



## Faits vécus par des personnes souffrant de rétinite pigmentaire ayant été se faire soigner à Cuba

### Dans ce numéro:

Faits vécus	1
Anne Lortie	1
Steve Lajeunesse	2
Ashley Pieschke	2
Claude Doyon	3
Sylvie Maloney	3
François Racine	3
Marie-Claude Bouchard	4
Lyne Laforest	4
Julie Lacasse	5
Virginie Savaria	6
Carole Lafrance	6
Invitation à un BBQ	7
Daniel Boucher	8
Rollande Mailloux	8
Manon Chalifoux	9
Annie Bergeron	10
Annie Belzile	10
Dr. Alberto Barrientos	13
Reflexion importante	13

Chers lecteurs, dès la première semaine de nos activités nous avons eu des demandes de personnes atteintes de rétinite pigmentaire qui voulaient les traitements donnés uniquement à Cuba.

Étant un canal de communication entre les médecins cubains et nos clients, nous devons prendre plus d'informations sur ce sujet.

Ici au Canada, ce traitement est controversé, parfois dénigré par les spécialistes de la vue.

Nous avons voulu établir une communication entre les spécialistes du Québec et de Cuba en leur offrant une conférence avec un

éminent rétinologue, mais en vain. Aucun spécialiste de la vue ne s'est déplacé pour entendre cette conférence scientifique.

Et manifestement, les patients atteints de rétinite pigmentaire continuent de perdre la vue.

Heureusement, quelques rares médecins au fil du temps, ont pu constater que ce traitement est efficace et ils ne sont pas négatifs à cette idée.

Voici quelques patients courageux qui se sont rendus à Cuba. Ils veulent partager cette expérience qui a été cruciale pour leur vie familiale et perspective d'avenir.



Lucie Vermette, présidente

À leur façon, ils veulent "donner au suivant". Ils ont eu la chance de connaître ce traitement, et ils ont eu le courage d'outrepasser la polémique.

Je vous invite à lire leurs histoires touchantes.

Lucie Vermette, présidente.

### Anne Lortie : la pionnière !



On m'a annoncé de façon très cavalière que j'étais atteinte de rétinite pigmentaire et que je deviendrais aveugle à moyen terme. Les conseils qu'on m'a donnés: Prendre des cours de canne blanche et m'inscrire à Louis Braille. Plutôt difficile à

prendre !!!! En 2006, j'ai tenté d'obtenir des renseignements à Cuba car je savais qu'il y avait un traitement unique au monde pour soigner la rétinite pigmentaire. C'est en janvier 2007 que j'ai pu avoir

**"Pas question pour moi de prendre une canne blanche !"**

des renseignements, car Services Santé International a annoncé que les Canadiens pouvaient obtenir des soins à Cuba. Je me suis

rendue en mars 2007 pour obtenir les traitements et opération. Je ne regrette absolument rien, car la progression de ma maladie s'est arrêtée, et même que ma vision s'est améliorée. Qu'est ce que j'avais à perdre finalement ? Ici, on m'a dit que je perdrais ma vue.

[Web, liens médias](#)



## Steve Lajeunesse, un homme transformé

Steve a le syndrome d'Uscher. Les personnes atteintes de ce syndrome ont une surdité soit légère ou profonde et également la rétinite pigmentaire.

Steve était notre premier client atteint de ce syndrome à se rendre à Cuba (mai 2007) pour obtenir les traitements. Ses résultats sont spectaculaires.

Il a eu une augmentation très importante de sa vision perdue.

On le voit ici à donner une conférence à l'Association du syndrome d'Uscher. Il raconte son expérience à Cuba. Sa conférence est en langage des **signes** qui est une façon de communiquer très efficace dans la communauté des sourds. Plusieurs personnes de cette association sont allées à Cuba suite à son expérience. Maintenant Steve apprend à parler.



