A Cure in Sight est présente pour vous et votre famille.

Le mélanome oculaire est un cancer de l'œil rare qui se développe dans les mélanocytes (cellules colorées) de la choroïde, de l'iris, du corps ciliaire et de la conjonctive de l'œil. Bien qu'il soit pratiquement toujours possible de traiter la tumeur initiale, environ 50 % des patients développent des métastases au cours des dix années après le diagnostic.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement pour le mélanome oculaire métastatique. Cependant, il existe des preuves prometteuses selon lesquelles une détection précoce, un traitement ciblé et une thérapie intégrative peuvent offrir de meilleurs résultats accompagnés d'une bien meilleure qualité de vie.

De nouveaux médicaments s'annoncent prometteurs pour combattre le ME métastatique.

Groupes de soutien Facebook pour les personnes atteintes du ME

Ocular Melanoma Support
Ocular melanoma Community
Ocular Melanoma Mets
Ocular Melanoma Man Cave
Conjunctival Melanoma & Squamous Cell Carcinoma of the Eye
Aderhaut Melanom (Choroidal Melanoma Patients' German Group)
Melanomomes de L'oeil Ogonmelanom Swedish Group
Pediatric Ocular Melanoma
Living with Ocular Melanoma in 20's, 30's & 40's
Romania Ocular Melanoma
MELANOMA OCULAR PACIENTES | Patients
Ocular Melanoma
Canada
Ireland
Ocular Melanoma Awareness UK
Ocumel UK Scottish Members
Netherlands OM Group
Spanish Speaking Groups
MPNE Rare
MPNCEE Central and Eastern Europe
OcuMel Australia/New Zealand
OM Support for Spouses & Caregivers

Balayer pour une liste de liens

Joignez-vous à notre réunion de patients **hebdomadaire sur Zoom** tous les **mardis à 19 h**, heure de l'Est.
https://us02web.zoom.us/j/780974096

Eye Believe Podcast

Le balado de Find A Cure In Sight qui présente de nouveaux épisodes tous les mois à l'adresse **ocularmelanoma.podbean.com** ou à n'importe quel endroit où vous écoutez vos balados.

aCUREINSIGHT™.org
ocular melanoma

Mélanome oculaire
et autres cancers de l'œil

919.885.5264 PO Box 58113 Raleigh, NC 27658
707.628.1253 4225 Solano Ave, Ste 699 Napa, CA 94558
561.459.7437 PO Box 756 Goodland, FL 34140
214.605.3059 Dallas, TX
De l'international, veuillez nous envoyer un courriel
contact@acureinsight.org
acureinsight.org

Notre mission

A Cure in Sight est un organisme à but non lucratif 501c (3) dont la mission consiste à aider les patients atteints du mélanome oculaire et leur famille en leur offrant un soutien, des renseignements et des fonds pour répondre aux besoins des patients. Par le biais de nos partenariats en sensibilisation, notre site Web et nos comptes de médias sociaux, ACIS offre des renseignements clairs et fiables aux patients et à leurs aidants pour les aider à en apprendre davantage au sujet de leur maladie, de leurs options de traitement et des essais cliniques qui peuvent les orienter dans leurs soins.
EIN #46-1274306

Aide financière

ACIS peut offrir une aide financière aux patients admissibles qui ont reçu un diagnostic de mélanome oculaire pour les aider à payer leurs frais. Pour obtenir de l'aide financière, les patients doivent se qualifier en remplissant un formulaire de demande (sous l'onglet « How we help » du site Web ACureInSight.org) et en fournissant une copie de la facture de soins médicaux ou d'assurance ou un relevé de loyer ou d'hypothèque. Consultez notre site Web sous l'onglet How We Help.

Compagnons de traitement

ACIS offre les services d'un vétéran chevronné du mélanome oculaire pour aider les patients qui viennent de recevoir un diagnostic de ME et leurs aidants tout au long de leur maladie. Les compagnons sont appariés en fonction de leur emplacement géographique, de l'établissement de soin, de la procédure de traitement et d'autres demandes spéciales. Vous pouvez demander les services d'un compagnon par le biais de notre site Web ou en appelant l'un de nos bureaux.

