



Le Journal de

Rétinostop

Compte-rendu de l'Assemblée Générale du 22 janvier 2000

MOT D'ACCUEIL : Madame HENRY, surveillante en Pédiatrie à l'Institut Curie

Madame Henry occupe ce poste depuis deux ans et elle est donc confrontée depuis peu à cette maladie. Ce fut pour elle une découverte et a été très vite admirative du courage des enfants et de leur famille face à cette maladie qui atteint un organe symbolique et important dans la vie de chaque jour.

Les séjours des enfants dans le service sont très brefs mais répétés (consultations ou hôpital de jour ou hospitalisation) et

impliquent un grand nombre de soignants (médecins, ophtalmologistes, pédiatres, auxiliaires de puériculture, infirmières, psychologue...). Ceci a entraîné une grande réflexion dans le service, croissante au fil du temps, de la part de l'ensemble de l'équipe professionnelle pour essayer d'améliorer la prise en charge psychologique et médicale de ces enfants (y compris dans la phase pénible d'énucléation où les efforts permettent une prise en charge de qualité).

« Je me souviens encore aujourd'hui de la naissance de notre association, RETINOSTOP.

C'était en novembre 1994, avec plusieurs autres parents dans le même cas que nous, nous avons eu l'idée de mettre en place une « chaîne de parents » pour lutter contre le rétinoblastome. Or, cela a pris plus d'ampleur que nous l'envisagions. Pourquoi une association ? Cela restait la question...

Le travail fourni devenait de plus en plus important. Au début, on veut avancer toujours plus vite, ce qui n'est pas forcément bon.

Parfois, lorsque je rencontre d'autres responsables d'association, les questions que l'on me pose sont toujours les mêmes, par exemple sur le cheminement de RETINOSTOP et là, ils paraissent souvent étonnés. Il faut l'avouer, nous ne recevons

aucune subvention et pourtant notre vie associative est riche en actions...mais nous pouvons encore faire mieux.

De plus, je tiens à rendre hommage à certaines associations qui sont amenées un jour à mettre « la clé sous la porte », faute de bénévoles. Que cela doit être dur !

C'est notre 5^{ème} Assemblée Générale et j'espère de tout cœur que ce ne sera pas la dernière. Je compte donc sur toutes les personnes qui nous ont accompagnés depuis le début pour continuer à nous soutenir.

Enfin, je remercie : les membres du bureau, l'ensemble du personnel de l'Institut Curie, les adhérents, les bénévoles, certaines sociétés qui ont pu nous aider pour certaines actions, ma famille proche et mes amis. 2000 mercis pour cette année.

BONNE ASSEMBLEE A TOUS !!! »

Si RETINOSTOP compte maintenant 400 adhérents, nous le devons à vous tous par vos actions ponctuelles et à long terme. Merci de votre aide.

Comme chaque année, nous avons un projet bien précis, celui d'aider à l'acquisition d'une caméra RETCAM, c'est chose faite ; Madame DESJARDINS vous en parlera tout à l'heure.

Pour ce qui est de la vie du Bureau, celui-ci s'est réuni deux fois cette année, dont une fois avec le Conseil d'Administration.

D'ailleurs, la prochaine réunion du Bureau et du Conseil d'Administration se déroulera le samedi 25 mars 2000.

Nous souhaitons la bienvenue à Monsieur GRANJON comme Vice-Président.

Comme déjà plusieurs années de suite, RETINOSTOP s'est vu offert la quête d'un mariage, petit geste qui nous va droit au cœur.

L'Association a aidé une famille dans le besoin, celle-ci nous avait transmis un dossier complet, nous avons pris alors contact avec Prothelem, que nous remercions de son aide. Merci à Monsieur BAUDCHON en particulier.

Suite à un article paru en février 1999 dans le Républicain Lorrain, notre Présidente a pu parler de RETINOSTOP dans une émission sur FR3.

Le montant d'une tombola organisée par des parents d'enfants déficients visuels nous a été intégralement reversé.

De plus, deux cross ont été organisés à Metz les 18 et 27 octobre 1999. Munis d'une documentation sur RETINOSTOP, les enfants avaient 15 jours pour récolter des fonds pour notre Association. A cette occasion Madame LORRAIN a pu intervenir dans plusieurs écoles et parler longuement du Rétinoblastome.

