

RETINOSTOP

le  
**rétinoblastome**  
livret d'information



# Préface

*Par le Professeur Jean-Michel Zucker,  
Chef de Département Honoraire de l'Institut Curie,  
Chef du Département d'Oncologie Pédiatrique de l'Institut Curie de 1977 à 2002.*

Je me sens particulièrement honoré de m'être vu confier par l'Association Rétinostop, à laquelle je suis heureux d'exprimer ici ma reconnaissance, le soin de préfacer ce livret d'information destiné aux parents d'enfants atteints de ce très rare cancer de la petite enfance qu'est le rétinoblastome, ou cancer de la rétine.

L'information de l'enfant malade et de sa famille, qui est non seulement une obligation légale mais aussi et surtout un impératif éthique, est une tâche périlleuse qui requiert de la part des soignants à la fois, bonne volonté, compétence, et formation à la relation, de façon à ne pas se borner à l'énoncé d'un diagnostic, d'un pronostic et d'un traitement, mais à viser à l'établissement d'une alliance, c'est-à-dire d'un véritable partenariat entre l'équipe soignante et la famille, qui puisse permettre d'optimiser les résultats du traitement.

Ainsi ce livret est-il l'exemple même de cette collaboration, de ce travail au coude à coude des soignants, des équipes hospitalières pluridisciplinaires (ophtalmologistes, oncopédiatres, radiothérapeutes, généticiens) et des parents solidaires regroupés dans une association spécifique, aboutissant à l'élaboration d'une information écrite sur le rétinoblastome, les conditions de son diagnostic, les diverses options thérapeutiques, le suivi à long terme, les implications génétiques, le vécu de la maladie et du handicap. Cette information écrite globale n'est cependant pas destinée à être absorbée d'un seul coup dès le diagnostic établi. Elle ne remplace aucunement une information orale renouvelée et adaptée à la situation clinique de chaque enfant et au vécu de chaque famille, mais elle la complète, lui sert de toile de fond et de repère auquel revenir chaque fois que l'émotion a brouillé l'assimilation de l'information orale.

Cette information écrite se devait d'être transparente, de répondre aux attentes des parents, et d'être exprimée en un langage accessible à tous, à l'aide d'un lexique très complet des termes médicaux utilisés.

L'annonce du diagnostic et celle, lorsqu'elle n'est pas évitable, d'une ablation de l'œil sont parmi d'autres, (et quelles que soient les précautions que le médecin y apporte), des moments bouleversants : ce livret n'en atténuera pas la violence mais les parents trouveront ici, à leur rythme, ce qu'il leur sera utile de connaître pour mieux comprendre, accepter et accompagner le traitement proposé. Celui-ci, (qui vise à guérir l'enfant en conservant ses yeux, en préservant au maximum sa vue et en réduisant au minimum les effets indésirables à long terme), est devenu extrêmement diversifié et adapté à chaque type de tumeur : il est notamment de plus en plus fréquent de pouvoir conjuguer l'efficacité du laser et d'un médicament anticancéreux pour détruire des tumeurs rétinienues de volume encore modéré; et les progrès de l'anesthésie générale, incontournable jusque vers l'âge de quatre ans pour une observation fiable de toute la rétine, autorisent habituellement la réalisation du suivi ophtalmologique en hôpital de jour.

L'anomalie génétique, héréditaire ou non, qui favorise l'apparition du rétinoblastome est une singularité parmi les cancers de l'enfant et une explication aussi courte mais aussi complète que possible en a été tentée ici à l'intention des parents dont l'information devra être complétée par la consultation génétique.

Bien que l'attente des parents soit à cet égard très forte, l'évaluation du risque génétique (transmission de la maladie à ses descendants pour l'enfant, survenue d'autres atteintes dans la famille) qui s'est affinée avec les découvertes récentes, n'est cependant techniquement pas possible dans tous les cas. L'étude des craintes qu'il inspire de même que de celles concernant le pronostic visuel, la vie avec une prothèse oculaire, la scolarité et, plus tard, la vie professionnelle, ont montré combien l'écoute et l'accompagnement psychologique durables des familles est indispensable, et comment, grâce à l'alliance thérapeutique évoquée plus haut, le handicap sera finalement surmonté.

# Sommaire

<b>PRÉFACE</b> par le Professeur Jean-Michel Zucker	1
<b>INFORMATIONS MÉDICALES</b>	3
<b>Les signes cliniques</b>	3
• Leucocorie	
• Strabisme	
<b>Le diagnostic</b>	3
• Fond d'œil	
• Examens complémentaires	
<b>Les traitements</b>	4
• Traitements conservateurs	
• Traitements chirurgicaux	
<b>La surveillance</b>	7
<b>Le fond d'œil</b>	7
<b>L'anesthésie</b>	7
<b>La prothèse</b>	8
<b>Le soutien psychologique</b>	10
<b>Le soutien psychomoteur</b>	10
<b>Les traitements et les notices d'information et de consentement</b>	11
<b>La recherche</b>	11
<b>La prédisposition génétique</b>	12
• La consultation d'information génétique	
<b>TÉMOIGNAGE</b>	15
• La vue	
• La mal-voyance et la non-voyance	
• La vie quotidienne et la scolarité des enfants	
• La scolarité	
<b>L'INSTITUT CURIE</b>	17
<b>L'ASSOCIATION RÉTINOSTOP</b>	21
<b>INFORMATIONS PRATIQUES</b>	25
<b>Glossaire</b>	25
<b>Démarches, adresses et documents utiles</b>	31

# Le rétinoblastome, des signes cliniques à la recherche

**Le rétinoblastome est une tumeur cancéreuse de la rétine\*.**

**Le plus souvent, le diagnostic est fait avant l'âge de 5 ans. Il touche chaque année, en France, un enfant sur 15 à 20 000 naissances.**

**Les traitements, plus performants et de mieux en mieux ajustés à chaque cas, permettent de guérir plus de 90 % des enfants.**

## Les signes cliniques

Un reflet blanc dans la pupille ou la persistance d'un strabisme ne doivent jamais être négligés.

- **Leucocorie\*** : au début, le reflet blanc de la pupille ou leucocorie n'est visible que dans certaines directions du regard et sous certains éclairages. Elle peut être vue précocement sur des photos prises au flash, mais les parents ne sont pas toujours informés de la signification possible de cette tache blanche.

- **Strabisme\*** : s'il est très intermittent et de courte durée, le strabisme peut être banal chez le nourrisson. En revanche, un strabisme permanent unilatéral ou bilatéral signale une atteinte de la partie centrale de la rétine qui empêche la fixation par l'œil malade. Quel que soit l'âge de l'enfant, ces constatations doivent imposer très rapidement une consultation ophtalmologique avec examen du fond d'œil.

D'autres signes cliniques plus rares peuvent orienter le diagnostic de rétinoblastome, telle que l'augmentation de volume l'œil pouvant devenir douloureux avec rougeur péri oculaire (buphtalmie).

## 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\*.

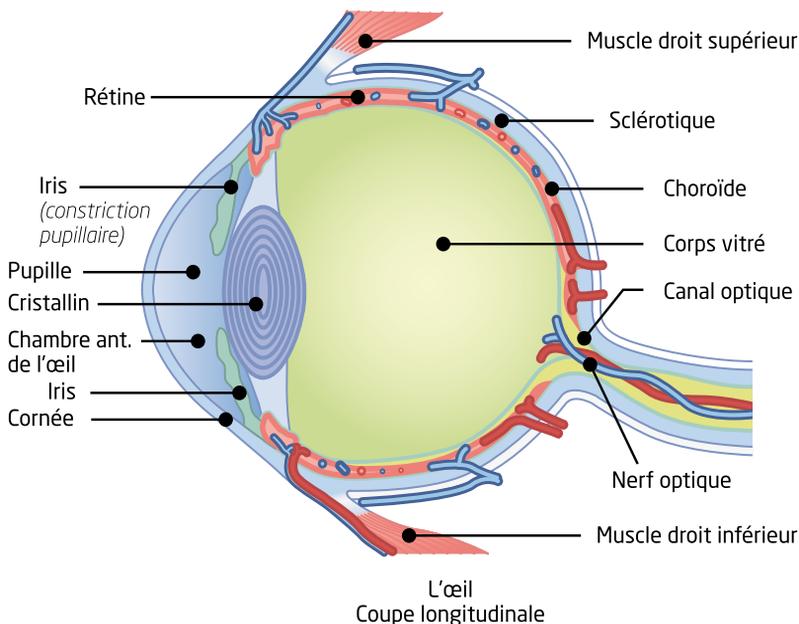
- **Examens complémentaires** : l'examen du fond d'œil peut être complété par une IRM\* (plus souvent qu'un scanner) et une échographie\* oculaire. La recherche de métastases\* dans la moelle osseuse, le squelette ou le système nerveux central n'est justifiée que si la tumeur est volumineuse et envahit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

## Les traitements

L'objectif du traitement est de guérir l'enfant en préservant, autant que possible, l'œil et la vision. Le choix entre les nombreux traitements disponibles dépend du type de la 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.



\*Voir Glossaire des termes médicaux (pages 25 à 30)



### Les traitements conservateurs

Les traitements locaux du rétinoblastome sont de plus en plus performants et peuvent se combiner.

#### • Les tumeurs antérieures à l'équateur\* de l'œil :

##### Cryothérapie\*

Cette technique est employée pour les petites lésions tumorales de moins de 3 mm.

Pratiquée sous anesthésie\* générale, la cryothérapie consiste à détruire la tumeur en abaissant sa température jusqu'à  $-60$  à  $-80^{\circ}\text{C}$ . Plusieurs séances successives sont parfois nécessaires.

##### Curiothérapie\* par disque radioactif

Ce traitement permet de soigner les tumeurs ne dépassant pas 15 mm de diamètre. Il est aussi utilisé en cas d'envahissement localisé du vitré\*.