[1- Web, liens medias](#)

[2- Web, liens medias](#)

## Ashley Pieschke

*"Notre fille Ashley a reçu tous les traitements à Cuba pour soigner sa rétinite pigmentaire. Pour notre fille nous voulons le meilleur et la perspective de savoir qu'elle perdrait la vue à court terme nous était insoutenable. Aussitôt que nous avons entendu parler qu'il y avait un traitement à Cuba, notre décision était prise. Nous avons rencontré des spécialistes d'une grande compétence et d'une rare humanité. Nous sommes heureux pour notre fille. À notre retour de Cuba, notre famille et nos amis nous ont organisé une grande fête et ils avaient préparé une bourse qui nous a permis de payer le voyage à Cuba et tous les soins de notre fille. Tout cela tient du miracle. Nous sommes chanceux d'avoir connu ces*

*services."* J. Dumouchel, (sa mère) région de l'Outaouais.

Ashley a été opérée en juillet 2007. Elle est atteinte du syndrome de Bardet Biedl



On la voit ici avec son infirmière. Quel bon service ! Et quelle chaleur humaine !



Le Dr. Lazaro est d'une compétence extraordinaire et il adore travailler avec les enfants. Nous avons été choyés.

*"Comme parents, nous étions anéantis par cette nouvelle"*



## Claude Doyon opéré en août 2007



Claude Doyon avec une patiente d'Haïti.

Il y a, à cette clinique, des patients du monde entier qui se font traiter. La clini-

que est la seule au monde à offrir ces traitements pour la rétinite pigmentaire.

*“ Ma vision était très faible et j’avisageais très mal l’idée de perdre la vue. Je n’ai pas hésité à aller me faire soigner à Cuba et je ne regrette absolument rien. Ma vision périphérique s’est améliorée beaucoup et je vois un peu mieux dans la pénombre.*

*À 60 ans, j’ai encore besoin de ma vision. Cette expérience à Cuba a été un moment crucial dans ma vie. Nous avons rencontré du personnel à l’hôpital d’une grande compétence, et nous avons créé des liens d’amitié avec plusieurs d’entre eux. Je recommande à toutes les personnes qui souffrent de rétinite pigmentaire d’aller se faire soigner là-bas. Ça vaut vraiment la peine !”*

***“À 60 ans, j’ai encore besoin de ma vue.”***

## Sylvie Maloney traitée en décembre 2007

*“Cuba m’a permis d’avoir une vie plus normale et sans avoir toujours cette crainte présente de pouvoir perdre ma vision un jour.. Cette expérience me permettra ainsi de pouvoir voir grandir mes p’tits enfants un jour et de rester active dans ma vie”*



***“ Rester active dans ma vie ! “***

## François Racine traité en octobre 2008



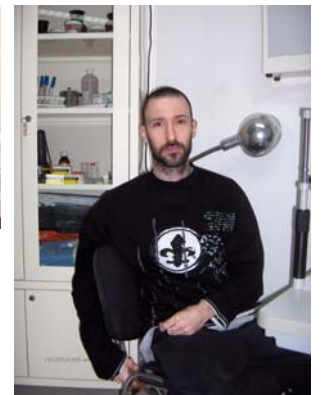
*“ C’était aussi pour ma fille que je voulais garder ma vue. Je veux la voir grandir” Il a fait une campagne de levée de fonds. Aujourd’hui François mène une vie normale.*



François et le personnel de la clinique.

**[Web, liens medias](#)**

***“ C’était aussi pour ma fille que je voulais garder ma vue. Je veux la voir grandir ”***



François après son opération à la clinique.



