
Témoignage d'il y a plus de 20 ans

Posté par Martine - 06-08-2008 à 17:46

Bonjour,

Je suis la maman d'un jeune homme de 23 ans, Thomas, qui comme votre enfant a eu un rétinoblastome découvert alors qu'il n'avait que 19 mois . Thomas a d'abord été pris en charge aux Quinze-vingt, puis à Necker avec M.Haye, Mlle Desjardins étant à l'époque, son assistante. Le diagnostic a été la radiothérapie, 25 séances effectuées à Curie . Les tumeurs présentes avaient toutes été radiothérapées, mais un mois après, de nouvelles tumeurs ont été découvertes et il a fallu énucléer ! Le jour de ses 2 ans !.. Les recherches génétiques ont toute suite démontré une délétion chromosomique, mais sans antécédents familiaux . Aujourd'hui, Thomas est toujours suivi à Curie . La radiothérapie lui a laissé de nombreuses marques (fosse temporale, asymétrie du Thorax, problème de mâchoire avec manque de certaines dents), mais aussi depuis 2004, une lésion cérébrale, type neurinome, à la limite du champ d'irradiation. Cette lésion a été découverte de façon fortuite, Thomas ayant fait une crise d'épilepsie importante qui avait engendré scanner Irm etc ...La crise d'épilepsie n'est tjs pas expliquée, mais Thomas est suivi à La Pitié Salpêtrière pour ce "neurinome " sûrement induit par la radiothérapie. Pour le moment, ce ne sont que des contrôles d'IRM, tous les ans avec audiogrammes ts les 6 mois, et l'écoute des symptômes. Il a déjà qq vertiges . Le parcours est lourd, mais il est vrai qu'il y a 20 ans, on bombardait sans s'occuper du reste ! Et je ne parle pas des pb psychologiques, il a du mal à accepter le regard des autres!

Voilà mon expérience...

Cordialement

Martine L

=====