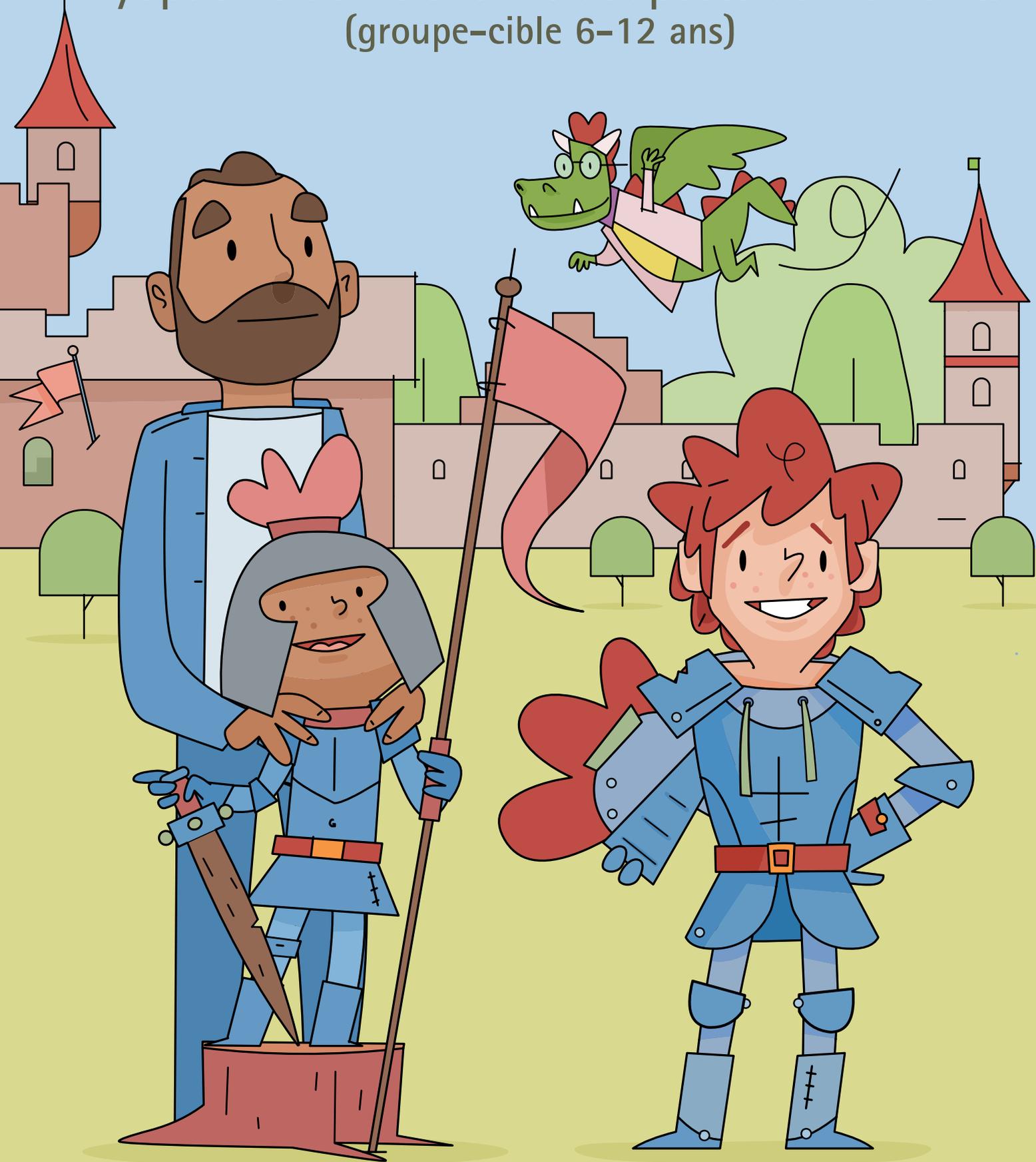


Informations pour les patients atteints de myopathie de Duchenne adaptées aux enfants (groupe-cible 6-12 ans)

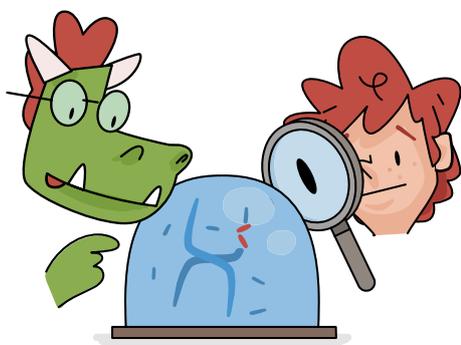


6-8 ans : il est conseillé de parcourir ce carnet avec le(s) parent(s)

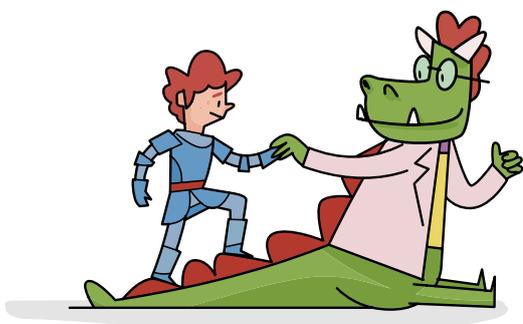
9-12 ans : les enfants peuvent explorer le sujet eux-mêmes, les parents restant disponibles pour répondre aux questions

Objectif de ce carnet

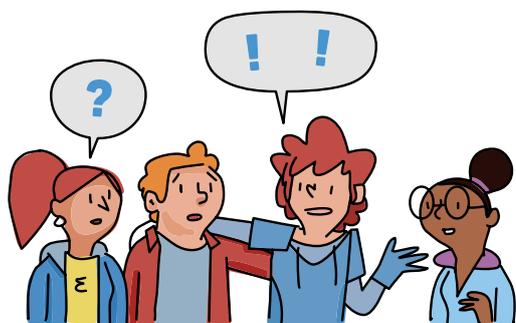
Ce carnet parle de la myopathie de Duchenne.