## Marie-Claude Bouchard

*“Je suis bien contente d'avoir pris la décision de subir l'opération et de suivre le traitement à Cuba. Les soins sont extraordinaires et le personnel est remarquable. C'est maintenant à moi de suivre les recommandations de mon médecin. Nous pouvons maintenant espérer voir une lumière au bout du tunnel. N'hésitez plus!”*



À l'aéroport en quittant le Québec

*“Espérer une lumière au bout du tunnel”*



Dans ma chambre à la clinique



## Lyne Laforest a reçu ses traitements en décembre 2008



*“C'est aussi pour mon conjoint que je l'ai fait”*



## Julie Lacasse

À l'âge de 35 ans, après avoir vu 2 spécialistes ophtalmologistes, le diagnostic tombe. Je suis atteinte de rétinite pigmentaire et les ophtalmologistes me disent que le seul choix qui s'offre à moi est de prendre une forte dose de vitamine A et espérer que la maladie ne progresse pas trop vite. Je deviendrai probablement AVEUGLE LÉGALE autour de l'âge de 40 ans si la maladie suit son cours normal. Ayant 3 enfants en bas âge, ce n'était pas l'idéal. Ma carrière n'est pas de celle que l'on peut ajuster pour une personne avec une canne blanche... Mes plans de carrière ainsi que mes plans de vie étaient totalement anéantis...

Voilà qu'en début d'année 2008, une collègue de travail me parle d'une entrevue qu'elle a vue à la télévision. On parle d'une chirurgie pour la rétinite pigmentaire à Cuba. Travaillant dans le domaine de la santé (je suis infirmière) mon premier réflexe est de

me renseigner auprès de collègues médecins et ophtalmos. Ils tiennent tous le même discours : C'est un "racket". Après quelques recherches qui m'amènent vers des renseignements totalement erronés, je me décourage et je lâche prise...

En septembre 2008, je suis déclarée légalement aveugle (42 ans). Je dois

arrêter de travailler à cause des risques que cela implique et pour couronner le tout, ma vision centrale est attaquée. Je fais appel à l'institut Le



Bouclier qui s'occupe des personnes handicapées visuelles et qui m'ont été d'une grande aide. Suite à ma demande, une travailleuse sociale vient me ren-

contrer à la maison. Elle m'explique le déroulement des procédures pour la réadaptation et l'aide à la maison. Les délais d'attente pour la réadaptation et les cours de guides sont incroyables, près d'un an. Avant de me quitter, elle risque une petite question. « Avez vous entendu parler de la chirurgie que l'on pratique à Cuba? » Après lui avoir donné ma ré-

ponse, elle me suggère de reprendre mes recherches. Un de leur patient a fait appel à cette chirurgie et il a obtenu de très bons résultats. Je reprends donc mes recherches avec ardeur. Lors de mes recherches sur le WEB, je tombe sur le site de Services Santé international. J'écris un courriel à 8h30 le matin et quelle

n'est pas ma surprise de recevoir un appel en moins de quelques minutes! Madame Lucie Vermette, une personne avec de belles qualités humaines, m'explique les principaux éléments du traitement et le fonctionnement. Elle me suggère de continuer mes recherches afin de prendre une décision éclairée. Après maintes recherches, plusieurs discussions avec des gens qui ont été opérés, je décide d'y aller aussi. J'ai la chance d'être suivie par une optométriste ayant une patiente qui a subi l'opération à Cuba. Je parle donc avec celle-ci des résultats obtenus par cette patiente. Ils ne sont pas si mal : une petite amélioration. C'est déjà bien, étant donné le but de la chirurgie qui est de freinée la progression de la maladie... Suite à une discussion avec ma nouvelle optométriste, spécialisée en basse vision, ma conviction face à l'opération est encore plus forte. Elle me dit : « Si j'étais dans votre situation, ma décision d'y aller serait prise depuis longtemps ». En effet, les résultats obtenus par un de ses patients sont très encourageants.

