



Le Journal de

Rétinostop

Cher adhérent,

Voici la suite du compte rendu de l'assemblée générale qui s'est tenue le 20 janvier 2007. Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

Synthèse de l'intervention de M. Bernard ASSELAIN, directeur de Biostatistiques à l'institut Curie.

Thème : « Comment éviter les conduites à risque dans le développement d'un deuxième cancer ? »

1^{re} partie : l'épidémiologie du cancer

Il y a chaque année dix millions de nouveaux cas de cancer dans le monde et six millions de décès. C'est une maladie qui touche davantage les pays industrialisés (quatre millions de nouveaux cas et deux millions de décès pour un milliard d'habitants) que les pays émergents (six millions de nouveaux cas et quatre millions de décès pour cinq milliards d'habitants).

En effet, l'incidence des cancers (sauf celle des cancers de l'enfance évidemment) augmente beaucoup avec l'âge et donc avec l'espérance de vie. Chez la femme, la courbe de l'incidence du cancer augmente plus tôt (à partir de l'âge de quarante ans), à cause du cancer du sein. Chez l'homme, elle augmente plus tard (aux alentours de l'âge de cinquante ans), mais aussi plus rapidement (elle dépasse la courbe d'incidence du cancer chez la femme vers l'âge de quarante-cinq ans) ; la principale cause en est la fréquence du cancer du poumon chez l'homme. En France, la fréquence du cancer a augmenté avec l'augmentation de l'espérance de vie (35 ans en 1800, 46 ans en 1900 et 4 % de décès par cancer, 66 ans en 1950 et 10 % de décès par cancer, 78 ans en 2000 et 28 % de décès par cancer).

Les cancers les plus fréquents à travers le monde sont le cancer du poumon, le cancer du sein, le cancer colorectal, le cancer de l'estomac et le cancer du foie. On note d'importantes variations géographiques (de 1 à 9 pour tous cancers confondus, 1 à 400 pour certains types de cancer). Exemple : en Europe occidentale, les premiers cancers sont ceux du sein, du colo-rectum, du poumon et de la prostate ; en Asie de l'Est, le premier cancer est celui de l'estomac, suivi par celui du poumon.

Le mélanome malin (cancer de la peau), dont l'incidence a doublé en vingt ans, guette bien davantage les habitants des pays du Nord et de l'Extrême-Sud que ceux des pays situés à proximité de l'équateur. Il est directement lié à un facteur à risque, à savoir l'exposition des peaux claires aux rayons UV du soleil pendant l'enfance.

Evolution de la mortalité par cancer en France entre 1950 et 1997 :

En 1950, le cancer le plus meurtrier chez l'homme était le cancer de l'estomac. Depuis, il a beaucoup régressé, grâce aux progrès dans l'hygiène alimentaire et dans la conservation des aliments. Les cancers en deuxième position en 1950, ceux de la gorge et du larynx, ont d'abord beaucoup augmenté, puis ils ont diminué avec la diminution de l'alcoolisme à partir des années 1970.

Par contre, le cancer du poumon a connu une augmentation très importante jusqu'aux premiers plans de lutte contre le tabagisme qui ont amené une stagnation. Chez la femme aussi, le cancer de l'estomac a beaucoup diminué ; par contre le cancer du sein a augmenté pour des raisons encore peu connues. Enfin, le tabagisme a fait considérablement augmenter l'incidence du cancer du poumon chez la femme au cours des dernières décennies.

2^e partie : les facteurs de risque évitables

La part de responsabilité des facteurs de notre environnement au sens large.