Lors d'une courte intervention sous anesthésie générale, le chirurgien appose à la surface de l'œil un petit disque en or qui contient des grains d'iode radioactif. Leur rayonnement diffuse uniquement vers l'intérieur de l'œil, à l'endroit où se situe la tumeur et n'endommage pas les tissus à proximité (paupières, tissus orbitaires, ...).

Les paupières et la conjonctive\* sont habituellement un peu gonflées tant que le disque est en place (deux à trois jours suivant la taille de la tumeur) puis tout rentre très rapidement dans l'ordre dès qu'on le retire.



● **Les tumeurs postérieures à l'équateur de l'œil :  
Thermochimiothérapie\***

La thermochimiothérapie est le traitement conservateur le plus utilisé pour les tumeurs, du pôle postérieur\*, mesurant jusqu'à 12 mm de diamètre. Il associe la chimiothérapie\* et le réchauffement de la tumeur par un rayon laser diode. La molécule anticancéreuse (carboplatine) est administrée par voie veineuse.

Dans les deux heures suivantes environ, sous anesthésie générale, le chirurgien oriente un faisceau laser sur la lésion tumorale pendant quelques minutes à l'aide d'un microscope opératoire.

La température de la tumeur augmente, avec pour effet de renforcer l'efficacité de la chimiothérapie. Deux à quatre séances sont nécessaires et permettent très souvent

d'obtenir une guérison sans nécessité de recourir à un autre traitement.

**Thermothérapie\***

Des traitements par laser diode seul (ou « thermothérapie ») sont également possibles pour certaines petites tumeurs ou dans les suites d'une thermochimiothérapie.

**Radiothérapie\* externe**

En cas d'échec des précédents traitements ou dans le cas de tumeurs évoluées, volumineuses ou présentant un envahissement diffus du vitré\*, les médecins peuvent avoir recours à une radiothérapie externe.

Chaque jour durant environ cinq semaines, l'œil de l'enfant reçoit une irradiation indolore de quelques minutes visant à détruire

\*Voir Glossaire des termes médicaux (pages 25 à 30)

les cellules tumorales. Du fait des effets secondaires observés (défaut de croissance de la zone irradiée qui reste souvent discrète, séquelles endocrines\* exceptionnelles, surtout augmentation du risque de sarcome\* secondaire en territoire irradié) en font restreindre actuellement l'utilisation.

### **Chimiothérapie\***

Une phase initiale de chimiothérapie est parfois utile pour rendre les tumeurs accessibles aux différentes techniques disponibles de traitements conservateurs. Les doses cumulées de ces agents de chimiothérapie, utilisés seuls ou en association avec le laser, doivent toujours être le plus faibles possibles car les médicaments sont mutagènes\* et pourraient également majorer le risque spontané de tumeur secondaire. De plus, la chimiothérapie par carboplatine nécessite un suivi régulier de l'audition en raison d'un risque de toxicité auditive.

### **Chimiothérapie par voie intra artérielle\***

Dans certains cas particuliers, la chimiothérapie peut être administrée directement dans l'artère qui irrigue l'œil. Ce geste est réalisé dans un service de radiologie interventionnelle, sous anesthésie générale. Un cathéter est posé au niveau d'une artère fémorale et monté jusqu'à l'artère qui irrigue l'œil atteint. Une fois en place, le produit de chimiothérapie est injecté. Plusieurs séances sont nécessaires. Un traitement localisé des sites tumoraux est souvent associé (thermothérapie, cryoapplication ou disque) quelques jours après l'injection.

### **Chimiothérapie intra oculaire ou péri oculaire**

Dans quelques cas particuliers, le traitement pourra éventuellement faire appel à l'administration d'une chimiothérapie directement autour de l'œil (injection péri oculaire) ou dans le globe oculaire (injection intra vitréenne). Ces modes d'administration sont des techniques en cours de validation.

### **Les traitements chirurgicaux**

Pour éviter que le cancer ne se généralise, lorsque la tumeur est très volumineuse et la destruction visuelle déjà importante, la meilleure solution thérapeutique est l'ablation chirurgicale de l'œil dite "énucléation\*\*".

Cette solution est souvent proposée pour traiter les rétinoblastomes unilatéraux, d'autant qu'ils sont souvent diagnostiqués tardivement car l'enfant a tendance à compenser la perte visuelle avec l'œil indemne. L'intervention, sous anesthésie générale, dure environ une heure. Après avoir procédé à l'ablation de l'œil, le chirurgien pose un implant\* en corail (hydroxyapatite\*) dans la cavité orbitaire puis un conformateur. La prothèse peut être posée un mois après l'intervention chirurgicale, une fois la cicatrisation confirmée par l'ophtalmologiste.

Dans ce domaine également, les progrès sont importants et les techniques permettent d'obtenir des résultats esthétiques tout à fait satisfaisants.

(Voir le chapitre « Prothèse »)

Après l'énucléation, lorsqu'elle a été nécessaire, un traitement complémentaire par chimiothérapie ou radiothérapie se justifie si l'examen de la tumeur prélevée par le chirurgien au cours de l'énucléation révèle des risques de rechute\* ou d'extension du cancer vers d'autres organes.

\*voir Glossaire des termes médicaux (pages 25 à 30)

### La surveillance

**Le rythme de la surveillance dépend de l'âge de l'enfant au moment du diagnostic, du caractère uni ou bilatéral du rétinoblastome et des traitements utilisés.** Pendant l'année

qui suit un traitement conservateur sans irradiation externe, l'enfant est surveillé chaque mois par un fond d'œil. Ce suivi est, par la suite, plus espacé mais garde toute son importance. Les enfants porteurs d'un rétinoblastome unilatéral doivent bénéficier d'une surveillance prolongée car des atteintes tardives de l'autre œil sont possibles.

Ce contrôle ophtalmologique est complété par un suivi en oncologie\* pédiatrique destiné notamment à déceler d'éventuels effets secondaires des traitements et à y remédier.

### Le fond d'œil

Le rétinoblastome est une tumeur rétinienne. Pour en faire le diagnostic, le médecin ophtalmologiste doit donc examiner la rétine.

**Cet examen, ou fond d'œil, permet de préciser le nombre, la taille et la localisation de la ou des tumeurs ainsi que d'observer s'il existe une atteinte du corps vitré\* (gel transparent remplissant l'œil).** Pour réaliser un fond d'œil, il est nécessaire de dilater la pupille (au centre de l'iris) puis d'examiner la rétine, à travers elle, à l'aide d'un système optique éclairant.

Cet examen peut être éblouissant mais est indolore. Il nécessite une parfaite immobilisation de l'enfant. **Pour les plus petits, il est donc le plus souvent réalisé sous anesthésie générale.** L'enfant est endormi juste le très court temps nécessaire à l'examen de son fond d'œil. Il importe donc qu'il se présente à jeun.

Cette anesthésie\* est légère et permet un réveil rapide dès la fin de l'examen. L'enfant pourra quitter le service après quelques heures, le temps de s'assurer de son bon rétablissement. Pour les plus âgés, capables de mieux comprendre les explications du médecin ophtalmologiste et de maîtriser leurs gestes, cet examen se pratique sans anesthésie. **C'est ainsi qu'à partir de 4 ans environ, le fond d'œil**

**peut être fait en consultation.**

Le fond d'œil, qu'il soit pratiqué avec ou sans anesthésie, n'est absolument pas douloureux. Seule, l'administration préalable des gouttes nécessaires à la dilatation de la pupille peut s'avérer désagréable.

### L'anesthésie\*

**Chez les petits enfants de moins de quatre ans, les actes de diagnostic ou de surveillance nécessitent une anesthésie\* générale.** Celle-ci permet un contrôle de

l'ensemble du fond d'œil y compris l'extrême périphérie rétinienne et se fait souvent selon un mode ambulatoire\*,

c'est-à-dire avec la possibilité de sortir environ une heure après l'examen, sauf pour les enfants de moins de six mois ou ayant des antécédents de prématurité.

La surveillance du fond d'œil, comme un certain nombre de traitements, nécessite, au cours des mois, des anesthésies générales répétées qui sont bien tolérées.

Lors de la consultation d'ophtalmologie, un protocole écrit est remis aux parents avec des recommandations notamment sur la période préalable du jeûne. Lors du premier examen, l'enfant est vu en consultation par un anesthésiste. Pour les autres examens, les parents signalent les problèmes de santé récents éventuels.

**L'anesthésie de courte durée est réalisée au masque avec un gaz anesthésiant.**

L'endormissement se fait en quelques dizaines de secondes. Il est possible de profiter de l'anesthésie générale pour effectuer des gestes douloureux ou même simplement inconfortables : prélèvements sanguins, cryothérapie\*, vérification de la cavité orbitaire... Les parents qui le souhaitent peuvent souvent accompagner les enfants dans la salle d'examen et assister à l'endormissement.

**Le réveil est en règle générale rapide et permet le plus souvent la reprise des jeux et l'alimentation une demi-heure plus tard.**

Les interventions plus importantes sont effectuées en hospitalisation.



Dans certains établissements, une salle est aménagée près du bloc pour que les parents puissent accompagner les enfants jusqu'à l'entrée du bloc et avoir un contact avec l'ophtalmologiste. Dans d'autres, la structure permet aux parents d'être présents au réveil. La prise en charge de la douleur se fait dès la salle de réveil et se poursuit dans le service où est hospitalisé l'enfant. Lorsque le traitement par laser seul est inférieur à 20 minutes, et sous réserve de l'accord de l'anesthésiste, l'ophtalmologiste et du pédiatre, l'enfant peut sortir le jour même de l'intervention au bloc.

### **La prothèse**

Dans le cas d'un traitement chirurgical du rétinoblastome, il y a eu énucléation, c'est-à-dire ablation chirurgicale de l'œil. Comme vous l'a alors indiqué votre ophtalmologiste, cela va justifier l'adaptation d'une prothèse oculaire. Lors de l'opération, le chirurgien a conservé les muscles. Ceux-ci sont fixés sur l'implant\* qui remplace le volume du globe oculaire.