INSIGHT Global Ocular Melanoma Registry

Le INSIGHT Registry offre une occasion puissante aux personnes atteintes de mélanome oculaire et aux membres de leur famille de contribuer directement à des recherches qui permettront d'améliorer notre connaissance du mélanome oculaire, ce qui facilitera le développement de nouvelles options de diagnostic et de traitement. La participation est indispensable. En raison de la rareté du mélanome oculaire, l'expérience de chaque patient est une partie unique et précieuse de l'histoire naturelle du mélanome oculaire. Elle est gratuite et bénévole, et les patients peuvent se retirer en tout temps.

https://insight.iamrare.org

FAQ

Qu'est-ce que le mélanome oculaire (ME)?

Le terme ME est utilisé dans un sens large pour décrire le mélanome uvéal et le mélanome oculaire. Ces deux derniers termes décrivent tous deux un cancer de l'œil. Le mélanome uvéal est normalement déterminé en fonction de l'emplacement de la tumeur dans l'œil (intraoculaire). La tumeur peut être située dans la choroïde, l'iris ou le corps ciliaire. Le mélanome de la conjonctive, nommé « mélanome oculaire », peut s'étendre au-delà de l'œil (extraoculaire) et peut inclure les paupières ou le tissu de la conjonctive. Le mélanome de la conjonctive peut donc agir comme le mélanome cutané.

Comment diagnostique-t-on le ME?

La seule façon de diagnostiquer le ME consiste à effectue un examen complet des yeux par un optométriste ou un ophtalmologiste. L'examen devrait comprendre la dilatation des pupilles ou la rétinographie grand champ. Des examens annuels des yeux sont recommandés pour vérifier la présence d'un ME ou d'autres maladies de l'œil.

Quelle est la fréquence du ME?

Il y a environ 2 500 nouveaux cas de ME aux États-Unis chaque année, pour une incidence globale de 5 ou 6 personnes par million.

Qui peut contracter le ME?

Personne ne connaît la cause du ME, mais le risque est plus élevé chez les personnes à la peau claire et les yeux de couleur pâle. Des études qui ont établi un lien entre le ME et l'exposition au soleil se sont avérées non concluantes. Les taux d'incidence augmentent avec l'âge, dont le pic se situe aux alentours de 70 ans.

Le ME est-il comme le mélanome cutané?

Le ME correspond à environ 5 % de tous les mélanomes. De plus, même si les mélanomes cutanés et oculaires portent le même nom, ils se comportent tout à fait différemment. Les mélanomes cutanés sont 35 fois plus fréquents, ils se propagent différemment et leurs mutations sont différentes. Le ME et les mélanomes cutanés réagissent différemment aux traitements.

Comment le médecin choisit-il le traitement?

Le choix du traitement qui peut s'avérer le plus bénéfique pour le patient dépend de la taille et de l'emplacement de la tumeur. Pour décider parmi les traitements disponibles, le patient doit examiner les options que lui suggère son chirurgien ou son oncologue.

Comment traite-t-on le ME?

La plupart des mélanomes uvéaux (intraoculaires) sont traités avec une forme des traitements suivants :

- Radiothérapie, soit :
  - Curiethérapie par plaque
  - Radiothérapie de photons
- Énucléation (retrait de l'œil)
- Thermothérapie transpupillaire

La plupart des mélanomes de la conjonctive (extraoculaires) sont traités comme suit :

- Chimiothérapie topique
- Chirurgie
- D'autres options de traitement sont à l'essai

À quels effets secondaires puis-je m'attendre?

- Cataracte
- Fuite de fluide
- Détachement de la rétine
- Augmentation de la pression oculaire
- Diminution de la vision ou double vision
- Corps flottants
- Rétinopathie (un quelconque des divers effets secondaires d'une radiothérapie.)