Nos contacts avec notre environnement immédiat, avec l'air que nous respirons, avec les aliments que nous mangeons etc. ont une influence capitale sur l'état de notre organisme. Un être humain de 70 kg aura respiré en dix ans 21.000 m³ d'air ambiant filtré par les poumons. S'il est fumeur (s'il fume 20g de tabac par jour), ses poumons auront en plus filtré 72 kg de tabac en dix ans. Supposons qu'il mange plus ou moins 800 g d'aliments par jour : son tube digestif aura 'trié' 3 000 kg en dix ans. Il faut ajouter à cela le fait que nous sommes exposés à un environnement viral et bactérien, que nous vivons au milieu de radiations ionisantes, des rayons UV du soleil, d'ondes électromagnétiques créées par l'homme.

Quelle est la part de responsabilité de tous ces facteurs comme causes évitables de cancers ?

On estime qu'à lui tout seul, le tabac est responsable de près de 30 % des cancers. Il en va de même pour l'alimentation, un facteur de risque difficile à étudier, mais dont on pense qu'il intervient dans 30 à 35 % des cas. Le risque de cancer de poumon apparaît dès la première cigarette. Quinze cigarettes par jour pendant quinze ans, cela multiplie le risque par trois par rapport à un non fumeur. Vingt cigarettes par jour pendant trente ans, cela multiplie le risque par vingt. Trente cigarettes par jour pendant quarante ans, cela multiplie le risque par cinquante-cinq. Pour les fumeurs 'passifs', c'est-à-dire ceux qui vivent dans l'environnement de fumeurs, le risque augmente de 15 à 20 %. Nous constatons que 80 à 90 % des cancers du poumon chez l'homme sont attribuables au tabac. D'autres cancers sont également attribuables au tabac, à savoir 72 % des cancers de la sphère ORL, 40 % des cancers de la vessie et d'autres cancers (pancréas, œsophage, rein etc.) Au total, 25 % des cancers chez l'homme et 5 % des cancers de la femme sont attribuables au tabac.

L'alcool est responsable de cancers bucco-pharyngés, de l'œsophage, du foie. Le risque de cancer ORL est multiplié par cinq chez les gros buveurs (plus d'un litre de vin par jour).

Il serait responsable de 4 % des cancers masculins et de 2 % des cancers féminins. Les risques liés à l'alcool sont multipliés s'il y a association avec le tabagisme.

Une alimentation riche en fibres, en fruits et en légumes réduit le risque de nombreux cancers (et principalement des cancers digestifs). La consommation de salaisons et d'aliments fumés augmente le risque de cancer de l'estomac. L'amélioration de la chaîne du froid a permis de réduire l'incidence de ce facteur. La consommation excessive de charcuterie et de viande rouge augmente le risque de cancer du colon et du rectum.

Le surpoids et l'obésité, dus à un apport calorique total trop important, augmentent le risque de certains cancers, dont probablement le cancer du sein. Au total, près de 30 % des cancers pourraient être liés à notre mode d'alimentation.

Dans le domaine des causes infectieuses, il faut surtout attirer l'attention sur les Papillomavirus (HPV), transmis par voie sexuelle ; ils sont retrouvés dans pratiquement 100 % des cancers du col utérin et dans 80 % des cancers de l'anus. Un vaccin efficace vient d'être commercialisé. Il permettra de faire tomber la mortalité due au cancer du col de l'utérus à zéro dans les pays développés. Le coût de ce vaccin est malheureusement encore trop élevé pour une utilisation systématique dans le reste du monde. Au total, environ 10 % des cancers seraient attribuables à un agent infectieux dans les pays développés.

4 à 5 % des cancers seraient dus à une exposition professionnelle. Quant à la pollution de l'air, de l'eau et des sols, on estime qu'elle intervient dans 1 à 5 % des cancers. Les gaz d'échappement des moteurs et la pollution industrielle auraient une incidence dans 2 % à 5 % des cancers du poumon. Les ChloroFluoroCarbones, qui détruisent la couche d'ozone, contribueraient à l'augmentation des cancers de la peau.