Ce volume retrouvé, indépendamment du fait qu'il maintient sa forme à la cavité oculaire, aura également pour effet de favoriser les mouvements de la prothèse, la rendant encore moins perceptible. Le chirurgien introduit ensuite sous les paupières une coquille transparente et perforée, le conformateur\*, qui prépare la place de la prothèse. Lorsque les contours de l'espace ainsi préparé sont bien stabilisés, ce conformateur est retiré pour poser la prothèse.

**La prothèse oculaire est une grande lentille, rigide, fabriquée sur mesure, qui reproduit les couleurs de l'iris et le blanc de l'œil.**

Elle est en PMMA, sorte de matière plastique ou plexiglas, quasiment incassable, également utilisée pour certaines prothèses dentaires. La conception et l'adaptation de la prothèse sont réalisées par un prothésiste (appelé aussi oculariste\*).

**La prothèse pourra être mise en place environ un mois après l'opération après accord de l'ophtalmologiste.**

Il appartient alors aux parents de prendre un rendez-vous avec le prothésiste de leur choix. Ces professionnels exercent dans toute la France. Pour obtenir leurs coordonnées, nous vous conseillons de vous adresser à votre ophtalmologiste.

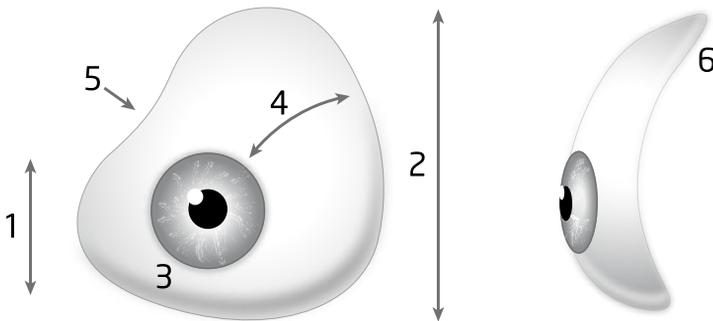
Les essais et prises d'empreintes sont simples et indolores. Ils ne nécessitent ni anesthésie, ni hospitalisation. Le port de la prothèse est lui-même indolore.

Dans la plupart des cas, une prothèse oculaire de bonne qualité et bien adaptée passe totalement inaperçue.

Dans certains cas, les sécrétions conjonctivales au contact de la prothèse peuvent être

importantes, surtout au début, mais ne nécessitent qu'un simple lavage au sérum physiologique ; seule une rougeur anormale de la conjonctive et/ou un gonflement des paupières peuvent témoigner d'une véritable conjonctivite et nécessiter un traitement antibiotique (les conjonctivites peuvent être favorisées par l'existence d'une infection rinopharyngée) ; dans ce cas, le collyre antibiotique devra être instillé au moins 6 fois par jour, pendant 8 jours, avec relais par une pommade la nuit.

La prothèse oculaire se porte en permanence, de jour comme de nuit. Les manipulations trop nombreuses peuvent provoquer une irritation ou un excès de sécrétion.



- Chaque prothèse a une forme lenticulaire convexe vers l'avant.
- La partie nasale (1) est plus étroite et plus mince que la partie temporale (2).
- L'iris est orienté, le plus souvent vers le côté nasal (3).
- La Partie sclérale est plus importante sur la partie supérieure et temporale (4).
- La prothèse présente au niveau du grand oblique une échancrure plus marquée (5).
- Enfin, sur nos prothèses, quand l'épaisseur le permet, la face postérieure présente un point de couleur (6) qui indique la partie supérieure.

\*Voir Glossaire des termes médicaux (pages 25 à 30)



### Le soutien psychologique

L'annonce de la maladie revêt un caractère de violence, de brutalité, d'effraction difficilement supportable pour l'enfant et ses parents.

Il apparaît important qu'un lieu spécifique (à l'intérieur de l'hôpital, mais, en même temps, hors du champ médical) permette l'expression des émotions et la reconnaissance de la souffrance.

**Les psychologues\* et le pédopsychiatre attachés au service de pédiatrie de l'Institut Curie sont à la disposition des familles.**

**Une prise en charge psychologique pour l'enfant et sa famille peut être assurée également dans différentes structures plus proches du domicile.**

Il est en effet important que la réalité psychique des parents puisse être prise en compte, mais aussi qu'ils puissent trouver dans les échanges

avec les psychologues et le pédopsychiatre des éléments de réponse aux questions qui sont les leurs tout au long du traitement de leur enfant et à distance de celui-ci. Comment, quand parler à l'enfant de ce qui lui arrive ? Comment informer les frères et sœurs ? Faut-il en parler aux amis ? Comment vais-je regarder mon enfant ? Quel regard les autres vont-ils porter sur lui ? Et quand il va grandir ...? etc.

Autant de questions que se posent les parents et qui trouveront leurs réponses au travers des expériences et de l'histoire personnelle de chacun. En ce qui concerne l'enfant lui-même, au fur et à mesure qu'il grandit, la question de la « différence » se pose.

Que sait-il de ce qui lui est arrivé ?  
Peut-il en parler facilement ?  
Rencontre-t-il des difficultés à l'école, en société ? Lesquelles ?  
Comment l'aider à y faire face ?  
Les « psy » sont là pour lui aussi bien sûr, même s'il est tout petit.

### Le soutien psychomoteur

La psychomotricité en oncopédiatrie a pour but d'accompagner les enfants et les adolescents à s'approprier leurs corps et regagner un équilibre psychocorporel et ce dans le cadre de la maladie. Le psychomotricien a le statut d'auxiliaire de médecine et intervient sur prescription médicale. Dans le cas du rétinoblastome, le psychomotricien intervient selon deux axes :

- **La prévention** ; réponse à l'inquiétude (parentale et/ou médicale) du développement futur de leur enfant (comment va-t-il se déplacer sans se cogner ? Comment va-t-il explorer l'espace ? ...)
- **La rééducation psychomotrice** ; proposition de sollicitations pour accompagner au mieux l'enfant et ses parents dans son développement actuel et ultérieur.

Cette prise en charge peut être réalisée à l'hôpital et/ou en ville.

\*voir Glossaire des termes médicaux (pages 25 à 30)



### **Les traitements et les notices d'information et de consentement**

**Les traitements du rétinoblastome doivent être décidés dans des centres spécialisés en onco-ophtalmologie et en oncologie pédiatrique.** Les progrès thérapeutiques peuvent nécessiter le regroupement de ces centres au niveau national ou international dans des études « multicentriques ».

**Tout nouveau traitement est réalisé dans le cadre de protocoles\* préalablement soumis à un Comité de Protection des Personnes (CPP).**

Ces protocoles de traitement du rétinoblastome contiennent des notices d'information et de consentement que les parents doivent respectivement lire et signer. Ces notices ont été préalablement validées par des Membres de l'Association Rétinostop avant même d'être soumises au CCP.

**Le consentement des parents est également demandé dans le cadre des études cliniques « observationnelles », encore dites « non interventionnelles ».**

Dans ce type d'étude, des groupes homogènes

de patients sont traités selon des stratégies thérapeutiques éprouvées et adaptées au diagnostic et aux critères de risque.

La comparaison historique des résultats en termes de récurrence ou de toxicité a permis, et permet encore, d'améliorer les traitements proposés lors des études successives.

Dans ce type d'études, le consentement demandé aux parents, et si son âge le permet, à l'enfant, ne concerne que l'autorisation d'utilisation des données, rendues anonymes, recueillies à propos de la maladie et du traitement. Ces données anonymes sont ensuite stockées dans une base permettant d'offrir des résultats interprétables sur une cohorte homogène de patients.

### **La recherche**

**La recherche de nouveaux traitements et l'amélioration de ceux existants pour préserver au mieux la vision de l'enfant, restent une priorité pour les soignants et chercheurs de l'Institut Curie.** Pour mener à bien ces recherches, l'Institut Curie a lancé deux PIC (Programme Incitatif et Coopératif),

programmes innovants de recherches transversales associant médecins, biologistes, chimistes et physiciens.

Le premier PIC sur le rétinoblastome mené de 2006 à 2009 a déjà permis d'améliorer la connaissance de cette pathologie.

Le deuxième PIC lancé en 2010 pour trois ans, permet de renforcer des collaborations et d'en initier de nouvelles afin de préciser les mécanismes en jeu dans ce type de cancer. 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.**

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 lors de sa croissance.

Les problématiques abordées dans ces projets de PIC répondent aux préoccupations des patients et des familles ainsi que des soignants mais elles élargissent également le champ de la recherche au-delà du domaine de l'application directe au rétinoblastome car les informations produites par ces études sont utiles pour comprendre plus généralement la biologie des cancers. Les PIC sont entièrement financés par la générosité publique.

Parallèlement aux PIC, d'autres programmes de recherche sont menés sur le rétinoblastome. Pour en savoir plus, connectez-vous sur le site de l'Institut Curie et/ou sur celui de l'association Rétinostop.

## La prédisposition génétique

Le rétinoblastome, comme toute tumeur, se développe à partir d'une cellule dans laquelle se sont accumulées des altérations génétiques. Notre patrimoine génétique, qui est présent dans pratiquement toutes nos cellules, regroupe environ 30000 gènes que nous possédons en double exemplaire (un exemplaire hérité de chacun de nos parents). Pour le rétinoblastome, on sait que l'altération des deux exemplaires du gène RB dans une cellule de la rétine est nécessaire, et peut-être pas suffisante, au développement de la tumeur.

