



Valérie Horth est atteinte d'une rétinite pigmentaire depuis l'âge de deux ans. Si elle ne subit pas d'opération d'ici peu, elle risque de devenir aveugle.

YannCanno.com

Se battre pour la prunelle de ses yeux

Héloïse Archambault

L'Œil Régional - 2 mai 2009

Actualité > Santé

Le compte à rebours est commencé pour la jeune Valérie Horth, 15 ans. Si elle ne subit pas une opération pour traiter sa rétinite pigmentaire d'ici peu, elle deviendra tout probablement aveugle au cours des prochains mois. Le hic, c'est que l'opération en question ne peut être effectuée qu'à Cuba. La jeune fille se retrouve donc devant deux options: subir une opération controversée ou se résoudre à perdre la vue.

"Aussi bien dire que je n'ai pas le choix!, lance en riant l'adolescente de McMasterville.

Sérieusement, je n'ai pas peur parce que de toute façon, j'ai tout à perdre. Depuis un an, je m'aperçois que ma vue change. Ça commence à me nuire beaucoup."

Diagnostiquée avec une rétinite pigmentaire depuis l'âge de deux ans, Valérie Horth sait que sa vue la quitte tranquillement. La plupart des gens atteints par cette maladie génétique, qui s'attaque au champ visuel, finissent par devenir complètement aveugles.

Vision dégradée

Jusqu'à l'année dernière, elle étudiait à l'École d'éducation internationale, à McMasterville. En novembre dernier, elle a dû se résoudre à quitter son école pour le programme régulier de l'école secondaire Polybel, à Belœil. "Jusqu'à l'an dernier, elle pouvait lire des textes écrits en 12 points. Mais là, elle est rendue à 16 ou 18 points. Et elle ne peut pas faire les expériences manuelles des cours de sciences. C'est devenu beaucoup trop difficile", explique sa mère, Annie Duguay.

Et puisqu'un malheur n'arrive jamais seul, Valérie Horth est aussi atteinte de neuropathie sensorielle de type 2 depuis sa naissance. Symptôme premier: elle ne ressent pas la douleur. Elle n'a pas non plus de sensation au bout des doigts. Donc impossible d'apprendre à lire le braille.

Technique cubaine

Cuba est le seul pays au monde à offrir l'opération de la rétinite pigmentaire. À l'heure actuelle, cette technique n'est pas reconnue au Canada. (Voir autre texte)

Après avoir fouillé dans Internet, la famille Horth a contacté l'agence de Services Santé International du Québec (SSI), une agence spécialisée dans les opérations offertes ailleurs dans le monde.

Après mûre réflexion, et (surtout) après avoir rencontré une femme qui était aussi atteinte de cette maladie et qui a subi l'opération, la décision est venue d'elle-même. "Virginie Savaria ne retenait que du positif. Non seulement l'opération a stoppé la

dégradation, mais sa vue s'est améliorée. Les recherches ne font que débiter au Canada. Valérie ne peut pas attendre encore 10 ans. On tente notre chance, on n'a pas d'autres choix", soutient Annie Duguay.

Lucie Vermette, présidente fondatrice de SSI, n'est pas surprise du cheminement de la famille Horth. "C'est le *pattern* habituel. Les gens se font décourager par leur ophtalmologiste et leur vie s'écroule. On leur dit de s'acheter une canne et d'apprendre le braille. Puis, ils voient ce qui se fait ailleurs et ils viennent nous voir."

Une opération coûteuse

Puisque la technique cubaine n'est pas reconnue au Canada, aucune subvention n'est possible. Le coût de l'opération varie entre 15 000 \$ et 20 000 \$. Le patient doit de plus retourner chaque année à Cuba pour subir des traitements particuliers.

Idéalement, Valérie Horth souhaiterait subir l'opération en juillet prochain. D'ici là, le financement constituera la plus grosse tâche. "C'est très difficile. Nous ne réussissons pas à obtenir de financement d'aucun organisme. Et puis, toute notre famille vient de la Gaspésie alors c'est difficile de mobiliser des gens", précise sa mère.

Quant à Valérie Horth, elle souhaite avoir les moyens de poursuivre ses études afin de devenir travailleuse sociale. "Ce ne sera pas facile, mais je dois persévérer. Je veux seulement pouvoir continuer à voir assez pour garder mon rythme de vie. La stabilité serait déjà bien", conclut-elle assurément.

Les gens qui souhaiteraient communiquer avec Valérie Horth peuvent le faire par courriel à l'adresse valerie_horth@hotmail.com ou par téléphone au 450.467.0295.

http://monteregieweb.com/Ma_Vallee/main+fr+01_300+Se_battre_pour_la_prunelle_de_ses_yeux.html?ArticleID=578555&JournalID=28
Copyright © 2007 Tous droits réservés