

LA MUCOVISCIDOSE

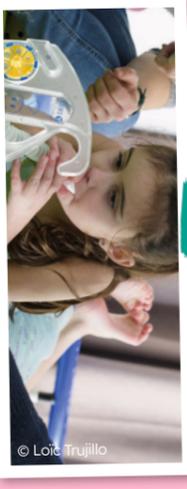
qu'est-ce que c'est ?

LESENTIEL À RETENIR

➤ **Maladie génétique** : la mucoviscidose est causée par un **gène** malade. Elle se transmet si les 2 parents ont le gène malade (mais eux-mêmes ne sont pas atteints par cette maladie).

➤ **Maladie non contagieuse** : on a la mucoviscidose dès sa naissance, on ne peut pas l'attraper au cours de sa vie comme une angine ou un rhume.

➤ **Maladie à vie** : les personnes malades suivent un traitement (médicaments et soins) pour retarder l'évolution de la maladie. Mais on ne peut pas en guérir.

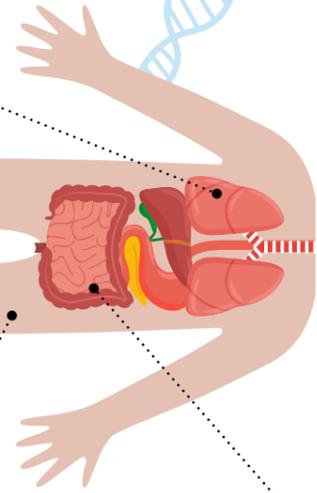


© Loïc Trujillo

LE MOT-CLÉ... MUCUS

Ton corps produit du mucus dans plusieurs organes comme les poumons, le nez et ton système digestif (intestin, estomac, etc.). Cette matière un peu visqueuse ressemble aux écoulements de ton nez quand tu es enrhumé. Lorsqu'une personne est atteinte de mucoviscidose, son mucus est très épais, très collant et provoque différents **symptômes**.

DANS LE CORPS DES PERSONNES MALADES



LE SYSTÈME DIGESTIF

Le mucus encombre le système digestif, empêche de bien grandir et gêne la digestion des aliments.

➔ **Les personnes malades doivent prendre des vitamines et des médicaments pour bien digérer les aliments gras et ainsi éviter les maux de ventre.**

LES POUMONS

Le mucus épais encombre les poumons, gêne la respiration et provoque des infections.

➔ **Les personnes malades doivent faire des séances de kinésithérapie, prendre jusqu'à 20 médicaments par jour et faire du sport pour évacuer le mucus.**

LA PEAU

Chez les patients, la régulation du sel dans le corps ne fonctionne pas bien : le sel contenu dans la sueur reste moins dans le corps.

➔ **Les personnes malades doivent manger salé et boire beaucoup d'eau pour compenser cette perte.**

ZOOM SUR... LA GREFFE

Si le patient est trop malade, il faut lui faire une greffe : cette opération chirurgicale consiste à remplacer ses poumons malades par des nouveaux poumons sains.



© Jam - adobe stock

Soline, 5 ans, te raconte son quotidien et ses rêves.



© DR

MES SOINS

Je dois prendre beaucoup de médicaments dont un médicament à respirer 2 fois par jour (aérosol). Je fais aussi une séance de kiné matin et soir et de la gym grâce à une application que mon papa m'a téléchargée.

L'ÉCOLE

Je suis en CP dans une école à côté de chez moi. Je porte un masque et les autres élèves aussi, s'ils sont malades, pour me protéger. S'il ne fait pas beau, je reste au chaud à la récré : je ne dois pas tomber malade.

MES RÊTES

J'aimerais faire une croisière sur un gros bateau et guérir de la mucoviscidose. Ça sera peut-être possible un jour. La recherche avance. Je prends même un nouveau médicament depuis 2 mois. J'espère que ça va marcher !

VITAMINE

élément présent dans certains aliments et indispensable pour bien grandir et être en forme.

Aérosol : médicament liquide qui est projeté dans un appareil sous forme de gouttelettes très fines.

