

6 décembre 2007

C O M M U N I Q U E D E P R E S S E

Rétinostop présente TINO, le petit chat énergique qui lutte contre le rétinoblastome

L'association Rétinostop vient de réaliser « Mon œil nouveau », un livret non médical destiné aux enfants porteurs d'une prothèse oculaire. Dans ce livret, le chat TINO, accompagné de son amie Mirabelle, nous fait découvrir son énorme capacité de vie face à une situation nouvelle qu'il nous aide à comprendre.

Le rétinoblastome est une tumeur grave de l'œil qui touche le jeune enfant et dont le traitement nécessite dans certains cas de remplacer l'œil malade par une prothèse oculaire. Que la cause soit cette maladie, ou l'accident, la difficulté est la même : comment reconstruire la confiance et comment s'exprimer devant l'enfant face à cette situation, heureusement rare, mais difficile à aborder avec des mots simples.

Sur la base d'expériences positives menées à l'étranger, l'association Rétinostop a construit le projet TINO, afin de doter les familles et les personnels soignants d'outils permettant de minorer le traumatisme des parents, de faciliter l'expression sur ce sujet difficile et de permettre une meilleure insertion des enfants concernés dans la société.

Ce livret a été spécialement conçu pour la tranche d'âge des 2-5 ans : une ligne de lecture est consacrée aux tout-petits, un texte plus fourni s'adresse aux enfants capables d'interroger, d'échanger et de raisonner.

Sous-titré « un petit livre pour en parler », il sera distribué aux familles concernées, aux prothésistes de l'œil, ainsi que dans les unités médicales dédiées, parmi lesquelles figure au premier rang l'Institut Curie, centre de référence au niveau national reconnu internationalement dans la lutte contre cette maladie.

Fruit de la collaboration de parents d'enfants en cours de traitement, d'adultes guéris, de soignants, de psychologues, dont Michèle Delage de l'Institut Curie, et de prothésistes de l'œil, ce livret, proposé par Rétinostop a bénéficié en outre, à titre bénévole, de l'apport des meilleurs designers du jouet pour enfant (Pineau et Le Porcher), appuyés par le talent du dessinateur et créateur Jean-René Ménard.

Le livret, mis à la disposition des enfants porteurs d'une prothèse oculaire et des professionnels, peut être obtenu gratuitement auprès du site de l'association : www.retinostop.org, ou en écrivant à Rétinostop, Projet TINO, 26 rue d'Ulm, 75248, Paris Cedex 05.

Ce livret constitue la première étape du projet. Une peluche expérimentale TINO, avec œil amovible, est en cours de création. Cette peluche, actuellement prototype, est conçue en collaboration avec la psychologue de l'Institut Curie.

En contribuant à la diffusion du projet TINO, la presse peut favoriser l'information du grand public et des parents concernés. Dans l'histoire de cette maladie, des vies d'enfants ont été sauvées par un entrefilet de presse.

Le projet TINO est financé par la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité, dans le cadre de ses opérations d'intérêt général dédiées à l'aide aux soignants.

Contact presse :

Rétinostop

Livret TINO	Hélène Seychal	06 84 54 01 95	01 41 15 24 99	presse@retinostop.org
Informations générales	Nathalie Duris	06 81 30 87 64	presse@retinostop.org	www.retinostop.org
Institut Curie	Catherine Goupillon	01 44 32 40 63	service.presse@curie.fr	www.curie.fr



En savoir plus sur le rétinoblastome

Le rétinoblastome est une tumeur cancéreuse de l'œil qui touche les cellules de la rétine.

Cancer assez rare (1 cas sur 15 000 à 20 000 naissances), il affecte le jeune enfant en général avant l'âge de 5 ans. Cette maladie grave, souvent héréditaire, atteint un seul œil dans 60 % des cas et les deux yeux dans 40 % des cas.

L'Institut Curie est le centre de référence en France pour la prise en charge du rétinoblastome, avec plus de 60 enfants traités chaque année, soit environ 80 % des nouveaux cas. 90 % des tests génétiques de recherche de prédisposition y sont effectués.

Le plus souvent relativement simple, le diagnostic du rétinoblastome reste parfois encore trop tardif. Les signes, tels qu'un reflet blanc dans la pupille (leucocorie) ou la présence d'un strabisme, doivent impliquer un examen ophtalmologique dans les meilleurs délais. La précocité du diagnostic conditionne en effet la mise en œuvre de traitements offrant le plus de chances pour la sauvegarde des yeux et de la vision.