Merci à la Mutuelle de l'Anjou d'avoir réédité des cartes postales et merci à

Monsieur HUNAULT, responsable du département de communication de la mutualité de l'Anjou et Mesdemoiselles Catherine et Françoise THEROUIN, correspondantes régionales de RETINOSTOP.

Un dossier de presse a été édité par l'Institut Curie en mars 1999. Ce fascicule a été écrit par les Docteurs ZÜCKER, DESJARDINS, DOZ et AURIAS dont voici le sujet : Le rétinoblastome de l'origine génétique aux traitements conservateurs de pointe.

Un dossier complet de notre Association a été transmis à l'A.F.R.G. (Association Française de Recherche Génétique: Fédération de maladies génétiques orphelines).

Nous souhaitons adhérer à cette fédération qui s'engage sur 3 missions :

- * Aider les malades et leurs Associations,
- * Encourager la recherche en suscitant des vocations auprès de jeunes scientifiques,
- * Sensibiliser le corps médical et le grand public en faisant mieux connaître ces pathologies.

C'est cette Association qui a créé « Les jours du nez rouge », Campagne d'Information de Sensibilisation, et de Collecte de fonds.

En 1998, 170 000 personnes ont porté le nez rouge de la solidarité et permis ainsi de financer 19 projets dans le domaine de l'aide aux malades et du soutien aux jeunes chercheurs.

La brochure de l'A.F.R.G. est diffusée chez les Médecins dans toute la France.

De plus, des permanences téléphoniques y sont installées, donc encore une plus grande diffusion de l'information sur notre Association.

Notre plaquette a été remodelée et sera bientôt diffusée en tenant compte des suggestions de chacun.

Notre projet 2000 concerne :

Le dépistage et la poursuite de la recherche sur les anomalies génétiques tumorales. Monsieur COUTURIER vous en parlera et Monsieur DOZ vous précisera quelques points.

Le travail des Correspondants Régionaux a encore été très fructueux cette année, mais je laisse le soin à Eric GRANJON de vous en parler.

BILAN D'ACTIVITE DES CORRESPONDANTS REGIONAUX : Eric GRANJON

*Départ d'un correspondant régional.

*Poursuite de l'information des professionnels de la santé : services d'ophtalmologie, médecins, crèches, ...

*Contacts avec la Ligue, Lion's Club, Rotary Club (manifestations), S.O.S Rétine.

*Réunion avec l'Association du registre des cancers de la Manche.

*Manifestations : loto, soirée moules frites, compétition de golf, ...

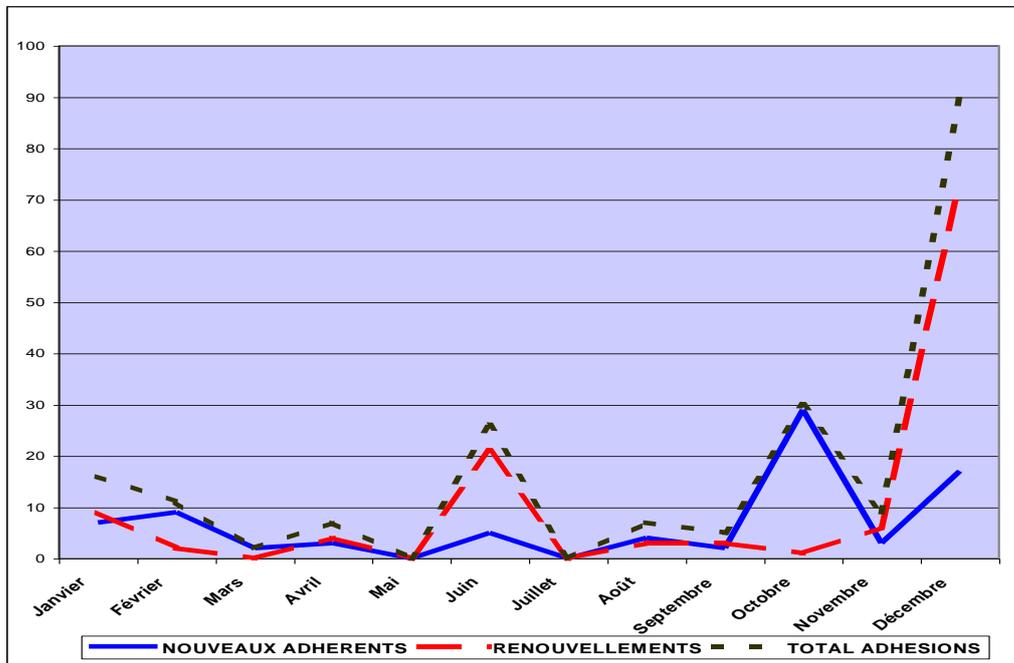
*Renouvellement des cartes RETINOSTOP.