Nous avons déjà évoqué les liens entre le rayonnement ultraviolet et le développement de mélanomes et d'autres cancers de la peau. Par contre, il n'y a à ce jour aucun résultat épidémiologique solide concernant l'incidence néfaste des champs électromagnétiques à haute fréquence (radars, micro-ondes, portables). On sait par contre que les applications médicales de la radioactivité artificielle (imagerie médicale, radiothérapie), souvent utilisées pour soigner les cancers, sont elles-mêmes responsables d'un petit nombre de cancers.

Le problème des seconds cancers après rétinoblastome

La fréquence du rétinoblastome est restée tout à fait constante au cours des dernières années et décennies.

Pour les formes non héréditaires, le risque de second cancer n'est pas ou très peu majoré. Ce risque n'est augmenté que pour les cas irradiés, avec la survenue possible de sarcomes des os et de sarcomes des muscles (sarcomes des parties molles) en zone irradiée. Pour éviter ces risques, les indications d'irradiation externe sont devenues exceptionnelles dans les formes unilatérales (non héréditaires, en grande majorité).

Pour les formes héréditaires, le risque est augmenté pour différents types de cancers, dont les sarcomes mais aussi les cancers du poumon, de la vessie, et les mélanomes. D'où l'importance de ne pas rajouter des facteurs de risque individuels, comme la consommation de tabac et l'exposition aux rayons ultraviolets pendant l'enfance, et de maintenir une surveillance clinique à long terme.

Le patient guéri d'un rétinoblastome doit éviter les mêmes comportements à risque que le restant de la population, mais avec peut-être encore plus de rigueur et de détermination.

Conclusion

L'espérance de vie augmente chaque année dans les pays développés. Le 20^e siècle a été le témoin de progrès considérables : lutte contre les infections bactériennes, progrès de la cardiologie et de la chirurgie vasculaire.

Avec le vieillissement de la population, les pathologies liées à l'âge nous rattrapent : maladies dégénératives (Alzheimer...), pathologies chroniques, cancers...

En ce qui concerne les cancers, des mesures de prévention et d'hygiène permettraient sans doute de limiter l'augmentation de l'incidence et la gravité des conséquences.

Pour les patients traités pour un rétinoblastome dans l'enfance, surtout pour ceux atteints de la forme héréditaire de la maladie et pour ceux qui ont été traités par radiothérapie, une vigilance accrue est de mise. Elle doit se traduire par une surveillance clinique renforcée à long terme, ainsi que par l'évitement de tous les comportements à risque (tabagisme, alcoolisme, exposition aux rayons UV, mauvaise alimentation).

Exposé du Dr Corinne LEOWSKI, ophtalmologiste à l'INJA (Institut national des Jeunes Aveugles) et intervenante à la MDPH

Thème : « Aide aux familles d'enfants déficients visuels de 0 à 6 ans »

« Je vous remercie beaucoup de m'avoir invitée à votre Assemblée générale ; j'espère que ma contribution vous sera utile. Permettez-moi d'abord de me présenter et de présenter les lieux où je travaille. Mon activité principale est la responsabilité à mi-temps d'un service d'aide aux familles d'enfants déficients visuels et d'un service rattaché à l'Institut national des jeunes aveugles, situé en face de l'Hôpital Necker - Enfants malades (INJA, 56 boulevard des Invalides, 75007 Paris, tél. : 01 44 49 35 44). Nous sommes un centre national de ressources, c'est-à-dire que l'on traite des questions/problèmes concernant des enfants déficients visuels en provenance de toute la France, voire du monde entier.

Nous avons aussi pour mission de prendre en charge de manière plus rapprochée une vingtaine de familles d'Ile de France. Le but est d'aider les familles le plus tôt possible, dès l'annonce du diagnostic de handicap visuel. Il s'agit de prévenir les troubles relationnels au sein des familles. Notre objectif est de favoriser l'éveil, l'autonomie et l'intégration sociale de l'enfant. Il ne faut pas attendre que des problèmes se présentent pour faire appel à nos services. Nous sommes un service public ; nous sommes là pour vous aider.