Dans plus de la moitié des cas de rétinoblastome, l'atteinte est unilatérale. Dans la très grande majorité de ces cas (90%), il s'agit de l'altération des deux exemplaires du gène RB au niveau d'une cellule de la rétine acquise au cours de la petite enfance. Toutefois, **il faut savoir que 10% des enfants atteints d'un rétinoblastome unilatéral sont porteurs d'une prédisposition génétique.**

Dans moins de la moitié des cas, l'atteinte est bilatérale : l'enfant est atteint de plusieurs lésions rétinienne indépendantes. Dans ce cas, on suppose d'emblée une prédisposition génétique, c'est à dire que l'enfant est porteur dans toutes ses cellules, y compris dans les cellules de la rétine, d'une altération d'un exemplaire du gène RB (altération constitutionnelle). L'altération du deuxième exemplaire du gène RB est acquise au niveau des cellules de la rétine.

**Ainsi, les formes héréditaires du rétinoblastome concernent-elles 10% des cas de rétinoblastome unilatéral et l'ensemble des atteintes bilatérales.**

Dans un faible pourcentage de cas, l'un des deux parents a lui-même été atteint dans l'enfance ou porte des cicatrices de rétinoblastome ayant spontanément involué. L'enfant atteint a hérité de son parent atteint une altération constitutionnelle du gène RB. Il a un risque sur deux de la transmettre à chacun de ses enfants.

Dans 75 % des cas, l'enfant n'a aucune histoire familiale, il s'agit alors le plus souvent d'un accident génétique qui a eu lieu dans une cellule germinale (spermatozoïde ou ovocyte) de l'un des deux parents. Dans ce cas, le risque de prédisposition des frères et sœurs de l'enfant atteint est très faible. En revanche, l'enfant porteur de cette prédisposition aura plus tard un risque sur deux de la transmettre à chacun de ses enfants, et un risque plus important que la population générale de développer un autre cancer (cancer de la peau, des os).

De ce fait, toute tuméfaction ou douleur

survenant même des années après le traitement nécessitent d'être signalées au médecin traitant pour explorations complémentaires.

Pour tous les patients atteints d'un rétinoblastome, il existe donc un risque plus ou moins important d'être porteur d'une altération constitutionnelle du gène RB, avec, alors, un risque de prédisposition pour la fratrie ou pour les descendants du patient. Un suivi précoce et fréquent, par examen du fond d'œil jusqu'à l'âge de 5 ans, est recommandé pour tout enfant ayant un risque de prédisposition au rétinoblastome.

Rétinoblastome unilatéral plus de 50 % des cas		Rétinoblastome bilatéral moins de 50 % des cas
forme non héréditaire : 90 % des cas unilatéraux	forme héréditaire : 10 % des cas unilatéraux	forme héréditaire : 100 % cas bilatéraux

● **La consultation d'information génétique**  
**La consultation d'information génétique\***  
**permet de reprendre l'ensemble de**  
**l'information sur la prédisposition génétique**  
**au rétinoblastome et de l'adapter au cas par**  
**cas.**

En effet, les risques de rétinoblastome dépendent de l'histoire de chaque patient, futur ou jeune parent. Les modalités de la surveillance ophtalmologique recommandée pour ses enfants dès leur naissance sont expliquées. Une étude génétique\* lui sera systématiquement proposée que l'atteinte ait été uni ou bilatérale, familiale ou non familiale.

L'étude est réalisée à partir de deux prélèvements sanguins, ou parfois d'un prélèvement de sang accompagné d'un prélèvement de salive. Elle permet de détecter la présence éventuelle de mutation\* dans le gène\* RB. Il s'agit d'une recherche de longue durée, s'étalant sur plusieurs mois. En cas de résultat négatif, c'est-à-dire en l'absence d'altération du gène\* RB identifiée, les limites actuelles des techniques conduisent à retenir ce résultat comme peu informatif :

il diminue le risque d'existence d'une altération génétique\* du gène\* RB (surtout dans les cas

de rétinoblastome unilatéral), mais ne l'élimine pas de façon absolue. En revanche, si une altération génétique\* est identifiée, celle-ci est la base même d'un test génétique\* qui peut être proposé aux autres membres de la famille. Dans ce cas, un résultat négatif aura alors toute sa signification : si le sujet testé n'est pas porteur de la prédisposition identifiée dans la famille, et s'il est âgé de moins de 5 ans, il peut être libéré de tout suivi ophtalmologique

De façon générale, les analyses moléculaires du gène\* RB ont pour objectif de guider la surveillance de l'enfant atteint, mais aussi celle de ses frères et sœurs, voire cousins germains et enfin de ses futurs enfants.

Votre enfant est suivi pour un rétinoblastome, et il vous a été conseillé, ou vous avez pris l'initiative, de prendre contact avec le généticien pour une consultation d'information génétique\*.

**Lors de cette consultation, le généticien,**  
**avec votre contribution, aura pour objectif :**

- de reprendre l'histoire familiale de votre enfant afin de ne pas méconnaître des antécédents tumoraux chez d'autres membres de votre

\*Voir Glossaire des termes médicaux (pages 25 à 30)



famille. Il est important d'essayer de préciser l'âge auquel une personne a eu une tumeur\*. Un arbre généalogique sera établi. Il prendra en compte l'histoire de vos familles jusqu'aux grands-parents de l'enfant;

- d'évaluer en fonction de l'histoire tumorale personnelle de votre enfant et de ses antécédents familiaux, la probabilité d'une prédisposition génétique\* au rétinoblastome. Dans cet objectif, il est important que vous disposiez du résultat de votre propre examen du fond d'œil\*, examen qui aura été en principe demandé au cours du traitement de votre enfant.

Dans un grand nombre de cas, une étude de génétique\* ayant pour objectif d'analyser le gène\* RB sera proposée, dans un premier temps,

\*voir Glossaire des termes médicaux (pages 25 à 30)

chez votre enfant. Le consentement des deux parents sera alors nécessaire.

La présence des deux parents n'est cependant pas indispensable, le parent absent pouvant secondairement transmettre le consentement au service de Génétique.

***La consultation d'information génétique permet d'évaluer les risques éventuels de transmission de la maladie d'une génération à l'autre.***

*Le laboratoire de référence en France est le laboratoire d'oncogénétique de l'Institut Curie. Le cas échéant, les patients et leurs parents peuvent être orientés vers une consultation d'oncogénétique plus proche de leur domicile.*

# Témoignage rédigé par une personne présentant un déficit visuel

## La vue

Dans bon nombre de cas, le patient traité pour un rétinoblastome gardera une acuité visuelle satisfaisante qui ne présentera pas de gêne importante dans la vie courante. D'autres connaîtront une baisse plus importante de leur vision que le port de lunettes ne pourra améliorer. D'autres enfin, dans une très faible proportion et qui tend à s'amenuiser au fur et à mesure de l'évolution des thérapies, seront atteints de cécité totale.

## La malvoyance et la non-voyance

Le rétinoblastome, comme bien d'autres maladies, nous rappelle que nous avons tous des imperfections d'origines diverses qui nous handicapent. Parmi ces imperfections, il y a celles que nous ne connaissons pas et contre lesquelles il est donc bien difficile de lutter, celles que nous connaissons mais que nous essayons tant bien que mal de dissimuler comme par exemple nos imperfections de caractère, et celles dont tout le monde peut se rendre compte et que nos sociétés reconnaissent, elles-mêmes, souvent, comme des handicaps, c'est précisément le cas du « handicap visuel ». Beaucoup de mal et non-voyants mènent aujourd'hui une vie presque « normale ». Grâce notamment à l'informatique, l'accès aux études supérieures et à l'exercice de nombreux métiers leur est considérablement facilité. Une note de service ou un livre peuvent ainsi, après avoir été tout simplement placés sur un scanner, être agrandis à l'écran, lus par une synthèse vocale, ou transcrits en écriture braille, soit sur une plage tactile d'où sortiront en relief éphémère les points qui vont former les lettres de cette écriture, soit sur du papier grâce à une

imprimante adaptée qui y exécutera d'une façon durable les mêmes reliefs.

En connaissant par cœur le clavier d'un ordinateur comme du reste beaucoup de personnes voyantes, et en utilisant les combinaisons de touches qui permettent de se passer de la souris, les personnes handicapées visuelles ont donc aujourd'hui un large accès aux solutions informatiques. Il existe un certain nombre d'aides financières en vue de l'acquisition de ce matériel dont le coût n'est pas négligeable.

Plus largement, la technologie, le développement des autres sens, mais aussi sa propre expérience et les « astuces » développées pour pallier certaines difficultés améliorent sans cesse les conditions de vie quotidienne de la personne handicapée visuelle.

Elles mènent donc des vies de plus en plus proches de celles de tout un chacun, certaines fondent une famille, d'autres vivent en couple avec des personnes connaissant des difficultés semblables ou différentes.

Les difficultés ne sont pas à négliger, mais elles favorisent probablement le développement de certaines qualités pour pouvoir y faire face, (par exemple, qualité d'attention auditive à l'environnement qui peut se prolonger en qualité d'écoute des autres), et qui sait si ce ne sont pas justement ces qualités qui stimulent l'intérêt de l'entourage et permettent une vie familiale, amicale, associative ou sentimentale particulièrement riche dans la mesure où elle ne repose pas sur les seuls apparences. Qui sait si les handicaps de chacun de nous ne peuvent pas de cette façon devenir des sources de forces exceptionnelles?

## La vie quotidienne et la scolarité des enfants

La survenue d'un rétinoblastome chez un enfant trouble à bien des égards la vie quotidienne de la famille.

Pour certains, la bonne acuité visuelle d'un œil au moins permettra de continuer à mener une vie normale.

D'autres, nouvellement malvoyants, ou maintenant exceptionnellement aveugles, doivent faire face à une situation nouvelle. Chacun doit alors faire ses propres expériences, jouer, découvrir son environnement proche puis plus lointain, au même titre que tous les enfants. Il devra apprendre à tomber pour mieux se relever, à éviter les dangers...

Avec l'aide des services dédiés au handicap visuel des enfants que l'on trouve dans chaque département, parents et enfants pourront trouver des moyens, des stratégies dans la motricité, l'utilisation de la vision, etc.