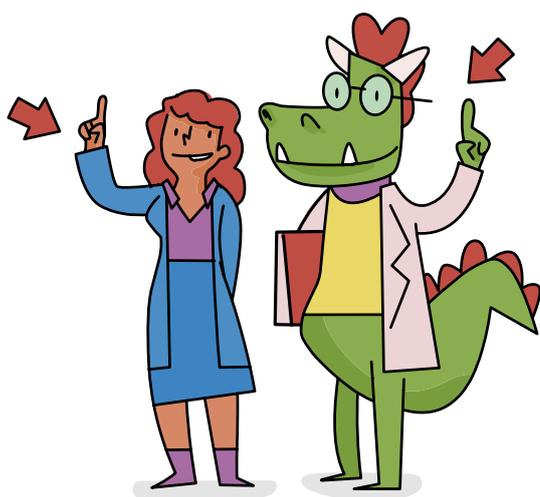
Tu y trouveras des explications sur cette maladie, son apparition, ses symptômes.



Tu peux aussi t'en servir pour savoir que faire pour rester autant que possible en bonne santé et qui peut t'aider à y parvenir.



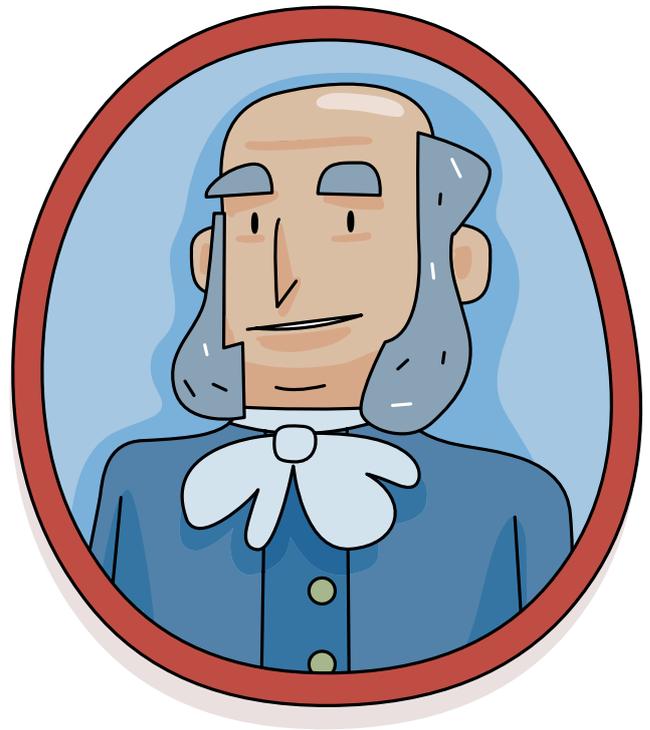
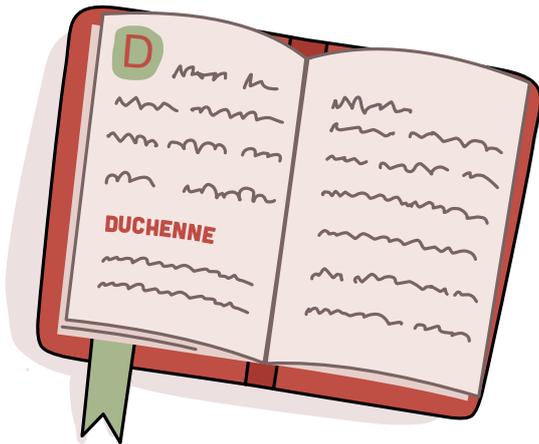
Nous te donnons des conseils sur la manière d'en parler à l'école, avec tes amis et ta famille.



Et nous te disons aussi à qui tu peux t'adresser si tu as d'autres questions ou si tu souhaites parler de ta maladie.

Myopathie de Duchenne

Le Dr Duchenne est le premier médecin à avoir décrit la maladie.



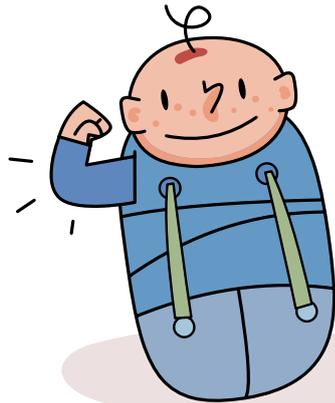
Cette maladie est aussi appelée :
Dystrophie musculaire de Duchenne

Nom anglais :
Duchenne muscular dystrophy

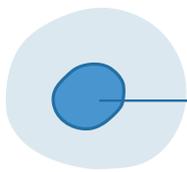


Ces termes compliqués veulent dire que les fibres musculaires se détériorent lentement, de sorte que les muscles ne parviennent plus à fonctionner correctement.

Quel est mon problème ?



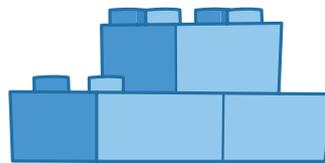
Cette maladie est génétique, ce qui veut dire que tu l'as depuis ta naissance.



Cellule



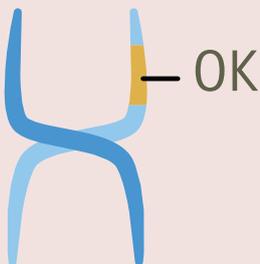
ADN



Plan de construction

Dans le noyau des cellules de ton corps, il y a un code génétique (ADN) qui détermine toutes tes caractéristiques. Ce code génétique est ton plan de construction à toi.