Parmi les enfants pris en charge à l'INJA, nous comptons 35 % d'enfants atteints de cécité totale, 28% perçoivent la lumière (< 1/50) et 23% reconnaissent les formes (< 1/20). Il faut compter également 14% d'enfants amblyopes avec une acuité visuelle allant de 1/20 à 1/10 Les statistiques couvrent toute la période d'existence du service, soit une vingtaine d'années.

En pratique, nous constatons depuis quelques années un net recul des cas de cécité totale, grâce aux traitements médicaux de plus en plus efficaces dont les enfants bénéficient. Les enfants atteints de rétinoblastome bilatéral étaient presque tous dans la première catégorie (cécité totale) il y a vingt ans.

Actuellement, ils se situent majoritairement dans la dernière catégorie (> 1/10), grâce à la ligne thérapeutique privilégiant les traitements conservateurs qu'a adoptée l'Institut Curie sous la direction du Dr. DESJARDINS.

Au niveau étiologique (étude des causes et des facteurs d'une affection), le rétinoblastome bilatéral reste une cause assez importante de déficience visuelle chez l'enfant, puisqu'on le situe en quatrième position des affections rencontrées. Sur les vingt enfants suivis par l'I.N.J.A., il y a toujours un ou deux cas de rétinoblastome bilatéral.

Le service propose :

*Un *soutien psychologique* régulier. Notre service s'adresse à toute la famille : on reçoit aussi les frères et sœurs, les grands-parents, voire la famille élargie aux tantes/oncles ou aux amis proches.

*Une *aide éducative* à domicile. Elle est assurée par une éducatrice spécialisée, toutes les semaines ou tous les quinze jours, au rythme souhaité par les familles.

*Un *soutien à l'intégration* en crèche, halte-garderie, école maternelle du quartier. Tous les enfants, même les enfants totalement aveugles, ont leur place dans les écoles maternelles de leur quartier. Les psychomotriciens se rendent dans ces lieux pour aider les enseignants à adapter le matériel scolaire aux besoins des enfants déficients visuels.

*Un *accompagnement médical*. Les enfants atteints de rétinoblastome sont très bien suivis d'un point de vue médical. Notre travail consiste donc surtout à réexpliquer la maladie aux parents, dans des consultations conjointes en ophtalmologie/pédiatrie.

*Un *accueil parents/enfants* type « maison verte » ; organisation de goûters permettant aux parents d'enfants déficients visuels de se rencontrer.

*Une *information* aux professionnels de la petite enfance.

La prise en charge (pluridisciplinaire) n'est pas centrée sur le développement de la vision mais sur le développement global de l'enfant, en tenant compte de ses possibilités visuelles, si minimales soient-elles.

Ce sont les parents qui ont l'initiative et la conduite du projet de leur enfant. Lorsque la déficience visuelle est précoce, les parents ont parfois l'impression de ne pas avoir 'le mode d'emploi' de leur enfant ; ils sont perdus malgré toute la littérature qui existe sur le sujet. Nous ne cherchons pas à prendre leur place (même s'il y a toujours une certaine forme d'attachement). Notre but est de les aider à élever leur enfant, à être responsables de l'éducation de leur enfant. Nous leur apportons notre aide de spécialistes et aussi notre expérience. Cela peut être utile de leur parler des enfants des années précédentes qui ont bien réussi. Nous sommes positifs, vu que nous avons un regard sur l'avenir ; pour les parents, cela peut être agréable d'avoir cette projection dans l'avenir.

Ce soutien par une équipe pluridisciplinaire doit être le plus précoce possible, dès l'annonce du handicap. Il ne faut pas attendre que des difficultés apparaissent pour nous consulter.

Je travaille aussi à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), l'ancienne Commission départementale d'éducation spécialisée (CDES). En tant que parents d'enfants atteints d'un handicap, vous avez droit à certaines aides pratiques qui peuvent être bien utiles et auxquelles il ne faut pas hésiter à faire appel.