SYMPTÔMES

signes de réaction du corps à une maladie (toux, fièvre, douleur, etc.).

Kinésithérapie (ici) : soins fondés sur des exercices/mouvements/massages qui facilitent la respiration.

DICO

Gène : élément du corps qui définit certaines caractéristiques d'une personne (ex. : la couleur des yeux).

Contagieux : que l'on peut attraper par le toucher, la salive ou le sang.

4

OÙ EN EST LA RECHERCHE ?



Des chercheurs dans le monde entier étudient et travaillent sur la mucoviscidose. Leurs objectifs :

• **Trouver un traitement** qui s'attaquerait aux causes génétiques de la maladie et permettrait de la guérir.

• **Rechercher de nouveaux médicaments**, pour améliorer le quotidien des patients et ralentir l'évolution de la maladie.

• **Trouver des solutions pour que le corps ne rejette pas la greffe.**

SOLUTIONS DES JEUX DU POSTER :

Cherche et trouve : Les lettres forment le mot **ESPOIR**.

Rébus : Dépistage (dé - pie - ss - ta - jeux).

Pyramide : La date de création de l'association est 1965.

Ficelles de ballons : 1989 : Découverte du gène responsable de la mucoviscidose.

2001 : Généralisation du dépistage néonatal.

2012 : 1^{er} traitement qui s'attaque aux causes de la maladie.

Jeu des 5 différences : Le pompon du chapeau, l'oreille, la bouche, le col et le verre dans le carton.

Illustration poster : C. Ponchon - Création Éditions Spéciales Play Bac - Tél. : 01 53 01 21 54 - 2024



© Loïc Trujillo



© Loïc Trujillo

POUR AIDER LES MALADES, TU PEUX...

- ... **passer du temps avec des enfants** qui ont cette maladie et qui ont envie d'être traités comme les autres enfants, de se faire des amis et de s'amuser.
- ... **faire connaître la maladie autour de toi**, par exemple, en préparant un exposé pour la classe ou en parlant à un repas de famille.
- ... **discuter avec tes parents de la possibilité de faire des dons à l'association Vaincre la Mucoviscidose** ou les encourager à devenir bénévoles en donnant gratuitement de leur temps à l'association.
- ... **participer aux événements organisés par l'association Vaincre la Mucoviscidose** pour faire connaître la maladie et collecter des fonds (argent) pour les chercheurs. Le plus important d'entre eux : les Virades de l'espoir.

À L'INTÉRIEUR un poster sur les 60 ans de l'association.

une maladie rare

LA MUCOVISCIDOSE



TOUS ENSEMBLE, LUTTONS contre la mucoviscidose



© Loïc Trujillo

© Loïc Trujillo

3

2

JOYEUX ANNIVERSAIRE !

Bienvenue à la grande fête de l'association Vaincre la Mucoviscidose !

Retrouve les 6 lettres cachées dans l'illustration et découvre un mot très important dans la lutte contre la mucoviscidose !

Démêle les ficelles pour associer chaque ballon à son panneau correspondant et ainsi retracer les grandes avancées dans la lutte contre la mucoviscidose !

Déchiffre ce rébus pour découvrir comment la mucoviscidose est détectée dès la naissance.



Complète cette pyramide pour trouver la date de création de l'association. Chaque case contient la somme des deux cases qui se trouvent au-dessous.



Généralisation du dépistage néonatal.

Découverte du gène responsable de la mucoviscidose.

1^{er} traitement qui s'attaque aux causes de la maladie.

L'association compte 10 000 bénévoles qui l'aident chaque année. En voici 2, sauras-tu trouver les 5 différences entre ces jumeaux ?



REJOINS L'AVENTURE !

Depuis 60 ans, l'association se bat pour aider les personnes malades et faire avancer la recherche. Chaque année, les **Virades de l'espoir**, une grande journée solidaire organisée le dernier week-end de septembre, permettent de donner un souffle d'espoir.

Pour en savoir plus et découvrir ce qui se passe près de chez toi, rendez-vous sur :

virades.org