ADN

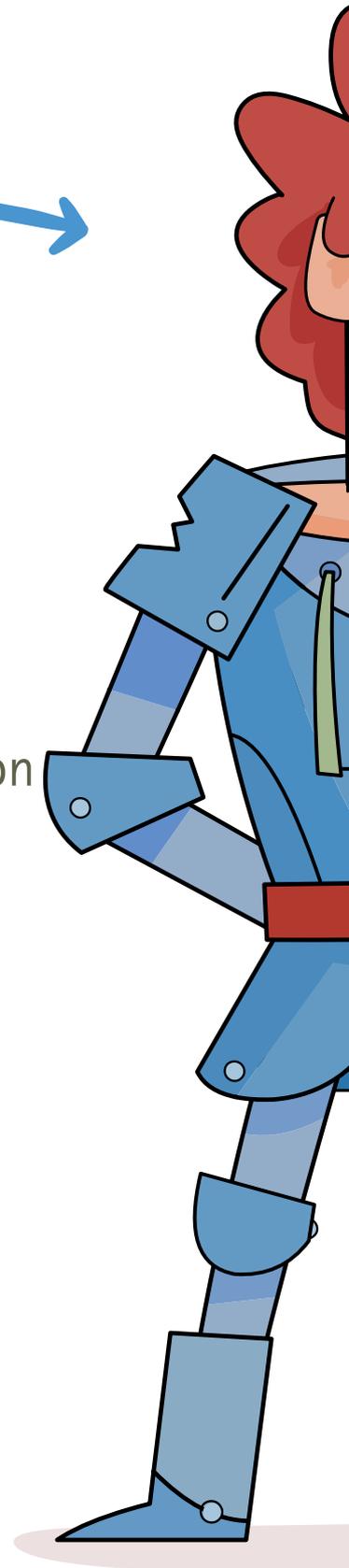


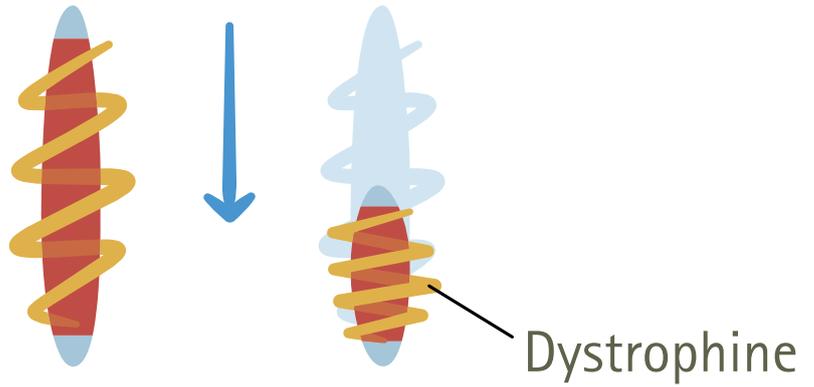
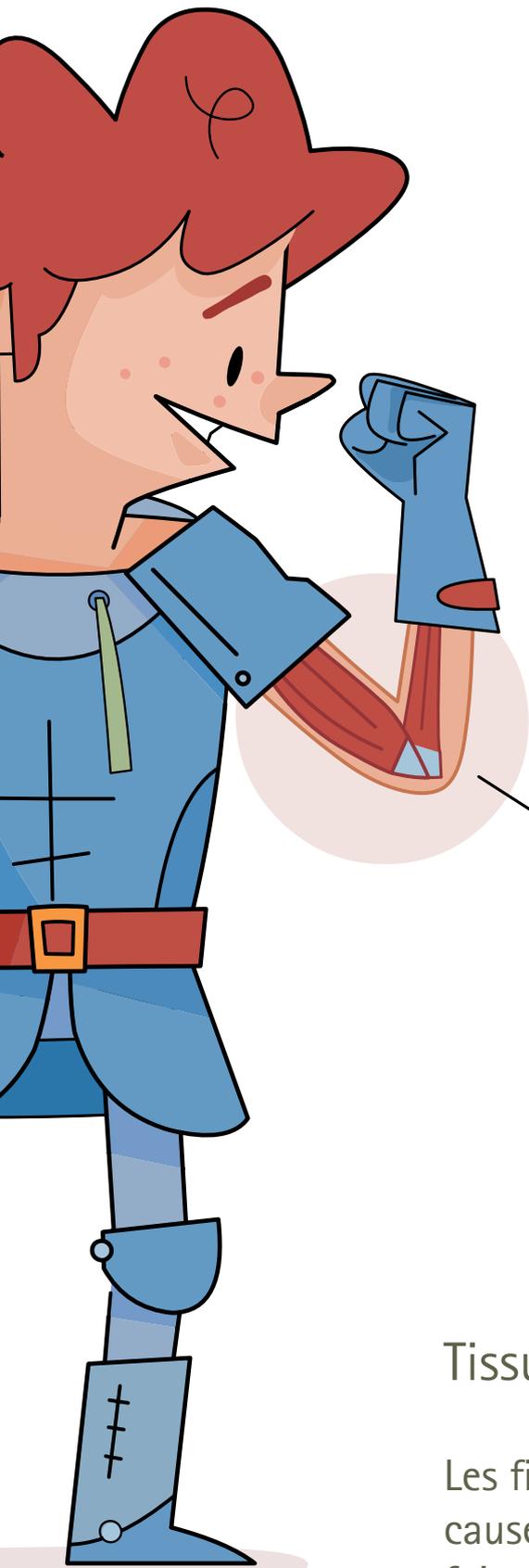
— OK



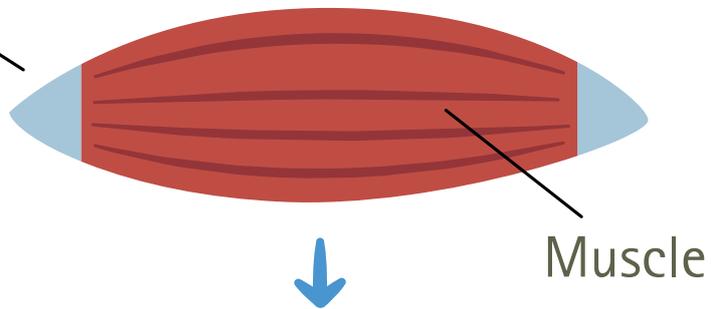
— Anomalie

Une anomalie s'est produite dans ton code génétique. Résultat : ton organisme ne fabrique pas correctement la protéine dystrophine.