*Projets : concert, conférence (sponsorisée par la mutualité de l'Anjou -9 mars 2000).

*Contacts plus nombreux avec des familles et suivi régulier pour certaines d'entre elles.

BILAN FINANCIER : Annick BARRAL

| | NOUVEAUX ADHERENTS | RENOUVELLEMENTS | TOTAL ADHESIONS |
|--------------|-------------------------------|------------------------|----------------------------|
| Janvier | 7 | 9 | 16 |
| Février | 9 | 2 | 11 |
| Mars | 2 | 0 | 2 |
| Avril | 3 | 4 | 7 |
| Mai | 0 | 0 | 0 |
| Juin | 5 | 21 | 26 |
| Juillet | 0 | 0 | 0 |
| Août | 4 | 3 | 7 |
| Septembre | 2 | 3 | 5 |
| Octobre | 29 | 1 | 30 |
| Novembre | 3 | 6 | 9 |
| Décembre | 17 | 73 | 90 |
| TOTAL | 81 | 122 | 203 |



COMPTES RETINOSTOP 1999

| | 1 998 | | 1 999 | | | | 99/98 en % |
|---------------------------|--------------------|-------------|------------------|-------------|--------------------|-------------|---------------|
| | REALISE | | PREVISIONNEL | | REALISE | | |
| | En Francs | En % | En Francs | En % | En Francs | En % | |
| RECETTES | | | | | | | |
| Dons | 47 507,50 F | 64% | 35 000 F | 52% | 56 746,00 F | 63% | 62% |
| Nouvelles adhésions | 6 100,00 F | 8% | 5 000 F | 7% | 8 100,00 F | 9% | 62% |
| Renouvellements adhésions | 13 300,00 F | 18% | 15 000 F | 22% | 12 200,00 F | 14% | -19% |
| Manifestations | 6 606,75 F | 9% | 8 000 F | 12% | 9 918,50 F | 11% | 24% |
| Ventes d'objets | 1 000,00 F | 1% | 4 000 F | 6% | 3 000,00 F | 3% | -25% |
| Total recettes | 74 514,25 F | 100% | 67 000 F | 100% | 89 964,50 F | 100% | 34% |
| DEPENSES | | | | | | | |
| Fonctionnement | 13 200,41 F | 20% | 15 000 F | 17% | 11 583,16 F | 18% | -23% |
| Achat pour revente | - | | 2 500 F | 3% | - | - | -100% |
| Divers | 54 000,00 F | 80% | 70 000 F | 80% | 51 130,66 F | 82% | -42% |
| Total dépenses | 67 200,41 F | 100% | 87 500 F | 100% | 62 713,82 F | 100% | -28% |
| SOLDE DE L'ANNEE | 7 313,84 F | | -20 500 F | | 27 250,68 F | | |
| SOLDE CUMULE | 55 856,76 F | | 35 357 F | | 83 107,44 F | | 135% |

BUDGET 2000

| | 1999 | | 2000 | |
|---------------------------|--------------------|-------------|------------------|-------------|
| | REALISE | | PREVISIONNEL | |
| | En Francs | En % | En Francs | En % |
| RECETTES | | | | |
| Dons | 56 746,00 F | 63% | 65 000 F | 58% |
| Nouvelles adhésions | 8 100,00 F | 9% | 8 000 F | 7% |
| Renouvellements adhésions | 12 200,00 F | 14% | 15 000 F | 13% |
| Manifestations | 9 918,50 F | 11% | 20 000 F | 18% |
| Ventes d'objets | 3 000,00 F | 3% | 5 000 F | 4% |
| Total recettes | 89 964,50 F | 100% | 113 000 F | 100% |
| DEPENSES | | | | |
| Fonctionnement | 11 583,16 F | 18% | 16 000 F | 13% |
| Achat pour revente | - | - | - | - |
| Divers | 51 130,66 F | 82% | 110 000 F | 87% |
| Total dépenses | 62 713,82 F | 100% | 126 000 F | 100% |
| SOLDE DE L'ANNEE | 27 250,68 F | | -13 000 F | |
| SOLDE CUMULE | 83 107,44 F | | 70 107 F | |