Au fur et à mesure, l'enfant trouvera lui-même ses propres stratégies : en s'adaptant à sa nouvelle situation, il prendra des habitudes qui lui permettront de mener une vie quotidienne quasiment identique à celle d'enfants bien voyants. L'enfant mal ou non-voyant ne nécessite pas d'être plus protégé qu'un autre ; il ne doit pas être trop isolé des autres non plus par des activités qui ne lui seraient pas accessibles. Comme pour tout autre enfant, son entourage familial pourra l'aider à trouver des activités sportives ou culturelles à partager avec d'autres enfants de son quartier, l'intégration sociale se fera d'autant mieux qu'il côtoiera une crèche, une nourrice ou halte-garderie puis, plus tard, une école près de chez lui.

## La scolarité

Il existe des établissements scolaires spécialisés, mais aujourd'hui, les enfants mal et non-voyants peuvent également fréquenter les établissements ordinaires.

La loi prévoit, actuellement, pour les soutenir dans leur intégration, des aides matérielles et humaines telles que l'accompagnement de l'enfant dans sa classe par un ou une auxiliaire de vie scolaire ;

l'accès aux fonds publics (Éducation Nationale) prévus pour l'équipement de l'enfant en matériel spécifique, ... Il pourra donc suivre le même cursus scolaire que les autres enfants, avec simplement parfois le besoin d'un soutien ponctuel dans certaines disciplines.

L'enfant malvoyant est parfois plus lent que les autres dans certaines activités telles que le tracé d'une figure géométrique, la lecture d'un schéma de biologie ou une carte de géographie, mais lorsqu'il aura une vue d'ensemble du support pédagogique à étudier, il aura les mêmes aptitudes que les autres pour l'utiliser.

L'enfant malvoyant ou aveugle, pour réussir sa scolarité, devra accepter de passer plus de temps devant sa table de travail. Il lui sera souvent conseillé d'être méthodique voire ordonné.

Mais, chers parents, même si votre enfant passe



beaucoup de temps à chercher ses affaires, dites-vous simplement : c'est son tempérament ! En résumé, l'enfant qui a perdu l'usage partiel ou total d'un ou des deux yeux reste un enfant : il a besoin d'attention ; il lui faut apprendre à utiliser ce qui lui reste de vision, quand c'est possible, mais sa maladie ne doit pas le dispenser d'accomplir les mêmes tâches que ses frères et sœurs à la maison.

L'enfant doit être conscient du handicap qui l'affecte mais ne doit pas être isolé à cause de lui, ni à son avantage, ni en sa défaveur.

Il doit vivre une vie la plus normale possible : riche de rires, de découverte et d'amour, comme on le souhaite à tous les enfants !



# Les missions de l'Institut Curie

**Fondé en 1909 sur un modèle conçu par Marie Curie « de la recherche fondamentale aux soins innovants », l'Institut Curie est une fondation privée reconnue d'utilité publique et un acteur de référence dans la lutte contre les cancers qui mobilise plus de 3 000 chercheurs et soignants.**

## Chiffres clés de l'Institut Curie

- Près de 3 300 médecins, soignants, chercheurs, techniciens et personnels administratifs
- 75 nationalités représentées
- Plus de 600 publications scientifiques et médicales
- Plus de 100 000 m<sup>2</sup> d'espaces hospitaliers et de laboratoires de recherche
- 215 000 donateurs fidèles

## Les soins

L'Ensemble Hospitalier est un centre de référence pour les cancers du sein, les tumeurs de l'œil et les cancers pédiatriques, tout en poursuivant la diversification de nos activités dans la prise en charge de patients atteints de cancers gynécologiques, prostatiques, digestifs, cervico-faciaux, pulmonaires, hématologiques, sarcomes, lymphomes, tumeurs du système nerveux central et cancers cutanés. Dans une démarche pluridisciplinaire permanente, il met les meilleures compétences et les techniques les plus performantes au service d'une prise en charge globale et continue de chaque patient, adulte ou enfant, à toutes les étapes de sa maladie et dans le souci permanent de sa qualité de vie.

## • Trois sites hospitaliers

- Hôpital site Paris - 75005 PARIS
- Centre de protonthérapie - 91400 ORSAY
- Hôpital René-Huguenin - 92210 SAINT-CLOUD

## • Une recherche clinique au bénéfice des patients

- des patients intégrés dans des protocoles de recherche ;
- un centre de Ressources biologiques disposant de plus de 60 000 échantillons, d'une banque d'ADN et d'ARN et d'une banque de sérums.



### Chiffres clés de l'Ensemble Hospitalier

- 2 200 professionnels de santé
- Plus de 13 400 patients pris en charge
- Plus de 170 000 consultations
- 356 lits et places



**Pour progresser plus rapidement, le soutien des donateurs est un atout essentiel qui permet à l'Institut Curie, fondation privée reconnue d'utilité publique, d'investir dans des programmes innovants, de regrouper les meilleures compétences médicales et scientifiques et ainsi d'améliorer la qualité de vie des malades.**

## Chiffres clés de Centre de Recherche

- Plus de 1 000 professionnels de recherche
- 14 unités de recherche en mixité (CNRS, Inserm ou Universités)
- Plus de 80 équipes de recherche

## La recherche

Premier centre français de recherche en cancérologie, le Centre de Recherche regroupe plus de 80 équipes, au sein d'unités de recherche associées au CNRS, à l'Inserm et à des universités. Il rassemble à Paris et à Orsay (Essonne) des biologistes, chimistes, physiciens, bio-informaticiens et médecins. Leurs travaux pluridisciplinaires visent à comprendre le fonctionnement complexe de la cellule, qu'elle soit normale ou cancéreuse, pour faire progresser la prévention, le diagnostic et le traitement des cancers. Les équipes s'appuient sur des plateformes de pointe en imagerie cellulaire, bio-informatique, génomique et protéomique. Le transfert – passerelle efficace entre la recherche, l'industrie et la médecine – permet d'accélérer le passage des innovations scientifiques en pratiques médicales. Il valide les concepts pour mettre au point des techniques diagnostiques et des approches thérapeutiques nouvelles, plus efficaces et mieux tolérées.

## L'enseignement

À la diffusion des savoirs pour faire progresser la recherche et la médecine est une composante essentielle de la mission de service public de l'Institut Curie œuvrant dans la lutte contre les cancers. L'Institut Curie, en partenariat avec ses

universités d'affiliation, propose une gamme de formations adaptée à chaque étape du cursus des futurs médecins et/ou chercheurs. Des cours de notoriété internationale sont organisés par les chercheurs et médecins de l'Institut Curie, pour accueillir des jeunes gens dans un environnement propice à l'acquisition et au partage des savoirs. L'ensemble des équipes de l'Institut Curie assure par ailleurs la diffusion des connaissances et des innovations médicales et scientifiques, en France et dans le monde, à travers des enseignements, des formations et des échanges de haut niveau.

## POUR PROGRESSER ET INNOVER NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE SOUTIEN !

Fondation reconnue d'utilité publique, l'Institut Curie est habilité à recevoir les dons et legs du public. Une générosité qui permet d'accélérer l'innovation dans la recherche, les soins et l'accompagnement au bénéfice des patients et de leurs proches.

## Faire un don

En faisant un don à l'Institut Curie, vous agissez contre le cancer. Et vous bénéficiez d'une réduction fiscale sur l'impôt sur le revenu de 66 % des dons effectués.



### ● Adresser un chèque

bancaire ou postal du montant de votre choix, à :  
**Institut Curie - Service relations donateurs**  
26 rue d'Ulm - 75248 PARIS CEDEX 05

Vous pouvez également faire un don en ligne (paiement sécurisé) sur [soutenir.curie.fr](https://soutenir.curie.fr)

En tant que fondation, l'Institut Curie est habilité à recevoir vos dons déductibles de l'impôt de solidarité sur la fortune (ISF).

Nous restons à votre disposition pour vous renseigner sur les dispositions en vigueur.

### ● Vous pouvez nous accompagner sur la durée par un don régulier par prélèvement automatique.

Le soutien régulier et pérenne de nos donateurs est déterminant pour réaliser des avancées majeures contre le cancer, au bénéfice des patients. Vous pouvez vous engager dans la durée aux côtés de l'Institut Curie, en optant pour le prélèvement automatique.

Pour toute question sur les dons, contactez :  
le chargé des relations donateurs, au  
**01 56 24 55 66** et  
via [soutenir.curie@curie.fr](mailto:soutenir.curie@curie.fr)

### Faire un legs, une donation ou souscrire une assurance-vie

Consentir en faveur de l'Institut Curie un legs, une donation ou une assurance-vie est l'un des plus beaux gestes que vous pouvez faire pour lutter contre le cancer. Vous pouvez selon votre situation désigner l'Institut Curie légataire de tout ou partie de vos biens par un legs entièrement exonéré de tous droits de succession. Vous pouvez également faire une donation en faveur de l'Institut Curie en transmettant tout ou partie de votre patrimoine ou en souscrivant une assurance-vie au bénéfice de l'Institut Curie.

Pour tout conseil sur les legs et les donations en toute confidentialité, contactez le **01 56 24 55 01**.



RETINOSTOP

# Rétinostop

Siège social - 26 rue d'Ulm, 75248 PARIS CEDEX 05

[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)
[retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org) - Facebook : Association Retinostop

**Rétinostop est une association loi 1901, à but non lucratif, créée en 1994 par Martine Lorrain, avec l'aide de parents d'enfants atteints d'un rétinoblastome et des équipes médicales de l'Institut Curie**

## Ses objectifs sont les suivants :

- **Venir en aide aux familles**, en apportant un soutien moral à des parents, souvent jeunes, qui découvrent subitement la maladie de leur tout jeune enfant, et en fournissant, pour ceux qui en auraient besoin, une aide financière d'urgence.