Cette protéine dystrophine est une sorte d'amortisseur qui permet normalement à tes muscles de se contracter et de se détendre sans s'abîmer.

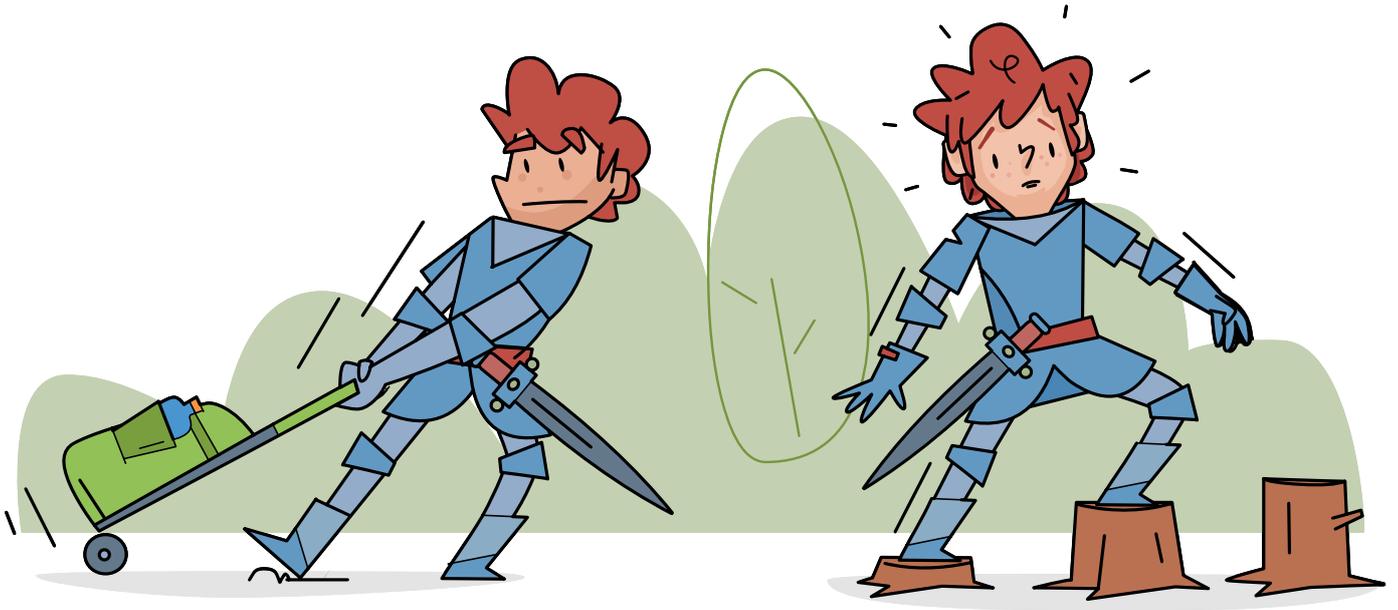


Tissu cicatriciel

Muscle abîmé

Les fibres musculaires s'abîment très facilement à cause de l'absence de dystrophine, même quand tu fais un mouvement normal. Cela entraîne une lente dégradation de tes cellules musculaires, qui sont remplacées par un tissu cicatriciel.

Qu'est-ce que cela signifie exactement ?



À cause de cela, tes muscles ne fonctionnent plus bien et tu perds tes forces.

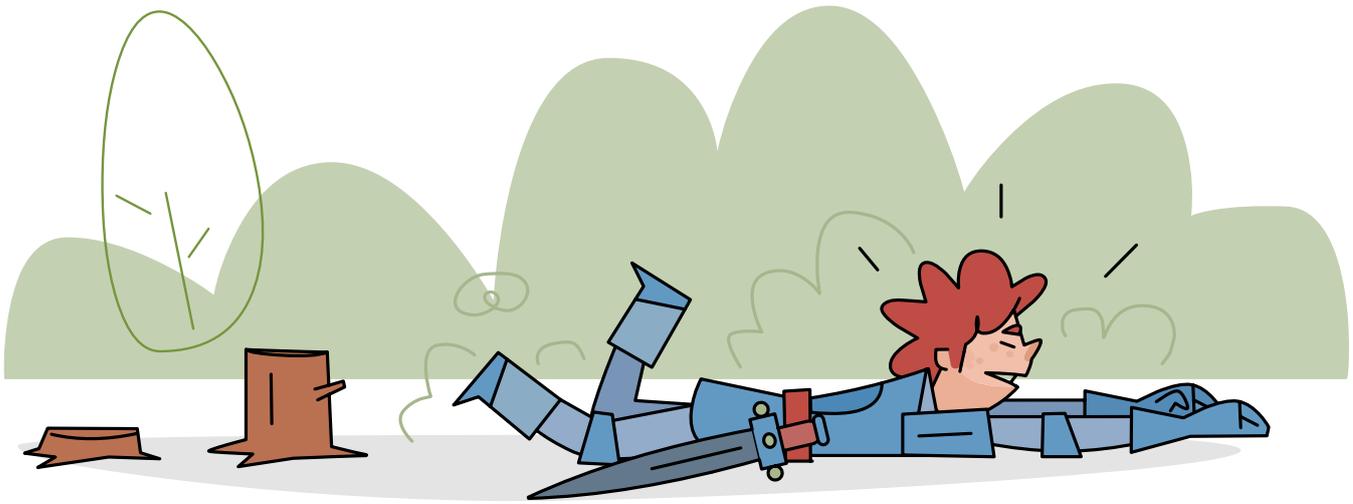
Accomplir les gestes de la vie de tous les jours te coûte plus d'efforts.