Le docteur DESJARDINS remercie l'association RETINOSTOP pour sa participation dans l'achat de la caméra RETCAM (financée également par l'ARC et l'Institut Curie)

Cet outil permet d'obtenir des photos du fond d'œil en très grand angle (2/3 du fond d'œil sur la même image, par rapport à des appareils utilisés jusqu'à présent qui ne permettent de visualiser qu'une petite portion du fond d'œil et de la tumeur)

L'intérêt de cette machine est aussi d'enregistrer des images avec un classement informatique et de les retrouver facilement d'un fond d'œil à l'autre (avantage par rapport aux diapos). Elle permet de surcroît l'utilisation d'une imprimante pour tirer les meilleurs clichés, qui restent ensuite à disposition dans le dossier.

En salle d'examen, on consulte à la fois les photos du dossier et les images enregistrées sur écran. Les disques d'enregistrement sont répertoriés par lettre alphabétique afin de retrouver rapidement toutes les images du même patient sur le même disque. Des échanges d'images avec d'autres médecins travaillant sur le rétinoblastome seront possibles par le biais d'Internet.

Le docteur DESJARDINS montre ensuite des diapos de fond d'œil (tirées d'images numériques) et rappelle pour les nouveaux adhérents certains termes se rapportant à cet organe :

Papille : extrémité antérieure du nerf optique, élément visuel très important car les fibres optiques transportent l'information apportée par l'ensemble des cellules rétiniennes qui convergent vers le nerf optique et transmettent cette information jusqu'au cerveau.

Macula : région centrale de la rétine permettant la vision fine (par exemple, la lecture) et une acuité visuelle chiffrable.

Même lorsque la papille et la macula sont intactes, on peut distinguer à la photo des éléments anormaux enregistrés. La photo est donc importante car souvent il y a de nombreux éléments visibles mais difficiles à décrire et à compter ; le médecin peut alors facilement remarquer des différences d'une consultation à une autre (par exemple augmentation de certains éléments...)

Le docteur projette ensuite une diapo où l'on distingue une tumeur avec envahissement du vitré : la photo permet d'apprécier, après traitements, la régression tumorale d'une consultation à une autre.

Même logique pour une autre diapo où Madame DESJARDINS montre un fond d'œil avec des cicatrices de tumeurs : dans le cas d'évolutivité de la maladie, elle sera alors plus facile à apprécier.

Le docteur DESJARDINS conclut sur l'importance de ce nouveau matériel acquis par l'Institut Curie : publication de clichés ou diapos, grand angle employé, aide à la surveillance du patient et ce, quel que soit le médecin.

Questions posées :

- *Quelle est la fréquence des photos ?*

Elle varie d'un enfant à l'autre et si l'enfant est en cours de traitement ou non :

- a- Si le traitement est fini, et si les images sont stables, on ne refait pas de photos.
- b- Si, par contre, l'enfant est en cours de traitement, ou s'il reste des éléments suspects de récurrence, on fait alors une photo à chaque fond d'œil.

- Les clichés sont-ils disponibles aux parents ?

Les parents peuvent en effet demander au praticien un cliché du fond d'œil de leur enfant (par exemple pour un voyage à l'étranger). Cela reste cependant exceptionnel, vu le coût des tirages.

- Peut-on utiliser le RETCAM sans anesthésie ?

Cela semble difficile car on touche la cornée. Le docteur précise que cet appareil n'est pas traumatisant pour la cornée car on utilise un bras très souple, mais impressionnant pour l'enfant qui ne devrait pas bouger. Cela peut-être envisageable pour l'adulte bien que cet appareil soit surtout destiné aux enfants. Un autre système de photos est utilisé sans anesthésie, en consultation pour des grands enfants de 6 à 8 ans. En cas de doute, on endort l'enfant pour faire une photo au RETCAM, conservée alors dans son dossier.

- Est-ce que le RETCAM permet de voir des éléments qui resteraient invisibles lors du fond d'œil direct ?

Cela peut arriver, répond le docteur DESJARDINS, mais malgré tout, les examens directs restent très fiables.

- Utilisation de la protonthérapie à l'INSTITUT Curie :

La protonthérapie est effective chez l'adulte, mais n'est pas utilisée chez l'enfant pour deux raisons principales. D'une part, elle impliquerait de faire une anesthésie générale à chaque séance de radiothérapie. Or l'anesthésie, jusqu'à présent, n'était pas disponible au centre de protonthérapie. D'autre part, les indications actuelles de radiothérapie se résument souvent à une nécessité d'irradier la totalité de la rétine et de la cavité vitrénienne, ce qui ne relève pas de la protonthérapie.