- **Soutenir la recherche** sur le rétinoblastome en finançant tout ou partie de programme et en participant à l'équipement des centres de diagnostic et de traitement. L'association est régulièrement sollicitée par les médecins pour représenter les parents et formuler des avis en leur nom .

- **Favoriser le diagnostic précoce** et mieux faire connaître la maladie auprès de tous les professionnels de santé et des pouvoirs publics.

- **Favoriser la rencontre des parents et celle des anciens malades** pour partager les expériences, trouver une aide, un réconfort ou une information.

## Organisation de l'association

- **Le Conseil d'administration** de l'association est composé de membres élus par l'Assemblée Générale, représentant les parents, de membres de droit, représentant l'Institut Curie, et de membres d'honneur.

Les membres élus le sont pour un mandat de trois ans. Ils sont renouvelés par tiers, chaque année.

- **Le bureau** est constitué d'au moins cinq personnes, élues par le Conseil d'administration.

- **Les correspondants régionaux**

Les correspondants régionaux ont deux grandes missions :

- 1• **Répondre aux questions** d'ordre pratique de comportement ou de ressenti familial ou personnel que pose la maladie. À des titres divers, les correspondants régionaux ont tous été touchés par le rétinoblastome soit personnellement, soit à travers un enfant. Se tenant régulièrement informés sur la façon dont évolue sa prise en charge, ils offrent la possibilité aux parents qui le souhaitent de partager leurs difficultés avec des personnes ayant une expérience de la maladie. Ils peuvent, par exemple, aider à formuler une demande d'assistance financière ou administrative, échanger sur la façon de faire face à la maladie, ou apporter quelques précisions sur le traitement de l'enfant. Toutefois, ils ne sont pas médecins et ne pourront donc pas donner d'avis sur le bien-fondé d'un traitement ou la façon dont peut évoluer la maladie de votre enfant.

- 2• **Organiser des manifestations** régionales pour faire connaître la maladie et collecter des fonds pour mener à bien les objectifs de l'association.

Le rôle des correspondants régionaux est clairement stipulé dans la Charte des Correspondants Régionaux qui précise l'étendue et les limites de leur mission que tous s'engagent à suivre scrupuleusement. En tant que représentants de l'association, il leur est demandé de porter très haut ses valeurs : éthique, sens de l'écoute, dévouement et discrétion. Vous trouverez le nom et l'adresse du correspondant de votre région sur notre site internet :

[www.retinostop.org/contact.php#correspondants](http://www.retinostop.org/contact.php#correspondants)

- **Le Conseil Scientifique** : pour le choix des projets de recherche qu'elle souhaite soutenir, l'association s'appuie sur les recommandations d'un Conseil Scientifique composé de trois médecins (un ophtalmologiste, un généticien et un pédiatre).

### Exemples d'actions soutenues par Rétinostop

- **Aide aux familles**

Aides financières ponctuelles pour permettre le transport et l'accueil des familles à l'Institut Curie ou l'acquisition de matériel informatique spécifique.

### Soutien à la Recherche

- **Financement et participation** à l'enquête sur les facteurs de risques de survenue d'un rétinoblastome

- **Participation à l'achat d'une RETCAM**, caméra électronique utilisée à l'occasion des examens de fond d'œil.

- **Étude** des sarcomes radio-induits.

- **Programme de caractérisation génomique** en haute résolution des tumeurs du rétinoblastome.

- **Participation au financement du projet PDT** (Photothérapie dynamique) du rétinoblastome, technique permettant un ciblage et une destruction très précise des cellules cancéreuses.

- **Projet d'identification** de nouvelles cibles thérapeutiques dans le rétinoblastome.

- **Publication des résultats** de l'étude RB SFOP 2001, protocole permettant d'alléger le traitement (chimiothérapie) pour certains enfants atteints de la maladie.

### Dépistage précoce

En étroite collaboration avec l'Institut Curie :

- **production et diffusion** d'affiches et de DVD pour attirer la vigilance des généralistes, pédiatres, ophtalmologistes, PMI, infirmières, puéricultrices et des parents sur les symptômes susceptibles de favoriser un dépistage précoce du rétinoblastome.
- **participation à l'aménagement** de la salle de jeux de l'hôpital de jour du service de Pédiatrie de l'Institut Curie.

Pour plus de détails et un suivi régulier de la vie de l'association, consulter le site :

[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)  
et la page Facebook Rétinostop

Vous y trouverez notamment plus d'informations sur :

- **les objectifs** de l'association;
- **nos réalisations** (aide aux familles, aide à l'hôpital et les soutiens à la recherche);
- **le projet Tino** : tout savoir sur l'histoire de cette peluche et sur le livret « Mon oeil nouveau »;
- **l'actualité** et les bulletins d'information;
- **un chapitre sur le rétinoblastome** (la maladie, les aspects génétiques, les anciens malades);
- **les traitements, la prothèse**;
- **l'Institut Curie**;
- **les adresses à connaître**, les démarches, les aides sociales et des liens vers d'autres sites partenaires;
- **comment nous aider**, nous rejoindre et adhérer ou faire un don.



## Tino

« Tino lutte contre le rétinoblastome » telle est la phrase qui figure à la dernière page d'un petit livret créé par des parents pour transmettre un message à la portée de tous, parents et enfants, et dont le personnage principal est un chat. Ce livret, intitulé « Mon œil nouveau » est remis à tous les enfants concernés par l'énucléation lors de leur séjour à l'Institut Curie.

Il raconte une histoire simple, adaptée à tous les âges, et permettant à chacun d'échanger sur un sujet qui, la plupart du temps, laisse sans voix. Grâce à ce livret, l'enfant peut imaginer son avenir avec d'autres mots que ceux, parfois hésitants, de ses proches. Apprécié des familles, « Mon œil nouveau » peut aussi être utilisé par certains enfants dans leur classe pour rendre plus aisée la découverte de la différence.

Autre avantage : il peut être lu par tous, même par des personnes qui ne sont pas directement concernées.

La version française est également diffusée en Belgique, au Québec et en Suisse.

Il a été traduit en anglais pour être diffusé au Royaume-Uni, aux Etats-Unis et au Canada. Des traductions dans d'autres langues sont en cours d'élaboration.

Par ailleurs, une grande peluche Tino, avec une prothèse amovible, est proposée aux enfants

pour leur permettre d'échanger sur la question des soins, par geste ou verbalement : quoi de mieux qu'un compagnon chat qui tient debout et peut tout faire ? Et quoi de plus rassurant pour un enfant que de savoir qu'il existe un compagnon attachant (et très espiègle) pour rendre les choses beaucoup plus simples ? Un petit Tino bleu, tout vif, sans prothèse, et toujours aussi malicieux, défend, quant à lui, le combat de Rétinostop. Cette petite peluche est la mascotte de l'association et peut servir aux actions caritatives des parents qui le souhaitent.

Le site internet de Rétinostop vous permet de commander le livret « Mon œil nouveau » et les peluches. Vous pouvez également y retrouver « Les nouvelles de Tino » qui vous permettent de suivre les aventures de Tino à travers le monde.

Nous remercions les créateurs :

- **l'auteur** : association Rétinostop ;
- **designers** : Pinault & Leporcher ;
- **dessinateur** : Jean-René Ménéard ;
- **réalisation** peluche : Sucre d'Orge ;
- **financement** : Caisse Nationale des Caisses d'Épargne ; Crédit Foncier pour un livret « ados » en cours d'élaboration.

*Merci à tous.*

*« Avec Tino, ce sont les petits qui aident les grands. »*



## Notes

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Glossaire

## **Adénopathie**

Ganglion lymphatique anormalement gros suite à une infection, une inflammation ou une tumeur\*.

## **ADN**

Acide désoxyribonucléique, constituant principal du gène\*.

## **Albumine**

Une des protéines du sang présente en quantité très importante.

## **Amblyopie**

Diminution de l'acuité visuelle de l'œil.

## **Ambulatoire**

Un traitement ambulatoire est réalisable en « hôpital de jour » ou en « externe », sans nécessité de recourir à une hospitalisation conventionnelle, c'est-à-dire sans passer de nuit à l'hôpital.

## **Anémie**

Diminution de la quantité d'hémoglobine\* présente dans le sang.

## **Anesthésie**

Acte qui consiste à endormir et rendre insensible le patient (anesthésie générale) ou une partie du corps (anesthésie locale ou loco-régionale).

## **Anticorps**

Molécule fabriquée par certains lymphocytes\* (les lymphocytes B\*) après contact avec des substances étrangères à l'organisme (les antigènes\*) et destinée à contribuer au rejet de cette substance étrangère.

## **Anti-émétique ou Anti-vomitif**

Médicament contre les nausées et/ou les vomissements.

## **Antigène**

Molécule\* naturelle ou de synthèse présente sur la surface ou à l'intérieur des cellules\*. Elle déclenche, si elle est étrangère à l'organisme, une réaction de défense de l'organisme avec notamment la fabrication d'anticorps\*.

## **Aplasie médullaire**

État de la moelle osseuse\* faisant habituellement suite à une cure de chimiothérapie\*. Elle se manifeste par une réduction importante, dans la moelle osseuse, des cellules souches hématopoïétiques, cellules qui sont à l'origine des globules rouges\*, des globules blancs\* et des plaquettes\*.

## **Atome**

Plus petit élément entrant dans la composition des molécules\*.

## **Bactérie**

Voir microbe.

## **Bénin - bénigne**

Qui ne présente aucun signe de malignité. Son contraire : malin (tumeur maligne).

## **Biopsie**

Prélèvement sur un patient d'un fragment d'organe\*, de tissu\* ou d'une tumeur\* pour un examen histologique\* (étude à l'échelle microscopique de l'aspect des cellules, de leurs propriétés chimiques et fonctionnelles). Le résultat de cette analyse (dit « compte-rendu anatomo-pathologique » ou « anapath ») permet de dire s'il s'agit d'une tumeur\* bénigne ou maligne (=cancer). L'examen peut se faire sous anesthésie\* locale mais plus régulièrement sous anesthésie générale dans le cas du rétinoblastome.