Comme les muscles de tes jambes et de ton bassin ne fonctionnent pas bien, tu as plus de mal à marcher et à courir.

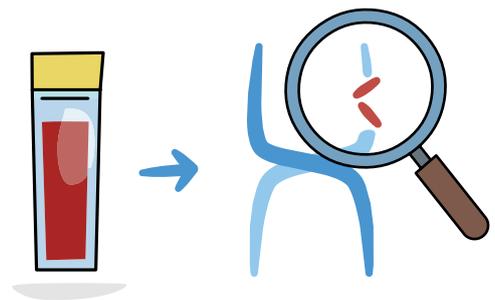
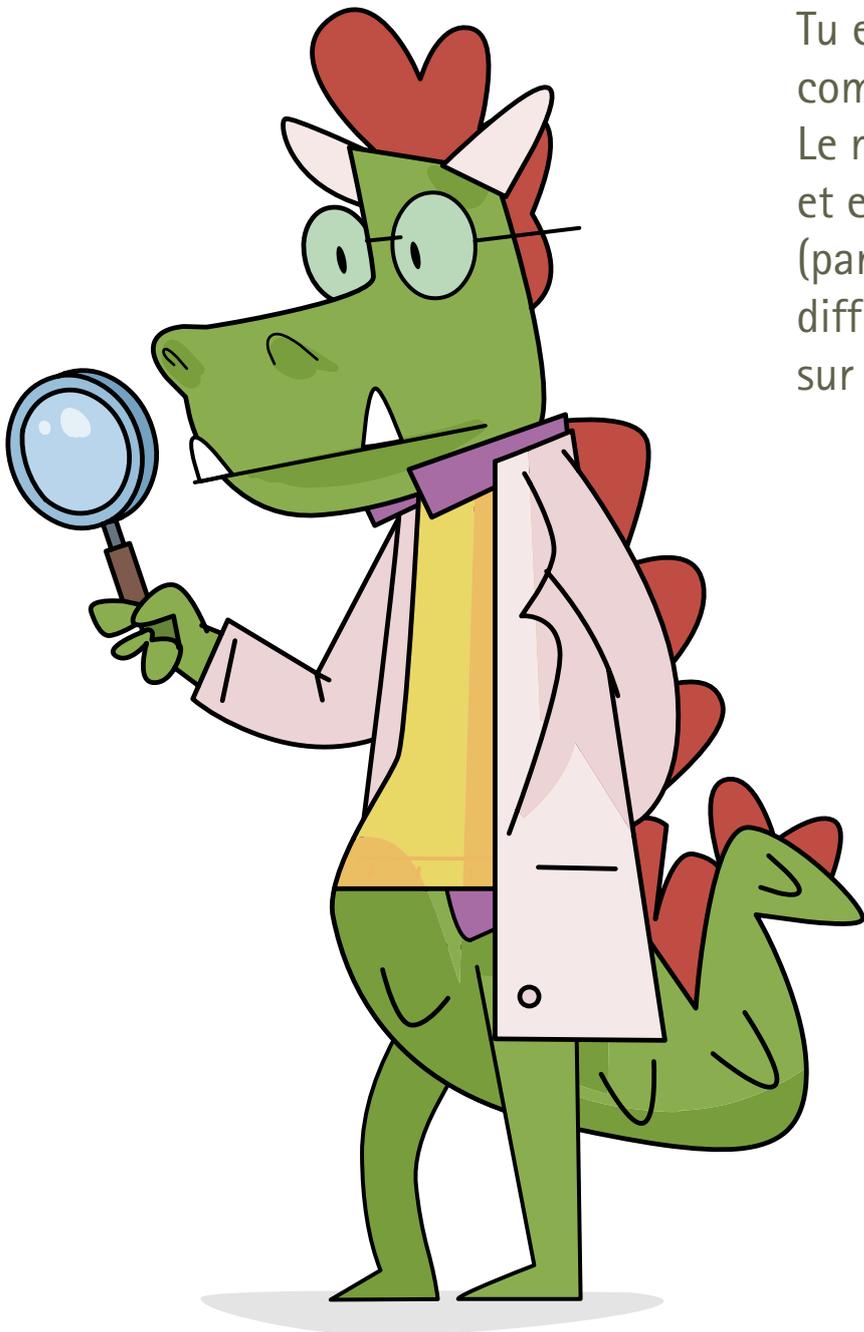
Tu te fatigues donc plus rapidement et tu peux avoir des crampes musculaires. Il est possible que tu tombes plus souvent, et que tu aies du mal à monter les escaliers.



Comment a-t-on détecté ce problème ?

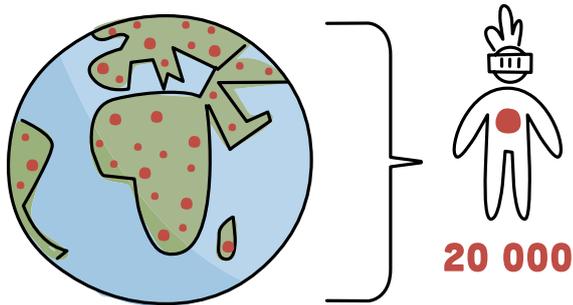


Tu es allé chez le médecin pour comprendre pourquoi cela t'arrivait. Le médecin a écouté tes parents et examiné tes mouvements (par exemple, si tu éprouves des difficultés à te lever ou à marcher sur une courte distance).