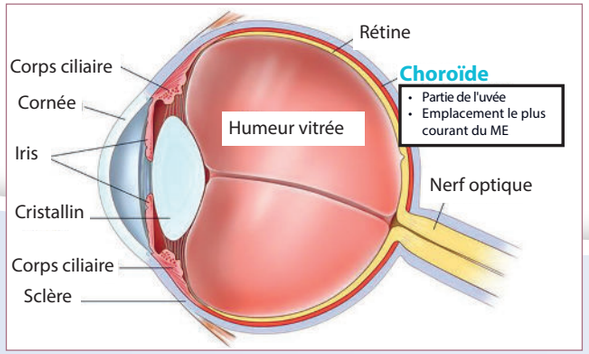
Pendant combien de temps devrai-je faire l'objet d'un suivi après le traitement?

Des examens réguliers seront nécessaires à vie pour détecter les effets du rayonnement ou une tumeur récurrente. Des IRM, TDM ou échogrammes réguliers à vie pour surveiller la métastase, selon votre médecin.

Qu'est-ce que la biopsie?

Une biopsie prélevée lors du traitement initial de la tumeur du patient est fortement recommandée. Le domaine de la recherche en oncologie et des traitements du cancer évolue rapidement, et plusieurs décisions en matière de traitements avancés et la participation à ceux-ci dépendent des renseignements que seule une biopsie génétique peut offrir. Les patients devraient discuter des tests génétiques avec leur chirurgien ou oncologue. Cependant, le patient a le droit de demander des tests et des traitements.

L'ŒIL



Il existe plusieurs types de biopsies qui offrent différents niveaux de tests génétiques moléculaires. Parmi les options de test, on compte le séquençage génétique, qui examine les gènes au niveau moléculaire pour déterminer la composition de la tumeur. Ces renseignements permettent de définir votre tumeur comme étant agressive ou non. Ils peuvent aussi servir à prévoir un protocole de suivi au cours des quelques premières années après le traitement initial et peuvent permettre l'accès à certains essais cliniques. Une autre option de traitement, le test de diagnostic d'ADN, examine la composition génétique de votre tumeur au niveau moléculaire pour déceler des mutations en combinaison avec des chromosomes manquants ou supplémentaires. Ces renseignements, quand ils sont combinés à des renseignements médicaux propres au patient, peuvent offrir un pronostic à long terme et possiblement l'accès à des essais cliniques. Finalement, le test de diagnostic d'ADN des marqueurs connus propres au mélanome uvéal ou oculaire peut déceler des mutations propres au patient en question. Ces renseignements peuvent être utilisés pour accéder à certains essais de médicaments, et ils peuvent permettre de trouver des thérapies adaptées à la personne.

Castle BioScience - Classe votre tumeur en l'une de 3 catégories. Classe 1a, 1b, 2, et PRAME +
Castlebiosciences.com/tests/uveal-melanoma
MyUvealMelanoma.com

Impact Genetics - Composition génétique détaillée de votre tumeur.
Impactgenetics.com/testing-services/uveal-melanoma-um

Caris Life Science - carislifesciences.com

Foundation One - Foundationmedicine.com

UPenn - Med.upenn.edu/genetics/gdl

Autres types de cancers de l'œil :

Le mélanome n'est pas le seul cancer qui touche l'œil. Il existe plusieurs autres types de cancers, qui sont tous rares. Ils peuvent avoir des conséquences dramatiques pour les patients et leurs familles, à qui nous, chez A Cure In Sight, pouvons offrir un soutien. Veuillez consulter notre site Web pour obtenir des renseignements sur les sujets suivants :

- Lymphome intraoculaire primaire
- Cancers de l'orbite et annexiels
- Rétinoblastome
- Métastase interoculaire
- Tumeur de la glande lacrymale
- Rhabdomyosarcome
- Mélanome oculaire pédiatrique
- Mélanome de type lentigo malin