A ce stade de la maladie, voici les deux choix qui s'offrent à moi : Rester à la maison et attendre de devenir complète-

ment aveugle ou prendre la chance de ralentir la maladie et, qui sait, peut-être même arrêter sa progression pour un temps. Le seul risque

que je prends est un risque monétaire. Mes yeux valent plus que quelques milliers de dollars. La décision est facile à prendre. Je ne suis pas de type passif. Je quitte pour l'opération le 3 janvier 2009. Mes espérances sont les suivantes : Arrêter la progression de la maladie ou tout au moins la ralentir afin de me permettre de voir mes enfants grandir le plus longtemps possible. La compagnie SSI a pris bien soin de m'informer de tout ce dont j'avais besoin. Ils m'ont guidée tout au long de ma préparation. Ce sont des gens très dévoués.

Suite à l'opération, j'ai une bonne amélioration de mon champ visuel ainsi que de mon acuité. Les personnes que j'ai rencontrées à Cuba, qui ont subi la même chirurgie que

***“Si j'étais dans votre situation, ma décision d'aller à Cuba serait prise depuis longtemps”***



## Virginie Savaria a reçu ses traitements en janvier 2009

Sur place, j'ai rencontré des Portugais, des Italiens, des Péruviens, des Argentins, des Haïtiens et des Québécoises! À part les Québécoises tous les autres ont été référés par leur spécialiste. Le médecin Cubain nous a expliqué que les résultats sont du cas par cas. Et ils ne peuvent pas prévoir s'il y aura amélioration. Les statistiques sont : 76% ont la vision stabilisée, 16% la vision

améliorée et pour 8% d'entre eux la maladie suit son cours. Je ne crois pas au miracle, mais je veux prendre soin de mes yeux.

Si je me fis à ces statistiques, j'ai 92% de chances de ne jamais devenir aveugle, et si je prends la décision de ne pas me faire opérer et de rester ici, j'ai 100% de chances de devenir aveugle. Alors, le choix n'a pas été difficile dans mon cas.

J'ai ouvert mon propre blogue, dans le but de ramasser des fonds pour pouvoir aller me faire opérer, j'ai la chance d'être très bien entourée, j'ai pu ramasser suffisamment d'argent. J'ai raconté mon expérience dans mon blogue :



[Web, liens medias](#)

*“J’ai 92% des chances de garder ma vision si j’y vais. Si je n’y vais pas, j’ai 100% des chances de devenir aveugle.”*

## Carole Lafrance, a reçu ses traitements en janvier 2009

J'ai appris par hasard cette opportunité offerte par les Cubains et j'en suis plutôt choquée. Il me semble que toute personne atteinte de rétinite pigmentaire devrait pouvoir être informée de cette possibilité, de ses implications et ensuite pouvoir faire un choix éclairé. Pour ma part, j'ai hésité longtemps et vraiment pris le temps de peser le pour et le contre. Même si je suis plutôt peureuse de nature, ce qui me fait le plus peur, c'est l'idée de perdre la vue et de perdre mon autonomie. Tout bien réfléchi, voici quel était mon choix : ne rien faire et vivre avec un risque très élevé de devenir aveugle (au moins 9 sur 10...) ou alors, tenter ma chance, et au pire, j'aurai perdu 15 000\$ mais ma condition ne pouvait pas se détériorer. En effet,

après avoir eu la grande chance de rencontrer et discuter sérieusement avec le Dr Barrientos lors de sa visite à Montréal, j'ai été convaincue de sa compétence et de sa sincérité. J'avais entièrement confiance en lui et je savais que je n'avais rien d'autre à perdre. Finalement, je ne regrette rien, au contraire. J'ai énormément retiré de cette expérience. D'abord, alors que je suis très avancée dans la maladie (stade III) et que j'avais peu de chance d'obtenir une amélioration, mon objectif était de préserver ma vision actuelle. En fait, trois mois après l'opération, j'ai eu l'agréable surprise d'avoir une nette amélioration pour ma myopie (1,25 dans l'œil gauche et 1,75 pour le droit). Alors, quand on me dit que c'est une

supercherie, je réponds que c'est faux parce que depuis plus de trente ans, ma myopie s'aggravait constamment, jamais je n'avais eu d'amélioration. Mon champ visuel n'a pas changé. Je garde espoir qu'il en sera ainsi le plus longtemps possible. Au moins, j'aurai le sentiment d'avoir fait tout ce que je pouvais pour préserver ma vue et mon autonomie. Et en plus, j'ai vécu une expérience de solidarité extraordinaire, avec Julie et Virginie ainsi qu'avec les Cubains, des personnes dévouées, compétentes et tellement chaleureuses! Enfin, je remercie sincèrement Lucie Vermette pour son soutien précieux et son professionnalisme.