Par contre, lorsque l'anesthésie sera disponible au centre, on pourra irradier certaines grosses tumeurs postérieures au proton, mais cela n'est pas encore réalisé.

Madame DESJARDINS a préparé des fiches d'information et de consentement qui deviennent de plus en plus obligatoires sur le plan médico-légal. Leur but est d'expliquer aux parents les traitements, les effets secondaires ainsi que les complications éventuelles de ces traitements. Celles-ci seront distribuées en fin d'assemblée pour consultation afin de vérifier que les termes médicaux employés sont accessibles à tous.

Le docteur DOZ ajoute que la caméra a profondément modifié le suivi des patients compte tenu de la qualité des informations stockées dans les dossiers. C'est à ce titre une évolution très positive et moderne, également à la disposition des parents qui en font la demande lors des consultations, certains parents ne souhaitant pas qu'on le leur impose

Tout d'abord, merci à RETINOSTOP de m'avoir invité, et de me permettre ainsi de vous présenter les premiers résultats des travaux que nous avons entrepris sur le rétinoblastome.

Ce que nous nous proposons de faire est de mieux caractériser les rétinoblastomes au niveau génétique. Vous savez tous que le développement de cette tumeur est lié à l'altération d'un gène, le gène RB. En fait, la perte de l'activité de ce gène entraîne le développement de la tumeur, mais ceci n'est pas le seul événement génétique qui se produise dans les cellules tumorales d'un rétinoblastome. En dehors de l'inactivation de RB, peuvent se produire toute une série d'autres anomalies. Il est possible qu'en fonction de ces anomalies surajoutées, certaines tumeurs soient plus graves que d'autres. On dispose déjà de critères fiables permettant de déterminer la gravité d'une tumeur, néanmoins, certaines d'entre elles paraissent échapper à ces critères classiques. Notre recherche vise à mieux caractériser les tumeurs sur le plan génétique, afin d'espérer mieux connaître leur pronostic, et ainsi mieux guider le traitement.

Nous abordons cette étude par l'analyse du caryotype (l'ensemble des chromosomes) des cellules tumorales et par l'utilisation d'une technique récente, l'Hybridation Génomique Comparative (initiales CGH, en anglais). Ces deux techniques ont l'intérêt qu'elles permettent une étude globale du matériel génétique des cellules tumorales. La CGH permet de repérer la localisation sur les

chromosomes des segments ou des gènes qui se trouvent soit perdus, soit gagnés parfois en un très grand nombre d'exemplaires (on dit : amplifiés), dans les cellules tumorales. En plus de la perte d'un segment du chromosome 13, emportant le gène RB, on peut observer ainsi d'autres anomalies, comme, par exemple, la présence d'un excès de bras courts du chromosome 6.

Dans le caryotype d'un petit nombre de tumeurs, on peut observer, à côté des chromosomes normaux, une multitude (entre 10 et 100, environ) de petits fragments appelés chromosomes doubles-minutes. Ces petits chromosomes sont tous la copie d'un même très court segment chromosomique pouvant contenir un (ou des) gène(s) important(s) pour la multiplication des cellules tumorales. La CGH nous permet de savoir de quel segment chromosomique proviennent ces multiples copies, et d'identifier ensuite quel(s) gène(s) se trouve(nt) ainsi amplifiés. Nous avons observé que le gène MYCN était amplifié dans ces cas avec chromosomes doubles-minutes.

Cette étude a porté jusqu'à présent sur 24 tumeurs. Nous nous proposons d'augmenter cet échantillon, afin de pouvoir étudier ensuite les éventuelles corrélations entre la présence de telle anomalie génétique et le pronostic de la tumeur. Ce type d'étude, premiers pas vers l'établissement d'une « carte d'identité génétique » de chaque tumeur, devrait améliorer la connaissance que nous avons du rétinoblastome, et sa prise en charge thérapeutique.