## Cathéter

Tuyau souple et très fin en matière plastique qui, introduit dans la veine, permet d'injecter des médicaments, des éléments nutritifs ou des produits sanguins. Il permet, à l'inverse, de prélever du sang pour des examens. On peut le laisser en place. Il améliore le confort de l'enfant qu'il n'est plus nécessaire de piquer à chaque injection. Il diminue le risque d'abîmer les veines et facilite les perfusions de chimiothérapie\*.

## Cancer ou Tumeur maligne

Maladie due à la multiplication de cellules cancéreuses, c'est-à-dire de cellules qui n'obéissent plus aux règles normales par suite d'anomalies de certains gènes\* contrôlant leur fonction et leur durée de vie.

## Choroïde

Couche vasculaire située entre la rétine et la sclère.

## Cancérogénèse

Étape de la transformation d'une cellule normale en une cellule cancéreuse.

## Cellule

Élément visible au microscope dont est constitué tout organisme vivant, formé en général d'un noyau, de cytoplasme, d'une membrane. Des cellules identiques entre elles forment un « tissu » eux-mêmes associés pour former un organe.

## Cellule germinale

Cellule précurseur des gamètes (spermatozoïde ou ovocyte).

## Chimiothérapie

Traitement par des substances chimiques de synthèse qui a pour but d'éliminer les cellules cancéreuses dans l'ensemble de l'organisme. On dit aussi familièrement « chimio » ou, par abus de langage, « drogues ».

## Chromosome

Situés dans le noyau de la cellule et principalement composés d'ADN\*, ils contiennent l'ensemble des gènes\*

et permettent la transmission des caractères héréditaires. A l'intérieur des cellules les chromosomes sont normalement présents par paire : l'un des chromosomes provient du spermatozoïde du père, l'autre de l'ovocyte de la mère. L'étude des chromosomes s'appelle la cytogénétique.

## Conformateur

Coquille transparente et perforée qui prépare la place de la prothèse.

## Conjonctive

Membrane muqueuse translucide qui recouvre la face postérieure de la paupière et qui se replie pour recouvrir la partie antérieure du globe oculaire. (Conjonctivite : inflammation de la conjonctive).

## Cryothérapie

Traitement qui consiste à geler la tumeur\* à plusieurs reprises en appliquant de très basses températures (-60° à -80°) afin de la détruire.

**Curie Pierre (1859-1906) et Marie (1867-1934)**, physiciens français qui se consacrèrent, à l'étude de la radioactivité; tous deux isolèrent le polonium puis le radium.

## Curiethérapie

Radiothérapie localisée qui consiste à mettre des sources radioactives directement en contact avec la tumeur\*.

## Cytogénétique

Étude des chromosomes.

## Cytaphérèse

Recueil de cellules souches du sang qui sont ensuite conservées afin d'être ultérieurement réinjectées au patient après une chimiothérapie\* forte, pour raccourcir la durée d'une aplasie\*.

## Échographie

Repérage par les ultrasons d'une tumeur superficielle ou surtout profonde qui peut être ainsi mesurée dans ses trois dimensions.

## Énucléation

L'ablation chirurgicale de l'œil.



## **Épidémiologie**

Spécialité ayant pour objet d'étudier la fréquence des maladies dans divers groupes de population, d'en suivre l'évolution et de faire des hypothèses sur les causes et la prévention de ces maladies.

## **Équateur de l'œil**

Ligne verticale virtuelle séparant le globe oculaire en une partie antérieure et une partie postérieure.

## **Examens hématologiques**

Examens biologiques portant sur les globules du sang ou la coagulation.

## **Fond d'œil**

Examen de la rétine\* de l'œil au travers de la pupille préalablement dilatée, pour observer la présence d'une tumeur\* nouvelle ou l'évolution d'une tumeur ancienne.

## **Gène**

Partie du chromosome\* qui correspond à un caractère déterminé d'un individu et qui est responsable de la transmission héréditaire de ce caractère. Une cellule humaine contient environ 30 000 gènes.

## **Génétique**

Relatif à l'hérédité, aux gènes\*

## **Globules blancs**

Cellules du sang spécialisées dans la lutte contre les infections bactériennes ou virales.

## **Globules rouges**

Cellules du sang spécialisées, dans le transport de l'oxygène aux organes, grâce à l'hémoglobine\* qu'elles contiennent.

## **Hémoglobine**

Pigment contenu par les globules rouges qui donne au sang sa couleur rouge.

Elle permet aux globules rouges de fixer l'oxygène.

La diminution du taux d'hémoglobine dans le sang définit l'anémie.

## **Histologie**

Étude descriptive, au microscope, des tissus et de leurs cellules.

## **Hôpital de jour**

Lieu où sont réalisés sur quelques heures, des examens du fond d'œil, des prélèvements, des soins ou des traitements qui ne nécessitent pas une hospitalisation traditionnelle, de plus longue durée.

## **Hydratation**

Apport d'eau à l'organisme par voie orale ou voie veineuse (perfusion) qui accompagne certaines chimiothérapies.

## **Immunité**

Système de défense de l'organisme dont les acteurs principaux sont certaines cellules spécialisées (les globules blancs\*) et des molécules en circulation dans le sang (telles que les anticorps\*).

## **Immunodéprimé**

Personne malade dont les capacités de défense de l'organisme contre des agressions variées (microbes, virus...) sont diminuées.

## **Implant**

Bille, en hydroxyapatite (corail naturel ou de synthèse) ou en silicone, utilisée lors des énucléations pour remplacer le volume de l'œil et servir de support aux sutures musculaires.

## **Involuer**

Disparaître.

## **IRM**

Technique d'imagerie qui utilise la résonance magnétique nucléaire ou RMN. Cet examen peut compléter ou remplacer le scanner\*.

## **Isotopes**

L'une des multiples formes d'un atome\*.

Ils peuvent être stables ou radioactifs (voir scintigraphie).

## **Leucocorie**

Reflot blanc de la pupille de l'œil.

## **Leucopénie**

Baisse du nombre de globules blancs\* dans le sang.

## **Liquide céphalo-rachidien**

Liquide que l'on trouve dans tout le système nerveux central; il peut être prélevé par

ponction lombaire\* et l'on peut y rechercher des cellules malignes.

### **Lymphocytes**

Variété de globules blancs\* qui intervient dans la lutte contre les infections virales et parasitaires et d'une manière plus générale dans le maintien de l'immunité\*. Il en existe deux sortes : les lymphocytes B et les lymphocytes T.

### **Macula**

Dépression de la rétine, appelée aussi « tache jaune », située à l'endroit où aboutit l'axe optique de l'œil.

### **Maligne**

Voir tumeur maligne.

### **Métastase**

Tumeur secondaire résultant de la propagation à distance, par voie lymphatique et/ou sanguine, de cellules cancéreuses issues de la tumeur\* primitive.

### **Microbe**

Micro-organisme (bactérie\*, parasites, virus\*) qui peut être responsable d'infections graves chez les personnes immunodéprimées\*.

### **Moelle osseuse**

Moelle jaune : riche en graisses, elle occupe le canal axial des os longs. Elle participe activement à la croissance et au renouvellement de l'os, car elle contient des cellules spécialisées dans la destruction de la substance osseuse.

Moelle rouge : logée dans le tissu spongieux des os courts et des extrémités des os longs, elle a un rôle capital. C'est en effet dans la moelle rouge que se trouvent des cellules mères de toutes les cellules sanguines (globules rouges\*, globules blancs\* et plaquettes\*). La moelle rouge est donc le lieu de fabrication de toutes les cellules du sang.

### **Molécule**

Composé naturel ou de synthèse dont les éléments constitutifs sont les atomes\*.

### **Mucite**

Lésions parfois provoquées par la chimiothérapie au niveau des muqueuses digestives, entraînant

le développement d'aphtes dans la bouche ou la gorge et/ou parfois la diarrhée.

### **Mutagène**

Susceptible d'induire des mutations génétiques au niveau de certaines cellules, augmentant ainsi le risque de 2<sup>e</sup> cancer.

### **Mutation**

Altération d'un gène\* qui peut entraîner des perturbations dans le fonctionnement cellulaire et parfois, à plus grande échelle, dans l'ensemble de l'organisme. Quand une altération génétique est présente dans une cellule germinale\*, elle peut alors être transmise à la descendance.

### **Nerf optique**

Structure nerveuse transmettant les informations visuelles depuis la rétine vers le cerveau.

### **Neutropénie**

Baisse du nombre des polynucléaires neutrophiles\* dans le sang. L'importance et la durée de cette diminution conditionnent le risque d'infection. Elle est très souvent observée au cours des cures de chimiothérapie\*. Lorsque le taux de neutrophiles est inférieur à 500/mm<sup>3</sup> de sang, on parle d'aplasie médullaire.

### **Numération formule sanguine (NFS)**

Évaluation de la quantité de globules rouges, des globules blancs\* (et de leurs fractions), et des plaquettes\*. On dit souvent NFS Plaquettes.

### **Oculariste**

Spécialiste qui conçoit, réalise et adapte les prothèses oculaires.

### **Oncologie**

Spécialité médicale consacrée au diagnostic et au traitement des tumeurs\*.

### **Oncopédiatrie**

Branche de la pédiatrie qui prend en charge les enfants et adolescents atteints de tumeurs.

### **Organe**

Ensemble de tissus qui a une fonction spécifique dans le corps (ex. rein, foie, œil...).



## **Ostéosarcome**

Sorte de sarcome\* osseux dont le risque de survenue est plus élevé parmi les patients atteints de forme héréditaire de rétinoblastome que la population générale.

## **Papille**

Extrémité antérieure du nerf optique, située au pôle postérieur\* de l'œil.