*“Il me semble que toute personne atteinte de rétinite pigmentaire devrait pouvoir être informée de cette possibilité, de ses implications et ensuite pouvoir faire un choix éclairé.”*



## Juillet 2009, Invitation à un BBQ chez Julie Lacasse

Au retour de quelques patients, il faut fêter ça ensemble !

De gauche à droite, en bas : Julie Lacasse , Lucie et Sylvie Maloney.

Derrière : Lyne Laforest, Carole Lafrance, Johanne Chiquette et Gilberte Jean-François.

Les 6 opérées se rencontrent de temps en temps. Des liens particuliers les unissent.



## Les conjoints et enfants des personnes opérées de rétinite pigmentaire



Les familles ont besoin de maman avec une bonne vision ! Tout le monde est heureux de cette perspective d'avenir !



## Daniel Boucher traité en avril 2008

***“Je recommande à tout ceux qui ont la rétinite pigmentaire ce traitement. Dans mon cas, ma vision s’est améliorée ; j’ai regagné en périphérie !!! Dire que j’allais devenir aveugle !!!”***



***“ Dire que j’allais devenir aveugle !!! ”***

## Rollande Mailloux, opérée en mai 2009

***“Personnellement, je n’étais pas si nerveuse d’aller à Cuba. Malgré tout ce qu’on a écrit ou dit de négatif, je parlais en confiance. Et je ne le regrette absolument pas.”***



***“C’est incroyable de voir toute l’attention que le personnel nous porte ! C’est vraiment un autre monde !”***



Rollande et Manon après leur chirurgie. Le climat de Cuba est propice à la récupération



***“Les compresses d’eau purifiée et les gouttes nous font du bien après l’opération.”***

***“Je ne le regrette absolument pas ! ”***



## Manon Chalifoux, opérée en mai 2009



**Le personnel hospitalier est d'une gentillesse extraordinaire.**



Tout juste avant l'opération.

*"Je me suis rendue seule à Cuba pour cette opération. C'est plus difficile de vivre cette expérience lorsqu'on est seule. Lorsque je suis sortie de la salle d'opération Madame Vermette était là pour m'accueillir. Ca m'a rassurée beaucoup. Je crois qu'il est préférable que la personne soit accompagnée car le temps est vraiment long là bas"*



**Immédiatement à mon retour de chambre avec Susie, l'infirmière qui parle le français.**



## Annie Bergeron, région des Bois-Francs - Opérée en avril 2009

*“J’ai la rétinite pigmentaire et j’ai aussi une surdité, c’était très important pour moi cette opération. L’accueil là-bas fut très chaleureux, les infirmières sont très gentilles et prennent le temps de nous soigner. Ma vie a changé grâce à mon opération de rétinite pigmentaire. Je vois maintenant beaucoup mieux dans l’obscurité. J’ai aussi une grosse amélioration pour mon équilibre. Si c’était à refaire, je n’hésiterais pas.”*



Annie lors de traitements



*“J’ai une grosse amélioration pour mon équilibre”*

## Annie Belzile

**Ce fut pour elle une étape importante de sa vie, c’est pourquoi elle nous livre son expérience complète.**

*« Lorsque mon frère a entendu parler de ces traitements, il a tout de suite pris des informations afin de bien me guider. Ma décision n’a pas été longue à prendre; j’étais très décidée à me rendre à Cuba. Maintenant ma qualité de vie n’est plus la même. Je ne regrette vraiment pas. J’ai eu un service extraordinaire de tout le monde. Je vous partage mon expérience avec quelques photos: des souvenirs inoubliables !!! »*

Départ de Montréal, 20 juin 2009.