Avant d'évoquer les projets de RETINOSTOP pour l'an 2000, je souhaiterais prolonger l'exposé de Monsieur Jérôme COUTURIER en vous donnant un exemple en cancérologie pédiatrique où ce type de recherche a été déjà très utile : c'est celui d'une autre tumeur du jeune enfant qui est le neuroblastome. Dans le domaine du rétinoblastome, vous avez vu des diapositives où Monsieur COUTURIER nous démontrait ce qu'on appelle l'amplification du gène Myc N. Dans une tumeur comme le neuroblastome, les stratégies de traitement sont déterminées selon plusieurs facteurs, mais entre autres selon qu'il existe ou non une amplification de ce gène. Ainsi, on a pu démontrer dans le domaine du neuroblastome que lorsqu'il existait effectivement un nombre anormalement élevé de copies du gène Myc N, le pronostic était moins bon et il fallait renforcer le traitement. Ce genre de recherche a évidemment des retombées pratiques très importantes.

Abordons maintenant les projets de cette année. Après la réunion de bureau qui a précédé l'Assemblée Générale et après les bonnes nouvelles budgétaires annoncées, on aurait assez envie, en soumettant bien sûr ces propositions à l'Assemblée Générale, de pouvoir soutenir non plus un mais deux projets. Ces deux projets sont les suivants :

Le premier est justement de pouvoir aider Monsieur COUTURIER à passer de 24 cas étudiés à 100 ; c'est-à-dire de soutenir sa recherche dans le domaine de l'hybridation génomique comparative de façon à mieux comprendre la tumorigénèse et nous aider à terme à nous déterminer dans le choix de traitement en fonction de tel ou tel critère de risque détecté par cette méthode.

Il faut savoir à l'heure actuelle que lorsqu'un enfant doit subir une énucléation, ce n'est que dans un cas sur trois qu'il devra subir un autre traitement anti-cancéreux après l'énucléation.

Dans deux cas sur trois, la chirurgie permet de résoudre le problème carcinologique, donc de protéger l'enfant du risque de récurrence extérieure à l'œil.

Et dans un cas sur trois encore aujourd'hui (ce qui est déjà moins qu'auparavant), ces enfants doivent recevoir de la chimiothérapie, et très rarement de la radiothérapie. En 1999 un groupe de pédiatres oncologues français avec Madame Desjardins ont mis en place une étude qui va débiter dans les prochains mois visant à standardiser les traitements après énucléation dans les cas de rétinoblastome unilatéral étendu.

Ce projet est double :

1/ une analyse centralisée des données histologiques pour harmoniser les indications de traitement après énucléation.

2/ élargir l'étude en hybridation génomique comparative en faisant parvenir les échantillons tumoraux des divers centres français vers le Dr J. COUTURIER.

Nous souhaitons donc à la fois soutenir :

1/ le projet de recherche du Docteur COUTURIER au niveau de son laboratoire

2/ le fait que ces enfants puissent avoir un traitement homogène dans le cadre d'une étude nationale de façon à avoir plus vite la réponse sur la valeur pronostique éventuelle de ces nouveaux instruments biologiques.

Le deuxième projet est lui relatif au dépistage du rétinoblastome. Vous savez que les principaux symptômes révélateurs du rétinoblastome sont le strabisme et la leucocorie (*reflet blanc dans la pupille*). Ces deux signes sont souvent méconnus. Les parents ont pu noter sur des photos au flash ce reflet pupillaire avant même le diagnostic.

Ces deux faits encouragent, à notre sens, une étude du dépistage du rétinoblastome par photographie au flash qui permettrait d'abord peut-être un diagnostic précoce et, de ce fait, pourrait augmenter le taux de conservation oculaire et améliorer le pronostic visuel. De même cette démarche de dépistage, si elle existait de façon systématique, attirerait en elle-même tellement l'attention de tout le monde sur ces symptômes que leur méconnaissance serait sans doute beaucoup plus rare. Mais pour qu'un dépistage soit systématique, il faut

d'abord en démontrer l'intérêt dans une étude, il faut prendre une population restreinte de patients, d'enfants bien portants, mener sur cette population une étude de dépistage et démontrer que dans tel nombre de cas on a pu favoriser un diagnostic précoce. J'ai eu des contacts avec les personnes de la Protection Maternelle et Infantile de la Seine St Denis (Département 93). Dans ce département où la population d'enfants est extrêmement nombreuse, environ 50 % d'entre eux, consultent systématiquement en PMI : on pourrait donc mettre en place une étude pilote portant sur l'intérêt des photos flash lors des examens pédiatriques systématiques des premiers mois. La PMI du 93 a l'habitude de ces études grand format, elle vient de faire une étude similaire dans le domaine dentaire. Nous n'avons pas encore de réponse affirmative de leur part mais nous espérons que cette étude les intéressera.