Il y a par exemple le tiers-temps, la majoration de temps pour passer des épreuves : on n'est pas obligé d'avoir un certain taux d'invalidité pour en profiter ; même les enfants qui sont traités pour un rétinoblastome bilatéral aujourd'hui et qui auront des taux d'acuité de 4/10, 5/10 ou 6/10, auront droit à ce temps supplémentaire pour passer le Bac ou le brevet des collèges, pour présenter des concours ou partiels.

Les enfants atteints d'une déficience visuelle plus grave ont d'autres droits : le droit de disposer d'ordinateurs/secrétaires, le droit de passer leurs épreuves en braille ou en gros caractères etc.

La MDPH délivre aussi des aides financières qui permettent une prise en charge éducative et scolaire ; mais pour y avoir droit il faut avoir un taux d'invalidité supérieur à 50%, c'est-à-dire une acuité visuelle de moins de 3/10. Mais s'il s'agit de bébés atteints de rétinoblastome bilatéral, cela ouvre les droits à l'aide financière, du moins à titre provisoire. Par contre, on n'a pas droit à l'aide financière si l'enfant est atteint de rétinoblastome unilatéral. On fait une différence à la MDPH entre le handicap et la maladie : il y a des maladies très graves qui ne sont pas handicapantes ; elles sont prises en charge par la sécurité sociale (p.ex. l'enfant diabétique, très malade, avec des besoins importants de traitement, mais pas handicapé). Par contre, un enfant auquel il manque un bras peut être en parfaite santé, vivre centenaire sans traitement, il n'en sera pas moins considéré comme handicapé. Seuls les enfants atteints de rétinoblastome bilatéral (dont l'acuité visuelle est inférieure à 3/10) sont considérés comme handicapés et relèvent donc de cette administration. Ils ont droit à des allocations d'éducation d'enfants handicapés (ancien nom : allocations d'éducation spéciale). Il y a des compléments importants à ces allocations ; il s'agit de facteurs multiplicateurs : l'allocation de base est d'un peu moins de deux cents euros par mois, mais, avec les compléments, elle peut être de jusqu'à plus de neuf cents euros par mois.

Les enfants déficients visuels fréquentent tous les écoles maternelles de leur quartier. C'est plus tard que les problèmes se posent, surtout pour les enfants qui ont besoin d'apprendre le braille. Pour apprendre le braille, il vaut mieux fréquenter un établissement spécialisé pour déficients visuels. Il y a des structures publiques et des structures privées ; cela varie selon les départements. Il y a aussi des classes spéciales au sein des établissements scolaires ordinaires dans lesquelles on peut apprendre le braille (les CLIS pour le primaire, les UPI pour le secondaire). Il y a des intégrations individuelles d'élèves déficients visuels qui se font dans les établissements publics ordinaires grâce au soutien de structures spéciales relevant pour la plupart des établissements spécialisés. Il y a donc des passerelles permanentes entre les différents modes de scolarisation ; on passe facilement d'un système à l'autre. Ce n'est pas parce que l'enfant commence sa scolarité en établissement spécialisé, parce qu'il a besoin d'apprendre le Braille, qu'il ne pourra pas intégrer un établissement ordinaire par la suite. Le but à atteindre est l'acquisition de son autonomie. »

Intervention de Vincent FAVAUDON, directeur de l'Unité Inserm/IC 612.

Thème abordé : la radiothérapie expérimentale - Résumé du projet recherche

M. FAVAUDON dirige l'unité Génotoxicologie, signalisation et radiothérapie expérimentale située dans les laboratoires de l'Institut Curie à Orsay. Ses priorités de recherche sont doubles: développer de nouveaux protocoles de radiothérapie pour traiter le cancer et comprendre comment les gènes impliqués dans la détection et la réparation des lésions de l'ADN contribuent à la prédisposition du cancer et à la réponse des patients atteints de cancer à la radiothérapie.