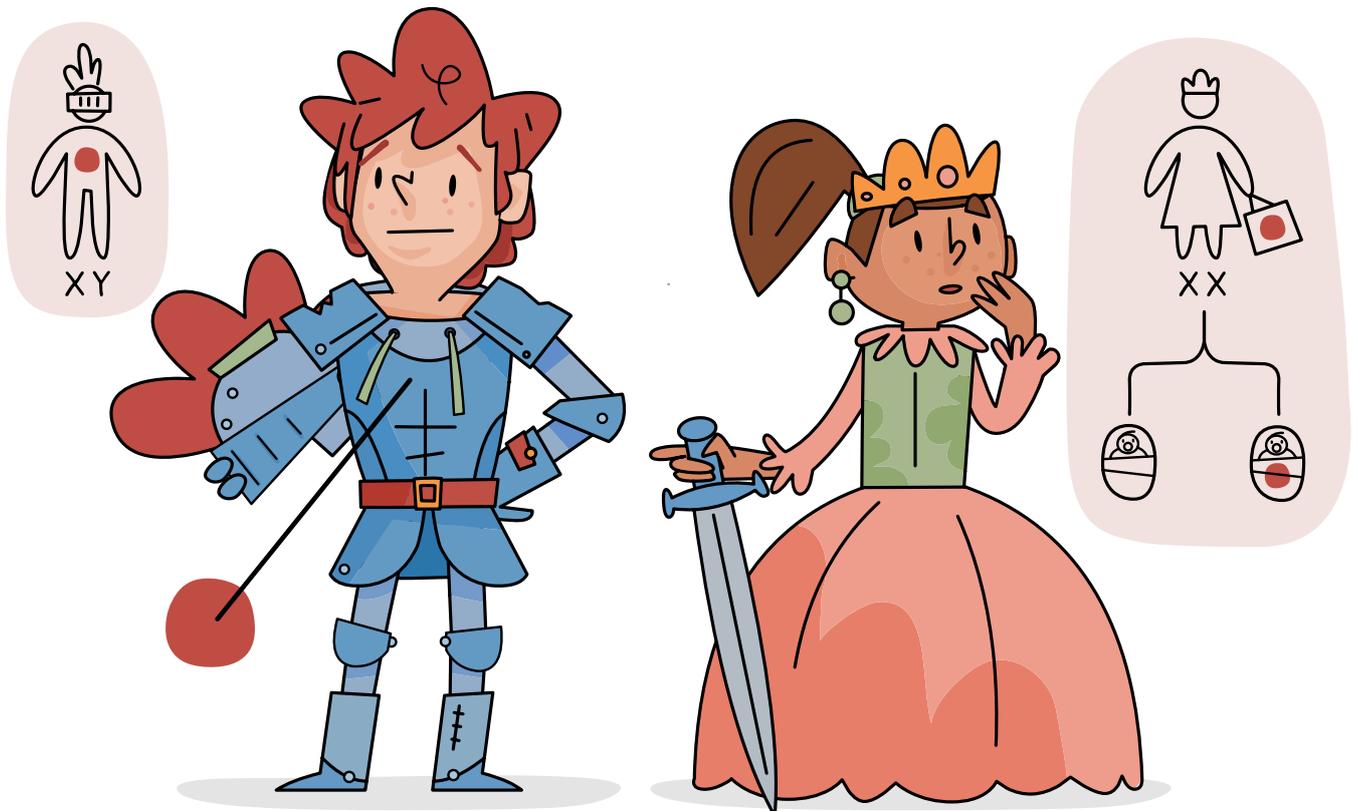


Les médecins peuvent détecter l'anomalie dans ton code génétique en analysant ton sang ou un fragment de tes muscles pour voir s'il y a suffisamment de protéine dystrophine.

Suis-je seul à avoir cette maladie ?



Chaque année, environ 20 000 garçons à travers le monde naissent avec cette maladie (1/3 500).



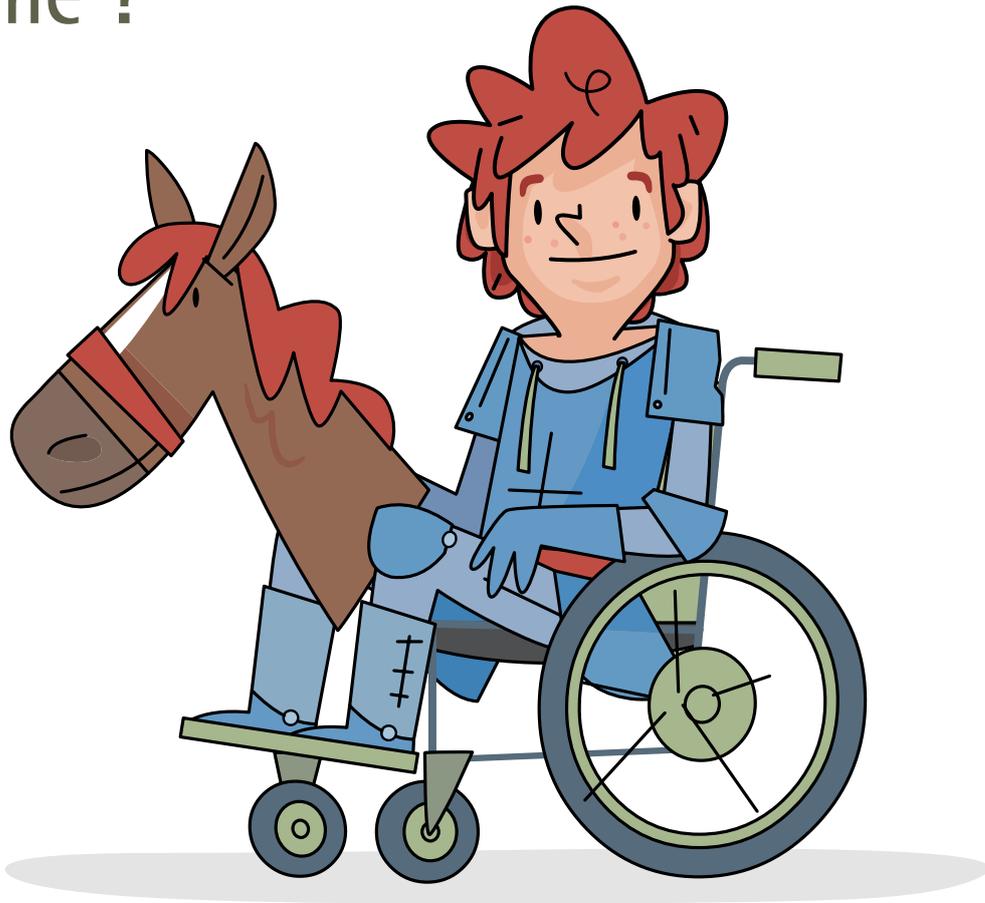
● = DUCHENNE

La myopathie touche uniquement les garçons, parce que l'anomalie du code génétique se trouve sur le chromosome X et que les garçons n'ont qu'un seul chromosome X.

