



Retina Suisse Pour sauver la vue

Diagnostic RP – et alors ?

Chère lectrice, cher lecteur,

Au début vous avez peut-être remarqué une certaine insécurité dans la pénombre, vous ne voyiez rien dans une pièce obscure, vous trébuchiez de plus en plus souvent sur des obstacles et renversiez plus souvent des objets que les autres personnes. Vous aviez de la peine à retrouver un objet tombé par terre ou à attraper une balle en jouant. On vous considérait souvent maladroit, et vous-même commenciez à douter de vous.

C'est alors que vous êtes allé consulter un oculiste, pour savoir si vos yeux fonctionnaient bien. Votre oculiste a confirmé le soupçon que vous nourrissiez depuis longtemps :

Vous souffrez d'une maladie qui
s'appelle rétinite pigmentaire (RP).

Qu'est-ce que la RP ?

On pourrait traduire rétinite pigmentaire par "rétine tachetée". La rétine est la partie de l'œil où la lumière reçue est transformée en impulsion nerveuse et transmise au cerveau. C'est dans la rétine que se déroule le processus visuel proprement dit.

La rétine des personnes atteintes de RP est partiellement endommagée et les régions atteintes ont perdu toute aptitude à exercer leur fonction.

L'oculiste les distingue sous la forme de taches de pigment sombres (d'où le nom).



Quels sont les effets de la RP ?

Les symptômes typiques de la RP sont les suivants :

- **Cécité nocturne :**
Il faut à une personne atteinte de RP beaucoup de lumière pour voir. Cela explique pourquoi il/elle ne voit rien la nuit.
- **Adaptation difficile à l'obscurité :**
Il faut beaucoup de temps à l'œil d'une personne avec RP pour s'adapter à un mauvais éclairage. Cela explique le fait qu'il/elle n'y voie guère en entrant dans une pièce sombre.
- **Champ visuel limité :**
Contrairement aux personnes douées d'une vue normale qui possèdent une sorte de vue panoramique (180°), une personne atteinte de RP ne voit que partiellement - ou pas du tout - les objets situés ailleurs que dans l'axe de son regard. Cela explique les faux pas, les chocs contre des personnes ou des objets, les difficultés d'orientation.
- **Sensibilité excessive aux fortes lumières :**
Une personne avec RP réagit très fort à la lumière crue. Cela explique ses hésitations sur la neige, près de l'eau ou dans la lumière d'un projecteur.

En plus de ces symptômes directement liés à la RP, une personne atteinte de RP peut souffrir comme chacun de myopie, d'hypermétropie, d'astigmatisme, etc.

Est-ce que la RP est une maladie grave ?

La RP est une maladie héréditaire progressive qui peut mener à la cécité.

La rapidité du processus d'altération de la rétine varie de personne à personne et il n'est pas possible de prédire s'il mènera à la cécité totale.



Que peut-on contre la RP ?

Bien que la médecine ait déjà acquis quelques connaissances sur les causes de la RP, on est encore loin de comprendre entièrement le processus très compliqué de la vision et à plus forte mesure de pouvoir l'influencer.

La médecine actuelle ne connaît aucune méthode efficace pour guérir la RP ou entraver sa progression. C'est à chaque patient-RP de décider s'il veut se soumettre à l'une ou à l'autre des tentatives de thérapie qui sont offertes à l'étranger comme en Suisse.

Cependant, même si la médecine ne connaît encore aucun traitement sûr de la RP, on peut se défendre de bien des manières contre la maladie. Vous avez déjà fait l'essentiel :

- Vous avez réagi
- Vous avez consulté un oculiste
- Vous savez que vous souffrez d'une maladie appelée rétinite pigmentaire
- Vous connaissez la cause de toutes vos maladdresses
- Vous pouvez vous préparer à vivre avec un pouvoir visuel réduit
- Vous pouvez vous aider vous-même !

Il existe bien des méthodes et des instruments qui peuvent faciliter la vie d'une personne à la vision diminuée. L'outil le plus important que vous ayez à disposition est votre propre corps. Réfléchissez : à quelle occasion utilisez-vous déjà plus votre ouïe, vos mains et vos pieds ? Quand mettez-vous systématiquement votre mémoire à contribution pour compenser le pouvoir visuel qui vous fait défaut ? De bonnes lunettes de soleil, une lampe de poche et un bon éclairage à votre place de travail peuvent beaucoup vous faciliter la vie.



Retina Suisse

Vous n'êtes pas seul !

Depuis 1979 il existe en Suisse une association de patients-RP : Retina Suisse. Retina Suisse réunit de nombreux patients qui sont confrontés aux mêmes problèmes que vous. Nous aussi étions déprimés et découragés quand nous avons appris que nous étions atteints de RP. Cependant, nous avons appris à réagir, et nous apprenons tous les jours à vivre avec la RP.

Retina Suisse a pour buts :

- a) l'information de ses membres sur la rétinite pigmentaire (RP), la dégénérescence de la macula, le syndrome de Usher ou autres maladies du fond de l'œil, leurs causes, leurs effets, leur traitement et les possibilités thérapeutiques ;
- b) l'encouragement de la recherche dans le domaine de la rétinite pigmentaire (RP), de la dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies du fond de l'œil ;
- c) l'information d'un large public au sujet de la rétinite pigmentaire (RP), de la dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies du fond de l'œil ainsi que de leurs effets sur les patients qui en sont affectés.

(Statuts, Art. 2)

Et maintenant ?

Nous serions heureux de vous voir prendre contact avec nous :

Service de consultation Lausanne, Avenue de France 15, 1004 Lausanne
021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurich
044 444 10 77, info@retina.ch