Ces recherches contribueront à améliorer la radiothérapie et les associations de protocoles de chimio-radiothérapie, ainsi qu'à anticiper les réponses indésirables à la radiothérapie chez les patients. Elles s'appliquent notamment à des types de cancers comme le rétinoblastome pouvant être traités par thérapie photodynamique.

La génotoxicologie est une discipline historique à l'Institut. Elle concerne l'étude des interactions entre l'ADN et divers agents dits génotoxiques (radiations ionisantes, solaires...), et des lésions induites sur l'ADN. Ces recherches visent à décortiquer les mécanismes mis en place par la cellule pour repérer puis réparer ces lésions afin de restaurer l'intégrité du génome.

Dans les organismes supérieurs, l'ADN est organisé dans le noyau de la cellule en une structure complexe, la chromatine. L'intégrité fonctionnelle du génome dépend étroitement de la préservation de cette structure. Au cours de processus comme la réplication et la réparation de l'ADN, la chromatine subit un désassemblage puis un assemblage. Les facteurs qui contribuent à cette dynamique de la chromatine sont analysés en détail.

Projet « les Matelots de la Vie »



Une aventure dédiée aux enfants hospitalisés, soutenue par l'association Rétinostop.

Afin d'apporter du rêve et de l'espoir à ceux qui en ont le plus besoin, la Fondation Nicolas Hulot lance, en collaboration avec l'association Matelots de la Vie, la première édition de l'Expédition Jeunes & Océans en 2006, une aventure dédiée aux enfants hospitalisés, à bord de Fleur de Lampaul, bateau fétiche de la Fondation. Cette goélette embarque des enfants depuis 1987. Au cours des années, des centaines de petits mousses se sont succédés à bord avec le même enthousiasme, la même soif d'aventures et de découvertes.

Deux équipages, composés chacun de 8 adolescents ont navigué pendant les grandes vacances 2006 entre le 3 juillet et le 25 août pour une grande chasse au trésor. L'Expédition Jeunes & Océans a duré en moyenne 3 semaines. La navigation s'est déroulée entre La Ciotat, la Corse et la Sardaigne avec de nombreuses escales : l'Archipel des îles de Hyères, le désert des Agriates, la Balagne, le golfe d'Ajaccio...

Les énigmes étaient préparées par une équipe dirigée par un professeur de l'Education nationale sur la base des ressources documentaires disponibles et avec l'aide des guides du Conservatoire du littoral. De nombreux spécialistes et scientifiques, partenaires de l'opération (biologistes, ethnologues, écrivains, historiens...) étaient également présents.

Un voyage inoubliable que les petits Matelots ont pu partager avec leurs camarades restés à l'hôpital, grâce à un partenariat établi avec 8 services pédiatriques : Institut Curie (Paris), Hôpital Robert Debré (Paris), Centre de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion (Paris), C.H.U. de Nice, C.H.U. de Dijon, C.H.U. de Montpellier, C.H.R. Citadelle de Liège, C.H.U. de Nantes.

Les Matelots ont progressé chaque jour vers le trésor grâce à des énigmes résolues pour eux par les enfants hospitalisés restés à terre. Les indices les ont conduits, au fil des escales et des rencontres, à la découverte des richesses du milieu marin et de sa biodiversité.

Pour l'association « les Matelots de la Vie » et sa présidente Françoise Levaux, le projet dédié à l'hôpital, a pour but de créer un **événement** qui « sort » l'enfant de sa maladie en l'embarquant virtuellement sur un bateau dont il va « **diriger** » l'équipage à travers ses réponses à des énigmes quotidiennes sur le site. Il va ainsi pouvoir exister, être actif et retrouver l'espoir à travers des « Matelots » ayant été comme lui en grand danger et maintenant en pleine forme.