D'importants progrès ont été réalisés ces dernières années dans les traitements et 95 % des enfants guérissent dans les pays développés. Toutefois, faute d'un diagnostic plus précoce, les traitements restent souvent lourds et 80 % des enfants ont une déficience visuelle d'importance variable, 60 % nécessitent une énucléation (ablation chirurgicale de l'œil) et 5 % perdent la vue.

La recherche de nouveaux traitements et l'amélioration de ceux existant, préservant au mieux la vision de l'enfant, restent une priorité pour les médecins et chercheurs de l'Institut Curie.

En recherche clinique, les médecins évaluent de nouveaux protocoles thérapeutiques, notamment de chimiothérapie et de radiothérapie, qui pourraient réduire le risque de perte de la vue et de cancer secondaire.

Dans le cadre de la recherche de prédispositions génétiques au rétinoblastome, les médecins et chercheurs de l'Institut Curie cherchent à améliorer la capacité de détection des anomalies du gène RB1 à l'origine de rétinoblastome. Parallèlement, ils cherchent à établir s'il existe une corrélation entre le type d'anomalie génétique du gène RB1 et l'évolution de la pathologie (nombre de tumeurs, caractère invasif, survenue d'autres tumeurs en cas de prédisposition génétique,...).

En recherche fondamentale, les efforts se concentrent sur la recherche de nouvelles voies thérapeutiques entraînant un minimum d'effets secondaires pour le jeune patient. En effet, la chimiothérapie comme la radiothérapie peuvent avoir des conséquences à plus ou moins long terme sur le risque de tumeur secondaire et, pour la radiothérapie, le développement du massif facial de l'enfant. La photothérapie dynamique (PDT), qui repose sur l'activation de molécules photosensibles dites photo-sensibilisateurs par la lumière visible, apparaît dans ce contexte comme une alternative particulièrement intéressante.

Les chimistes ont quant à eux développé des molécules photo-sensibilisatrices originales, à partir de composés déjà utilisés en clinique humaine pour d'autres pathologies. Une étude in vitro de l'action sur des cellules de rétinoblastome d'une centaine de produits a d'ores et déjà permis de sélectionner des composés alliant efficacité et synthèse efficace. Ils sont actuellement en cours d'évaluation pour être testés sur des modèles in vivo.

D'autre part, les biologistes étudient les mécanismes à l'origine du développement du rétinoblastome, car la connaissance des étapes de la cancérogenèse est essentielle pour identifier de nouvelles cibles thérapeutiques potentielles.

Un programme spécifique sur le rétinoblastome, associant médecins, biologistes, chimistes et physiciens, a été mis en place à l'Institut Curie depuis janvier 2006.

- RETINOSTOP : site internet www.retinostop.org
- Livret d'information sur le rétinoblastome et film sur le dépistage précoce du rétinoblastome, disponibles auprès de l'association : presse@retinostop.org
- Dossier de presse mai 2003 : site internet de l'Institut Curie www.curie.fr

L'Association RETINOSTOP, créée en 1994 par des parents d'enfants atteints d'un rétinoblastome, travaille en étroite collaboration avec l'Institut Curie pour lutter contre ce cancer. Elle 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.

L'Institut Curie est une fondation privée associant le plus grand Centre de Recherche Français en cancérologie et un Hôpital de pointe, pionnier dans de nombreux traitements, référent pour les cancers du sein, les tumeurs pédiatriques, les sarcomes et les tumeurs de l'œil, et assurant la diffusion d'innovations médicales aux niveaux national et international. Fondé en 1909 sur un modèle conçu par Marie Curie et toujours d'avant-garde, « de la recherche fondamentale aux soins innovants », l'Institut Curie rassemble 2 000 chercheurs, médecins et soignants mobilisés autour d'une même ambition : prendre le cancer de vitesse.

La Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité créée par les Caisses d'Epargne et de Prévoyance et la Caisse Nationale des Caisses d'Epargne et reconnue d'utilité publique en avril 2001, mène des actions de lutte contre les formes de dépendances et d'isolement liées au grand âge, à la maladie, au handicap ou encore à des situations d'illettrisme.