Madame QUEINNEC, anesthésiste à l'Institut Curie : nouveau protocole d'anesthésie

Le souci des anesthésistes de l'Institut Curie est de répondre à la demande des médecins s'occupant des enfants atteints de rétinoblastome. Les enfants sont accueillis en hôpital de jour pour l'anesthésie et les gestes thérapeutiques de courte durée.

Le docteur Queinnec explique aux parents le nouveau protocole d'anesthésie :

-Améliorer la tolérance aux médicaments reste une priorité des anesthésistes de l'Institut Curie.

Cette possibilité leur est donnée grâce à la mise sur le marché en 95 d'un nouvel hypnotique appelé SEVORANE, administré par voie respiratoire et donc éliminé immédiatement. Il provoque beaucoup moins de nausées et de vomissements comparés aux médicaments existants tels que HALOTHANE, datant de l'après guerre et étant pourvoyeur de nombreux troubles digestifs. Un des objectifs est de renvoyer l'enfant de l'hôpital de jour à son domicile en

lui évitant tous risques secondaires digestifs ou respiratoires, ce qui a permis d'améliorer considérablement la qualité de l'anesthésie.

D'autre part, il permet au patient d'avoir un réveil clair et de meilleure qualité : l'enfant retrouve ses fonctions supérieures et l'alimentation est possible une heure seulement après l'anesthésie.

Un deuxième médicament est apparu en 89, le DIPRIVAN, qui vient d'avoir une AMM (autorisation de mise sur le marché) depuis 97/98 pour l'enfant entre 1 et 3 ans. Madame Marie Queinnec explique qu'elle faisait partie du laboratoire et a fortement contribué à cette AMM. Ce produit provoque en effet moins de troubles digestifs que les anciens médicaments. Il s'utilise par voie intraveineuse et est réservé aux gestes thérapeutiques au bloc central.

Egalement, un travail de réflexion est amorcé au niveau du service pour favoriser l'accueil des enfants et tenter de diminuer la

rupture qui se fait entre parents et enfants. Très souvent, les inductions sont effectuées en présence des parents, ceux-ci restant ensuite à l'hôpital de jour et retrouvant leur enfant dans le quart d'heure qui suit.

Les médecins anesthésistes ont établi des fascicules à disposition des parents qui codifient clairement la fin de l'anesthésie par rapport à la sortie de l'hôpital.

Questions posées :

- Quand l'enfant en bas âge peut-il quitter l'hôpital après l'anesthésie ?

Les enfants de moins d'1 an, ayant des antécédents de prématurité sont hospitalisés 24 heures.

Les enfants de moins de 6 mois sont gardés systématiquement une nuit sur place.

- Peut-on donner des anxiolytiques à un enfant qui s'angoisse vraiment avant l'anesthésie ?

Oui, une prémédication est toujours possible, comme, par exemple, l'administration de sirop d'ATARAX.

Les enfants entre 6 mois et 1 an, avec absence de prématurité, restent un peu plus longtemps mais ne sont pas toujours hospitalisés.

- Les enfants n'ont pas toujours le même réveil ni les mêmes réflexes d'une anesthésie à l'autre? Pourquoi? Est-ce lié à l'état individuel de l'enfant ou à des différences de dosages des produits?

Les nausées et les vomissements sont très subjectifs; ils dépendent de la peur de l'enfant face à l'anesthésie et aussi de l'appréhension de ses effets secondaires (facteurs aggravants), sans oublier d'autres facteurs psychiques et individuels. Ils sont également liés à la durée de l'anesthésie.

Les parents peuvent en parler avec l'anesthésiste qui prescrira une prémédication. Celle-ci peut-être donnée par les parents et renouvelée pour la fois prochaine si nécessaire.

Le docteur DOZ, pédiatre oncologue à l'Institut demande aux parents s'ils ont noté une différence dans la qualité du réveil depuis deux ans, date de mise en place du nouveau protocole. Les réponses semblent positives

Arlette BOUCHAIN, correspondante régionale de la Manche : résultat du soutien de l'association «Coup de pouce pour la vie»

Il ne suffit pas d'habiter une grande ville. Nous habitons une petite commune de 1271 habitants située à une vingtaine de kilomètres de Cherbourg. Nous avons fait appel à différentes Associations dont « Coup de pouce pour la vie ».

«Coup de pouce pour la vie» est une Association qui aide d'autres petites Associations caritatives comme la nôtre.