Ces Matelots ont pour **mission**, à travers leur vécu, de communiquer des messages **d'espoir** pour les enfants en lutte contre la maladie : « *J'étais malade, je me suis battu, je suis guéri* » et de contribuer à la **prise de conscience** du public quant aux menaces pesant sur la mer et la bordure littorale ainsi qu'aux actions nécessaires pour y remédier : « *La planète est malade, il faut se battre, elle peut guérir.* »

Les **thèmes** participent à la **diffusion des connaissances** sur l'**état écologique** de notre planète et aborderont (entre autres) la préservation des rivages, l'accès aux ressources en eaux douces dans les îles, la diversité de la flore et la faune aquatique, l'observation des cétacés, les activités humaines et leurs conséquences pour l'environnement, les cultures locales. Ces thèmes sont en relation directe avec les engagements de la **Fondation Nicolas Hulot**. **Des séquences vidéo** disponibles sur le site des Matelots de la Vie et de la Fondation Nicolas Hulot racontent l'aventure vécue en mer et dans les hôpitaux pérenniseront l'événement.

Stimulant et dépaysant, ce projet vise à ouvrir une fenêtre d'espoir dans un quotidien souvent rythmé par les soins, l'ennui et l'angoisse. Ces échanges ont également pour objectif d'accompagner la guérison des enfants hospitalisés et préparer un futur embarquement pour ceux qui en ont le désir. Pour des enfants qui ont vécu l'enfermement d'une chambre d'hôpital, la vie en mer est en effet une excellente thérapie pour retrouver autonomie et joie de vivre. L'association reconduit son projet en 2007 avec d'autres associations et hôpitaux partenaires.



**Paula de Melo, animatrice dans le service pédiatrique de l'Institut Curie nous parle du projet soutenu par Rétinostop. Elle a accompagné l'été dernier les adolescents de l'hôpital, en lien Internet avec les Matelots :*

« Les Matelots de la Vie nous ont contacté via Rétinostop pour organiser 2 chasses au trésor, une en juillet et une deuxième en août, fonctionnant sur deux modes : le premier, un bateau avec 8 jeunes à bord qui avaient été confrontés à la maladie et d'autre part, des jeunes hospitalisés qui suivaient la croisière.

Deux jeunes filles, Elise et Marine sont devenues « Matelots » le temps d'un été. Tous les jours, nous recevions des énigmes à résoudre. Avec les ados du service de pédiatrie, nous avons essayé de répondre aux questions qui nous étaient proposées par mail, portant sur l'environnement, la Corse, la marine...

Dans un deuxième temps, les jeunes matelots nous envoyaient des vidéos tous les deux jours sur la vie à bord, la chasse au trésor, leurs découvertes au fil de leur expédition. »

Elise et Marine sont toutes les deux atteintes de rétinoblastome. Elles représentaient chacune l'Institut Curie lors des expéditions de juillet et août 2006 :

**Elise, 13 ans, jeune Matelot de juillet :*

Elise a choisi de projeter à l'assistance une vidéo sur l'observation des mammifères marins croisés au large de la Corse (baleines et dauphins). Cette journée était tout particulièrement mémorable...

« C'est le moment de l'expédition que j'ai préféré. J'ai vraiment vu ces animaux stupéfiants, des baleines et aussi beaucoup de dauphins. D'ailleurs, j'ai appris énormément de choses sur la vie maritime. J'ai vécu également des moments très forts avec des personnes qui étaient sur le bateau. J'ai conservé ces liens jusqu'à aujourd'hui et j'en suis ravie. Je n'oublierai jamais ce voyage que j'ai pu faire, entre autre, grâce à l'association Matelots de la Vie et Rétinostop. A la fin de notre aventure, nous avons trouvé un olivier, c'était le « trésor » de notre expédition. Cet arbre a été choisi car il représente la Vie. C'est un beau message pour tous les enfants qui sont à l'hôpital. »

**Marine, 16 ans, jeune Matelot d'août :*

Marine a sélectionné une vidéo de la fin de l'expédition lors de la découverte du trésor sur l'Ile Verte...

