parce que moi (je n'incrimine pas mes parents) ils ne l'ont pas fait. Aussi, actuellement je fais un travail sur moi car il me manque une pièce à mon puzzle. J'ai pris la décision l'année dernière de rencontrer le professeur ZUCKER pour connaître le début de mon histoire. Si toutefois j'avais un enfant avec un Rétinoblastome, je n'aurais pas envie de reproduire la même chose.

L'association m'a permis de me dire que je n'étais pas la seule. Il faut s'accrocher, il faut se battre. Il faut faire passer l'information. C'est très important.

J'ai un autre grand projet qui me tient à cœur et j'espère que l'année prochaine vous pourrez me lire : je souhaite écrire ma biographie pour témoigner de tout ce qu'est la vie lorsqu'on est malvoyant. Je ne veux pas seulement parler de la maladie mais aussi du quotidien, de la vie professionnelle et de l'intégration dans notre société.

Merci encore à l'association et j'espère continuer à vous aider »

### **Septième témoignage**

« Bonjour à tous ! Marie, ma petite fille, a eu la chance en 95, d'avoir deux mamans : Sa maman Nathalie puis sa deuxième maman, le docteur DESJARDINS. Pour nous, famille, c'est très important.

Alors, voici un message rapide qui va peut-être être moins positif que tout ce que je viens d'entendre. Il est vrai que ma fille Nathalie n'est pas encore tout à fait sortie de sa bulle. Elle participe à l'association et nous, les parents, nous participons aussi. Mais, c'est en fait Marie, qui, à un moment donné l'a fait sortir de sa bulle. A savoir que nous n'avions pas familialement accepté cette chose là. C'était un peu dur.

Nous avons nous accepté que les parents de Marie : Nathalie et son mari Eric, lui disent « mais tu te prends les pieds dans le tapis, regarde, fais attention ! Fais comme tout le monde ! » Et c'est vraiment une révolte de Marie, récemment, il y a environ un an, qui nous a fait comprendre qu'il fallait la considérer comme quelqu'un qui avait un handicap. C'est vrai et c'est nouveau. Marie, en 1995 (je crois qu'elle a été une des premières bénéficiaires de la nouvelle méthode) et le seul message de ma fille, qui devait d'ailleurs venir vous le porter, est de dire en fait : Premièrement, nous avons eu beaucoup de chance car c'était en 95 ; deuxièmement, nous venons de comprendre qu'il fallait sortir de notre bulle. C'est-à-dire, ne pas rester enfermés dans ce qui est une maladie alors que l'on ne voulait pas comprendre que Marie,... qui est vraiment une fille extraordinaire, qui revient de faire du ski il y a dix jours... se comporte normalement. Bien sûr, elle est fortement aidée, elle est encadrée par des associations, l'orthophoniste qui l'a suivie, une psychomotricienne, et cela joue aussi beaucoup là-dessus.

Elle bénéficie aussi de stages informatiques. Marie est fortement encadrée et le seul message que je voulais passer de Nathalie notre fille, est que l'on vient seulement de comprendre qu'il fallait la considérer comme quelqu'un qui avait un fort handicap et qu'il fallait « remonter ». Il faut « remonter » avec l'équipe qui est là, dont on fait partie depuis quelques années. Alors merci »

### **Huitième témoignage par Elise, 11 ans**

« J'espère que la recherche médicale va avancer avec les dons des gens. Et que, plus tard, les enfants qui naîtront avec le Rétinoblastome seront vite soignés et garderont leurs deux yeux. J'espère que les chercheurs trouveront les bons traitements. Rendez-vous compte le dérangement qu'apporte cette maladie ! Votre prothèse tombe...vous devez cacher votre œil (pour que les autres ne le voient pas...) il faut aussi que la maîtresse soit au courant de votre maladie...vous devez aller aux toilettes remettre votre prothèse, et enfin, quand vous rentrez en classe, vos camarades vous posent plein de questions !

Alors, on peut remercier les chercheurs, les gens qui font des dons, les personnes qui pensent à nous, les docteurs qui nous ont soigné, et bien sûr, nos parents qui nous aiment et qu'on aime. Et je pense aussi à tous les enfants qui sont à l'hôpital... »

### **Neuvième témoignage par Marine, 13 ans**

« On m'a demandé de faire un témoignage court... je vais donc simplement parler de ce que l'association a apporté depuis ces 10 ans. Je pense qu'elle a permis à des parents de se rencontrer, de partager leur expérience, de se sentir moins isolés... Mais tout cela n'existerait pas sans vous médecins, parents, grands-parents, amis, etc ... Merci à tous ! »

### **Dixième témoignage par Betty, 13 ans**

Betty a écrit un beau poème...

10 ans, c'est un grand moment  
Main dans la main  
Tout en marchant  
Petit à petit, l'association fait son nid.

Rempli d'amour, d'amitié et de poésie  
Nous vaincrons nos cancers comme à la guerre  
Prothèse, conformateur, tous ces mots nous font peur  
Mais n'ayez aucune crainte, personnes atteintes.

Nous sommes là pour vous faire avancer  
Vers le chemin qui vous est destiné  
Et nous marcherons tous ensemble  
Vers le soleil, pour qu'il nous éclaire de sa lumière.

Mme DESJARDINS, *chef du service d'ophtalmologie de l'Institut Curie et présidente d'honneur de Rétinostop*, conclut l'assemblée :

« Quelques mots de conclusion après cette assemblée générale passionnante. Merci à tous les membres de l'association ici présents et à tous ceux qui n'ont pas pu venir. Le message auquel je pense, pour les années à venir, est qu'il va falloir continuer les efforts en génétique ainsi que ceux pour mettre au point d'autres thérapeutiques comme la photodynamique et les nouvelles méthodes d'irradiation... L'objectif serait, pour un proche avenir, de faire progresser le diagnostic précoce avec les deux projets proposés : le dépistage et la réalisation d'un support qui pourra s'adresser aux médecins locaux. Il serait également souhaitable de poursuivre, à chaque fois que cela sera possible, les réunions locales d'information. Merci à tous. »

**Les intervenants concluent leur participation en soufflant les bougies du gâteau d'anniversaire**

**Une plaque célébrant les dix ans de l'association, installée à l'Institut Curie, est présentée à l'assemblée**

**10 ans déjà !!**

**BON ANNIVERSAIRE RETINOSTOP !!!**

Nous vous informons de la date de la prochaine assemblée générale de RETINOSTOP :

**Le samedi 22 janvier à partir de 14 heures,  
à l'amphithéâtre de l'Institut Curie**

---

Merci à tous ceux qui ont pensé à renouveler leur adhésion et pour ceux qui ne l'auraient pas encore fait, un bulletin de renouvellement est joint à ce journal.

**Comité de rédaction** : C. BOTHEREL et C. THEROUIN

**Comité de correction** : C. BOTHEREL M. LORRAIN A. de MONCLIN **Mise en page** : G. LORRAIN

Rétinostop, association française sur le rétinoblastome

Siège social : 26 rue d'ULM 75005 PARIS

[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)