Clinique privée pour la rétine pigmentaire. Cet établissement est spécialité dans les soins ophtalmologiques. Il accueille une clientèle internationale.

[Web, liens medias](#)

*Je suis décidée !!! Oui, je tente ma chance !*



Hall d’entrée de la clinique. On y est très confortable !





## Annie Belzile (suite)



La chambre où j'ai séjourné avec ma mère pendant 21 jours

Le jour de l'opération : le 30 juin 2009. Levée à 6h du matin. J'étais un peu nerveuse, mais confiante.



Lendemain : opération réussie !  
À ma Santé !



La même journée, visite du chirurgien et de son équipe pour l'enlèvement du bandage. C'est un grand jour !



Tous les matins, je recevais des traitements d'électrostimulation. Ce n'est pas douloureux. On contrôle soi-même la force de l'électricité.



## Annie Belzile (suite)



Les compresses à l'eau froide appliquées plusieurs fois par jour sont un bon soulagement pour les premières journées après l'opération. On met aussi des gouttes antibiotiques.



Visite de Lucie Vermette de Services Santé International à ma chambre le lendemain de mon opération.



Première sortie après l'opération. Je me sens vraiment heureuse !



Ma mère (Pauline) m'a accompagnée durant mon séjour à Cuba. Une belle expérience mère-fille je crois !

*“Départ 11 juillet, 2009, de l'aéroport à la Havane. Je me sens une nouvelle femme !!! “*

*“ Maintenant ma qualité de vie n'est plus la même. Je ne regrette vraiment pas! “*



## Octobre 2008. Dr. Alberto Barrientos à Montréal Des personnes veulent témoigner

### Services Santé International

102 rue Bisson  
Frampton, (Québec)  
G0R 1M0

Tél.: 418-479-2942  
Tél.: 1-877-774-2822 (Cuba)  
Courriel: [info@hsi-ssi.com](mailto:info@hsi-ssi.com)

[www.hsi-ssi.com](http://www.hsi-ssi.com)



Madame Lucie Vermette vous invite à prendre toutes les informations sur le sujet afin de prendre une décision éclairée.

Des personnes veulent témoigner de leur expérience aux médecins spécialistes du Québec que Services Santé International - Servimed a convoqués pour une conférence. **Aucun spécialiste de la vue ne s'est présenté!** Le Docteur Barrientos a fait sa conférence devant des personnes intéressées par le sujet incluant une dizaine de personnes opérées et d'autres qui sont allées par la suite.



### Sur cette photo :

Francelyne Berger, Sylvie Maloney, Daniel Deschesne, président de l'Association du syndrome de Uscher, Anne Lortie (tous les quatre ont reçu le traitement à Cuba), Lucie et le Dr. Alberto Barrientos.

## Reflexion importante

Merci à vous tous qui avez si généreusement partagé vos expériences et commentaires.

Tous, vous m'avez dit que vous voulez que cette bonne nouvelle se répande. Et bien, vous y avez contribué. Et merci aussi de la part de ceux qui souffrent de cette maladie et qui pourront lire vos témoignages et voir les photos que vous avez fournies.

Dans notre réalité SSI - Servimed, nous recevons régulièrement des appels de personnes touchées par cette maladie.

Certains connaissent leur état depuis plusieurs années et voient leur maladie progresser de mois en mois.

D'autres sont encore sous le choc du diagnostic qui vient de tomber comme une condamnation : rétinite pigmentaire.

Nous conseillons à ces personnes de prendre toutes les informations possibles. Il existe différentes opinions sur le sujet, mais finalement:

*Lucie Vermette*, présidente

**La décision de vous faire soigner à Cuba n'appartient à personne d'autre que VOUS !**

[Web, liens medias](#)