## **Perfusion**

Injection dans une veine d'un liquide contenant des médicaments comme des agents anticancéreux, des antibiotiques ou des produits contribuant à la nutrition.

## **Plaquettes**

Éléments du sang impliqués dans la coagulation du sang. Le risque d'hémorragie est lié à un taux de plaquettes trop faible.

## **Plasma**

Composant liquide du sang dans lequel les cellules (globules rouges\*, globules blancs\*, plaquettes\*) sont en suspension.

## **Photocoagulation**

Traitement qui consiste à projeter un faisceau étroit et lumineux sur les vaisseaux sanguins qui alimentent la tumeur pour entraîner leur destruction et, en conséquence, la tumeur.

## **Plurifocal**

Qui siège en plusieurs zones (de la rétine) (rétinoblastome plurifocal).

## **Polynucléaires neutrophiles ou « Poly »**

Variété de globules blancs\* qui intervient dans la lutte contre les microbes\* (ou germes ou bactéries\*).

## **Ponction**

Prélèvement au niveau d'un liquide ou d'un tissu à l'aide d'une aiguille.

## **Ponction-biopsie médullaire ou osseuse ponction de moelle**

La ponction de moelle consiste à aspirer de la moelle liquide avec une aiguille introduite dans l'os. La biopsie de moelle consiste à prélever un fragment osseux. Dans le cas du rétinoblastome, ces examens sont pratiqués sous anesthésie\* générale.

## **Ponction lombaire**

Prélèvement de liquide céphalo-rachidien\* à l'aide d'une aiguille fine introduite entre deux vertèbres lombaires. Elle se pratique le plus souvent sous anesthésie\* générale dans le cas du rétinoblastome.

## **Prédisposition génétique à un cancer**

Existence chez un individu de gènes\* mutés augmentant le risque de développer un cancer.

## **Protocole thérapeutique**

Nom donné à la séquence des traitements (phases successives de chimiothérapie\*, radiothérapie\*, chirurgie) utilisés pour combattre un cancer\*. Les protocoles sont établis au niveau national ou international et s'appuient sur l'état actuel des connaissances.

## **PMMA**

De l'anglais Polymethyl Methacrylate est un thermoplastique transparent plus connu sous son premier nom commercial de Plexiglas

## **Psychologie**

Étude scientifique de la vie mentale, des sensations et des perceptions.

## **Psychomotricité**

La psychomotricité est une spécialité paramédicale qui a un statut d'auxiliaire de médecine.

Elle vise à prendre en charge la personne dans sa globalité en tenant compte de sa dimension corporelle (tonicité, motricité, gestualité) et de sa dimension psychique (relationnel, émotionnel, environnement, contexte social...).

À travers l'utilisation de médiations corporelles, elle participe au mieux être de la personne tant sur le plan physique que psychique. Ses champs d'action s'étendant du nourrisson à la personne âgée. La psychomotricité intervient à plusieurs titres : éducatif, rééducatif et thérapeutique.

## **Radiothérapie**

Traitement d'une tumeur\* par des faisceaux d'électrons, de rayons X ou gamma ou d'autres sources de haute énergie.

## **Rechute ou Récidive**

Reprise de la maladie après une phase de rémission\*. La rechute est liée à la persistance de cellules tumorales malgré le traitement initial.

## **Rémission**

Phase de la maladie au cours de laquelle il n'y a plus aucun symptôme clinique, radiologique ou biologique. Il peut y avoir rechute.

Au-delà d'une certaine durée de rémission, on peut parler de guérison.

## **Rétine**

Membrane mince et transparente, située au fond de l'œil, sur laquelle se forment les images des objets.

## **Sarcome**

Tumeur maligne\* ayant pour point de départ un tissu conjonctif (os, muscle)

## **Scanner ou tomodensitométrie (TDM)**

Moyen d'imagerie qui, comme l'IRM, visualise les organes et les masses avec précision.

Un produit opacifiant est parfois injecté dans les veines pour améliorer la qualité des images. Cet examen permet de voir des tissus invisibles sur de simples radiographies. Contrairement à l'IRM, la TDM utilise des rayons X.

## **Sclère**

Membrane blanche et opaque, résistante, de nature conjonctive, qui forme le blanc de l'œil.

## **Scintigraphie**

Technique d'imagerie fondée sur la détection des radiations émises par une substance radioactive introduite dans l'organisme et présentant une affinité particulière pour un organe ou un tissu (voir isotopes).

## **Secteur ou Secteur protégé**

Lieu du service de pédiatrie où sont réalisés des traitements intensifs (chimiothérapie\* lourde).

## **Sérologie**

Dosage d'anticorps\* dans le sang.

## **Strabisme**

Anomalie de la vision qui consiste en l'impossibilité de fixer un même point avec les deux yeux.

## **Thrombopénie**

Diminution du taux de plaquettes dans le sang\*. Son degré conditionne le risque d'hémorragie.

## **Thermo-chimiothérapie**

Traitement qui associe la chimiothérapie\* et le réchauffement de la tumeur (hyperthermie) par un rayon infra-rouge émis par un laser diode. La chaleur permet de sensibiliser la tumeur au médicament dont l'action anticancéreuse est ainsi renforcée. L'hyperthermie seule a également un effet anti-tumoral : certaines petites tumeurs peuvent être traitées par laser infra-rouge seul (thermothérapie).

## **Tissu**

Ensemble de cellules qui composent un organe\*.

## **Transfusion**

Injection intraveineuse de produits sanguins essentiellement des globules rouges\*, ou des plaquettes\*.

## **Tumeur**

Masse de cellules anormales qui prolifèrent de façon excessive et ressemblent plus ou moins au tissu dans lequel elle se développe.

## **Tumeur maligne**

Tumeur cancéreuse, persistante, puis envahissant les tissus voisins, souvent indolore au début. Son contraire : tumeur bénigne.

## **Unifocal**

Qui siège en une seule zone (de la rétine) (rétinoblastome unifocal).

## **Vitré**

Gel transparent situé à l'intérieur de l'œil.

## **Virus**

Agents infectieux qui peuvent être responsables d'infections graves chez des personnes immunodéprimées\*.



# Démarches, adresses et documents utiles

## • Démarches

L'assistante sociale du département de **Pédiatrie, Adolescents et Jeunes Adultes de l'Institut Curie** rencontre systématiquement les familles lors de la première prise en charge, et autant de fois que nécessaire tout au long du parcours de soins. La couverture sociale, les aides, les allocations spécifiques et plus généralement les démarches administratives sont susceptibles de varier avec le temps ou même selon les régions administratives.

Pour plus d'informations, vous pouvez également vous adresser à l'assistante sociale de votre secteur, au centre de **PMI** (Protection maternelle et infantile) le plus proche ou au Centre d'Allocation Familiale (**C.A.F.**) dont vous dépendez.

## • Documentation

La Mission Handicaps de l'**AP-HP** (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) a édité un guide sur le handicap visuel de l'enfant qui traite des sujets sur l'annonce du handicap visuel, sa prise en charge et sa rééducation au long cours, la législation qui l'entoure, la scolarisation et l'intégration de l'enfant ou de l'adolescent malvoyant. L'Institut National du Cancer (**INCa**) et la Société Française des Cancers de l'Enfant (**SFCE**) proposent un guide d'information à l'intention des familles intitulé « Mon enfant a un cancer ».

## • Adresses utiles

### A.P.A.E.S.I.C

Association des Parents et Amis des Enfants Soignés à l'Institut Curie.

Permanence le jeudi de 12 h à 16 h

6 rue Louis Thuillier – 75005 PARIS

Tél. : **01 44 32 42 89**

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

### UNAPECLE

354 route de Ganges – 34000 MONTPELLIER

Tél. : **06 69 60 68 26**

mail : [unionparents@aol.com](mailto:unionparents@aol.com)

[www.unapecle.medicalistes.org/](http://www.unapecle.medicalistes.org/)

### INSTITUT CURIE

26 rue d'Ulm – 75005 – PARIS

[www.curie.fr/hopital](http://www.curie.fr/hopital)

#### - Service d'ophtalmologie

Département de Chirurgie

Tél. Secrétariat : **01 44 32 46 03**

**01 44 32 46 02**

**01 44 32 46 48**

**01 44 32 46 62** - Fax : 01 53 10 40 18

#### - Département d'Oncologie Pédiatrique

Tél. secrétariat : **01 44 32 45 50**

Consultation : **01 44 32 45 51**

Fax : 01 53 10 40 05

Hospitalisation : **01 44 32 45 50**

#### - Service de Génétique Oncologique

Consultation de génétique

Tél. secrétariat : **01 44 32 46 95**

### LA MAISON DES PARENTS Irène Joliot-Curie

13 rue Tournefort – 75005 PARIS

Tél. : **01 47 07 21 50** - Fax : 01 47 07 16 08

mail : [mdpcurie@club-internet.fr](mailto:mdpcurie@club-internet.fr)

Retrouvez toutes les adresses utiles sur le site de **Rétinostop** [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org) ;

coordonnées des associations présentées par thème (aides sociales, guides de prise en charge, prothésistes) associations et sites d'information sur le cancer, structures spécialisées telles que l'Institut National des Jeunes Aveugles (**INJA**), associations dédiées à l'accompagnement des enfants, associations étrangères sur le RB (UK, Canada, US...)









Ensemble,  
prenons  
le cancer  
de vitesse.

**SERVICE D'OPHTALMOLOGIE  
DÉPARTEMENT D'ONCOLOGIE  
PÉDIATRIQUE**

26 rue d'Ulm ou 8 rue Louis-Thuillier  
75248 PARIS CEDEX 05  
Tél. + 33 (01) 44 32 45 50  
[www.curie.fr](http://www.curie.fr)



**RETINOSTOP**

**RÉTINOSTOP**

Siège social  
26 rue d'Ulm, 75248 PARIS CEDEX 05  
[retinostop@retinostop.org](mailto:retinostop@retinostop.org)  
Facebook : Association Retinostop  
[www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)