Nous les avons contactés pour la constitution d'un dossier concernant RETINOSTOP. A la suite de cette démarche nous avons été invités à présenter notre

Association, son but, ses projets. «Coup de pouce pour la vie» a donc décidé d'apporter son soutien et pris la décision d'organiser deux manifestations.

La première était une soirée moules frites qui nous a été offerte.

La deuxième était un loto doté de 25 000 FF. De prix dont un voyage d'une semaine au Maroc. Il y avait 900 personnes pour une vente de 3000 cartons + vente de boissons et gâteaux.

A la suite de ces 2 manifestations, nous avons reçu un chèque de 25 000 FF.

Il faut dire que dans chaque région vous pouvez contacter des organismes tels que Rotary Club, Lions Club - Kiwanis etc...

Il est possible que ceux-ci ne répondent pas favorablement la 1^{ère} année.

Cette année nous espérons faire deux grandes manifestations dont une avec Kiwanis et peut être renouveler notre exploit avec «Coup de pouce pour la vie».

Anne PAYEN : Témoignage de son expérience

Melle PAYEN, souffrante le jour de l'assemblée, a cependant tenu à ce que son témoignage soit lu. Le voici :

« On m'a demandé d'apporter un témoignage lors de cette assemblée. Ce n'est pas facile, je vais essayer d'être simple. J'ai eu un rétinoblastome unilatéral à l'âge de trois ans, ce qui est tardif. J'ai donc été énucléée et n'ai subi aucun autre traitement. Ma vie a été totalement normale, simplement ponctuée par des visites régulières chez le chirurgien et les ophtalmologistes. Avec le recul, ces séances qui auraient pu être pénibles sont de bons souvenirs, car, habitant en province, c'était « l'expédition » à PARIS, qui se soldait par un petit cadeau dans les grands magasins. Je n'ai aucun souvenir de souffrance lors de rendez-vous chez les ophtalmologistes. Parallèlement, j'ai mené une scolarité normale et même originale, puisque j'ai suivi un cycle d'horaires aménagés en musique, ce qui me permet d'exercer le métier de mon choix, à savoir professeur de formation musicale dans une école de musique. C'est grâce à mes parents que j'ai mené une vie totalement normale. Je n'ai jamais été considérée comme une enfant malade : j'ai pratiqué des sports tels que la natation, le ski, le tennis. Par contre, avec le recul, ma sœur déclare avoir vécu plus difficilement ma maladie, et avoir éprouvé par moments un sentiment d'exclusion lors de mon opération.

Je dois quand même signaler deux moments un peu plus difficiles que d'autres. Mes parents ne m'avaient pas caché la gravité de ma maladie, mais le terme rétinoblastome que j'ai entendu tout au long de mon enfance, n'évoquait rien pour moi, et je n'avais pas cherché à en savoir plus sur ce terme « technique » malgré mon côté curieux : c'est à quinze ans, en écoutant les infos à la radio, qui parlait des cancers génétiques, dont le rétinoblastome. C'est donc ce jour que j'ai compris la réalité de la maladie. En parlant avec mes parents, ils m'ont expliqué qu'ils n'avaient pas jugé nécessaire de prononcer le mot cancer, puisqu'ils m'avaient expliqué qu'il s'agissait d'une maladie grave. Autre moment un peu plus difficile :

La visite chez une généticienne, Mme BRIARD, à Necker, aux Enfants Malades. Visite qui avait déjà eu lieu lorsque j'étais jeune, mais la plus marquante a été celle lorsque j'avais vingt-trois ans où j'ai posé les questions qui me préoccupaient sur le caractère héréditaire de ma maladie. Grâce à cette visite chez le docteur BRIARD et grâce à l'association RETINOSTOP, je bénéficie d'un suivi à Curie tous les deux ans, et cela a permis à toute notre famille de se sentir

moins isolée, et également de permettre un suivi régulier de mes deux nièces, notamment Angèle qui a maintenant un an et qui est suivi préventivement à Curie.

Je profite de ce petit temps de parole qui m'est imparti pour remercier le personnel à tous les niveaux, accueil et soignants de

Curie. Pour finir, je souhaiterais préciser que je suis consciente d'avoir une bonne acuité visuelle, ce qui me permet d'oublier presque totalement ce qui aurait pu être un handicap dans la vie de tous les jours »

Comité de rédaction : L. Bonnin, C. Bothorel, A. Barral, F. Doz, E. Granjon et M. Lorrain.
Mise en page : G. Lorrain