Les filles, elles, ont 2 chromosomes X. Elles peuvent être porteuses de l'anomalie dans leur ADN et donc la transmettre à leurs enfants, mais ne développent pas la maladie

Les femmes porteuses de la maladie ont un léger risque d'avoir un cœur plus faible.

Quelles sont les conséquences à long terme ?



Après un certain temps, marcher devient trop difficile. Il est alors temps de chercher de l'aide (par exemple un vélo ou un fauteuil roulant adapté).

Il est possible, quand les muscles de tes bras et de tes épaules sont affaiblis, que tu aies du mal à t'habiller et à te déshabiller, ou à pousser ton fauteuil roulant. Il existe des astuces et des équipements pour t'aider au mieux.

Il peut arriver que ta colonne vertébrale souffre et commence à se courber.

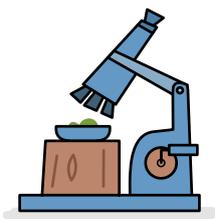
Notre corps compte énormément de muscles (plus de 750 !) qui sont impliqués dans une multitude de processus sans que nous y pensions (par ex. la digestion, la respiration, les mouvements, la circulation sanguine).

Au fur et à mesure que tes muscles s'affaiblissent, tu vas avoir des difficultés à avaler, à bien digérer ta nourriture et à respirer. Ton cœur va également se fatiguer.

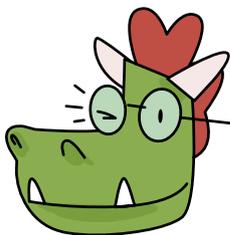
Peut-on soigner cette maladie ?



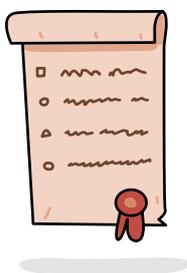
Aujourd'hui, il existe des médicaments qui ralentissent la maladie et diminuent les symptômes.



Nous ne pouvons pas encore guérir la maladie, même si la science cherche activement un médicament.

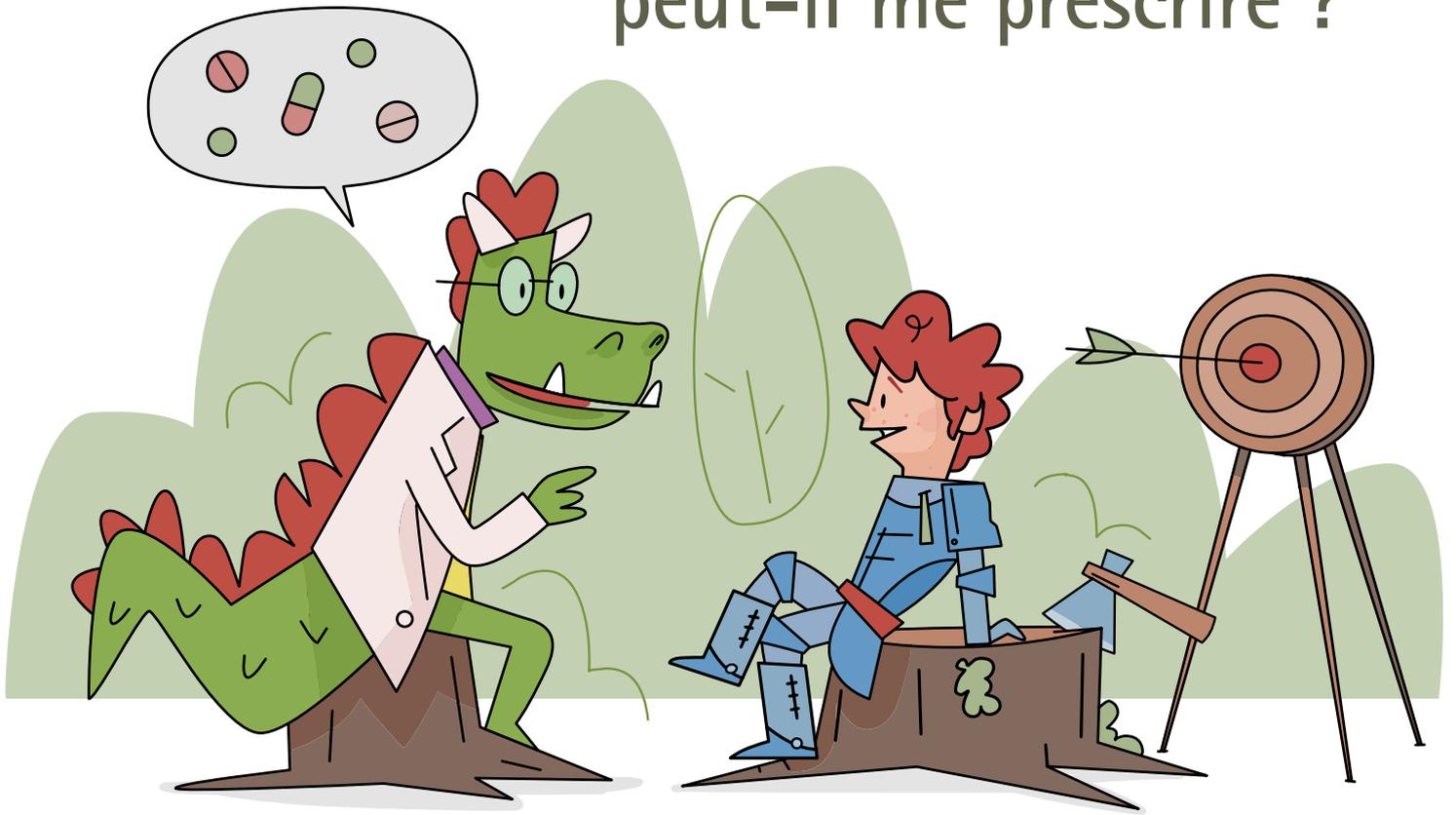


Le médecin peut te fournir plus d'informations sur les essais cliniques en cours ou les éventuelles nouvelles possibilités de traitement.