« J'ai choisi cette vidéo car elle est pour moi la plus parlante. Elle porte le plus de messages pour les jeunes des hôpitaux. Nous avons eu la chance de partir sur cette toute première expédition des Matelots et le message qu'on voudrait faire passer avec l'équipage du mois d'août est un message d'espoir. Cette année, c'était nous et l'an prochain, ce sera peut-être à leur tour de partir...Le trésor trouvé sur l'île était une bouteille. C'était de l'eau douce, un symbole pour montrer que l'eau est source de vie mais n'est pas éternelle. Elle représente 4% de l'ensemble de l'eau de la planète et il faut vraiment y faire attention. Je voudrais remercier l'association « les Matelots de la Vie » et sa présidente Françoise Levaux. C'est grâce à elle et au Dr Jean-Yves Chauve (médecin du grand large, responsable du suivi médical à distance des grands navigateurs) qui ont monté ce projet avec la Fondation Nicolas Hulot. Merci aussi à Rétinostop ».

Elise et Marine remercient Paula de Melo et toute l'équipe soignante du service de pédiatrie pour leur participation à ce projet.

Conclusion de Paula :

« Ce projet est vraiment très intéressant pour les jeunes qui y ont participé. Il est à la fois une prise de conscience des problèmes écologiques et une leçon de vie en commun avec d'autres jeunes. Pour les adolescents hospitalisés, c'est un jeu stimulant, une vraie compétition avec des lots à gagner à la clé. C'est aussi un souffle d'évasion qui émane des vidéos pour des jeunes qui ne peuvent pas sortir, une grande bouffée d'oxygène avec cette aventure au grand large.

Ceci était particulièrement vrai pour les ados du mois de juillet avec la canicule qui sévissait et les vues rafraichissantes de la belle Méditerranée. Les adolescents du service de pédiatrie pouvaient se projeter dans un avenir proche de l'après-maladie, réaliser que d'autres jeunes qui ont été malades puissent vivre pleinement une telle expédition.

Merci à Rétinostop, aux Matelots de la Vie. Le vent du large a soufflé sur l'Institut Curie pendant l'été. Le trophée du mois d'août, remis à l'hôpital était une bouteille d'eau douce, conservée ici comme symbole de cette belle aventure. »



Soirée théâtrale au profit de Rétinostop

La compagnie de théâtre « le Nombre d'Or » présentera cet automne une pièce de son répertoire au profit de Rétinostop.

La soirée réservée à notre association est fixée au :

***Samedi 17 novembre au théâtre de Neuilly
167 avenue Charles de Gaulle - 92200 Neuilly
À 20h30***

La pièce qui sera jouée est une comédie de René de Obaldia « du vent dans les Branches de Sassafras ». L'action se situe aux Etats Unis, à la fin du XIXe siècle chez les Rockefeller avant qu'ils ne fassent fortune...Il s'agit d'une pièce divertissante pour tout public ;

Le principe de ce projet est le suivant :

La compagnie théâtrale « le Nombre d'Or » a pour but d'aider toute association ou mouvement humanitaire, ceci en lui permettant de réunir ses membres ou sympathisants lors des soirées théâtrales données à son intention et de lui faire don des bénéfices dégagés .

Plusieurs représentations auront lieu les : 14, 15, 16, 17, 20, 21, 22,23 et 24 novembre 2007. La salle faisant 600 places, il est demandé à chaque association de faire venir 100 à 150 personnes minimum, sachant que 2 ou 3 associations sont associées par soirée.

Il convient de savoir que si une personne ne peut se libérer le soir affecté au mouvement de son choix (pour Rétinostop, le 17 novembre) elle peut venir n'importe quel autre soir cité ci-dessus en libellant son don à l'association qui a retenu son attention, celui-ci lui sera systématiquement attribué.