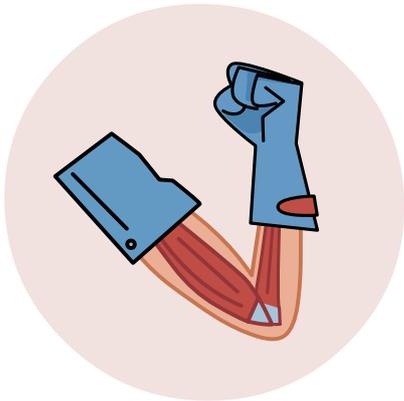
Ton nom peut être inscrit sur une liste (registre des patients). Cette liste peut être utile aux médecins pour t'informer qu'une étude à laquelle tu pourrais participer est en cours.

Quels médicaments le médecin peut-il me prescrire ?



Corticostéroïdes

Ils permettent de préserver plus longtemps ta force musculaire.



Il se peut que tu prennes un peu de poids, ou que ta croissance soit légèrement ralentie. Le médecin discutera des éventuels effets secondaires avec toi et les vérifiera à intervalles réguliers. S'ils sont trop nombreux, il pourra adapter la dose ou prescrire un autre type de corticoïde.

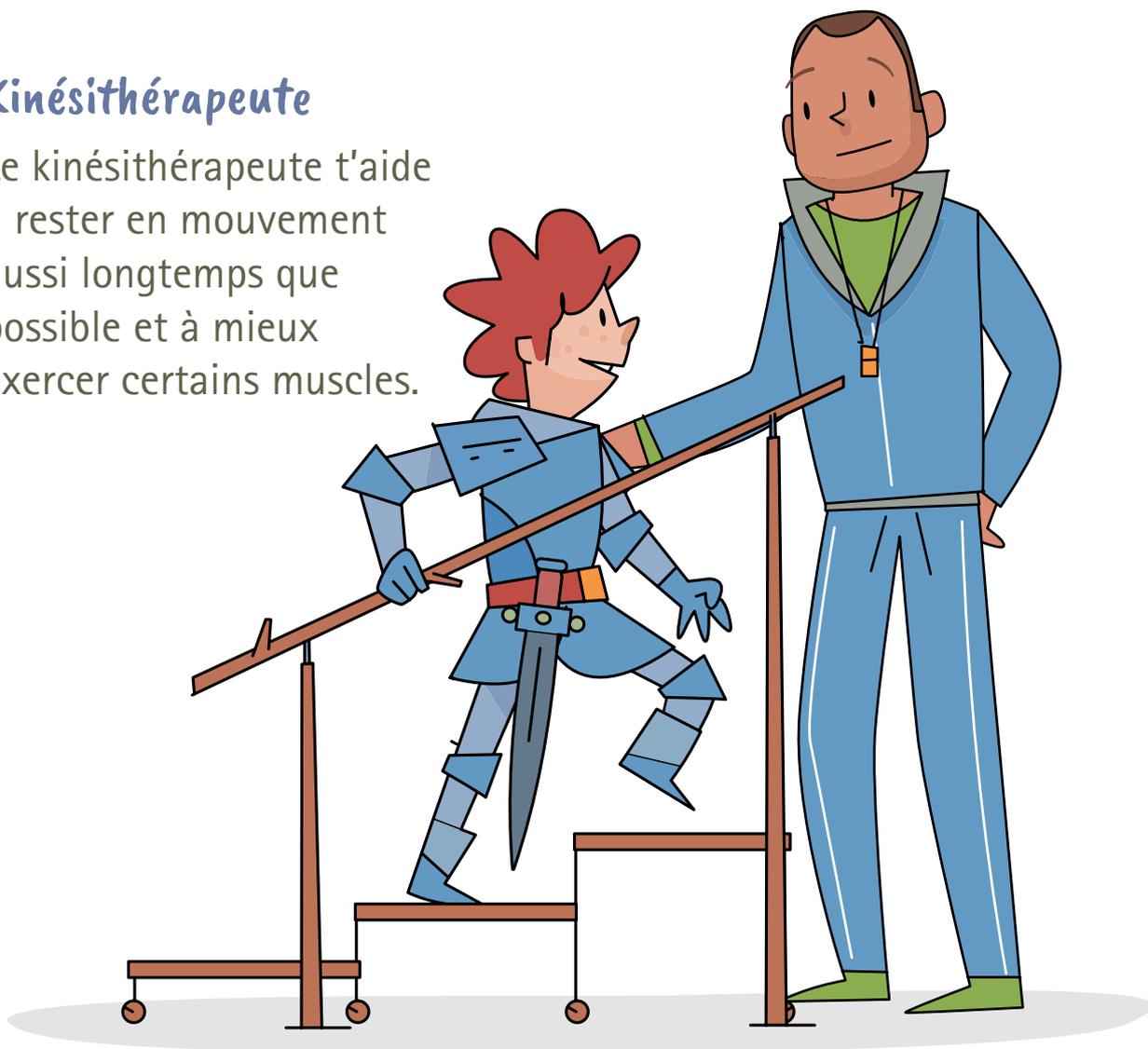


En fonction de tes symptômes, le médecin peut te prescrire un médicament pour que ton cœur fonctionne mieux, pour éviter une obstruction intestinale...

Que puis-je faire pour rester autant que possible en bonne santé ?

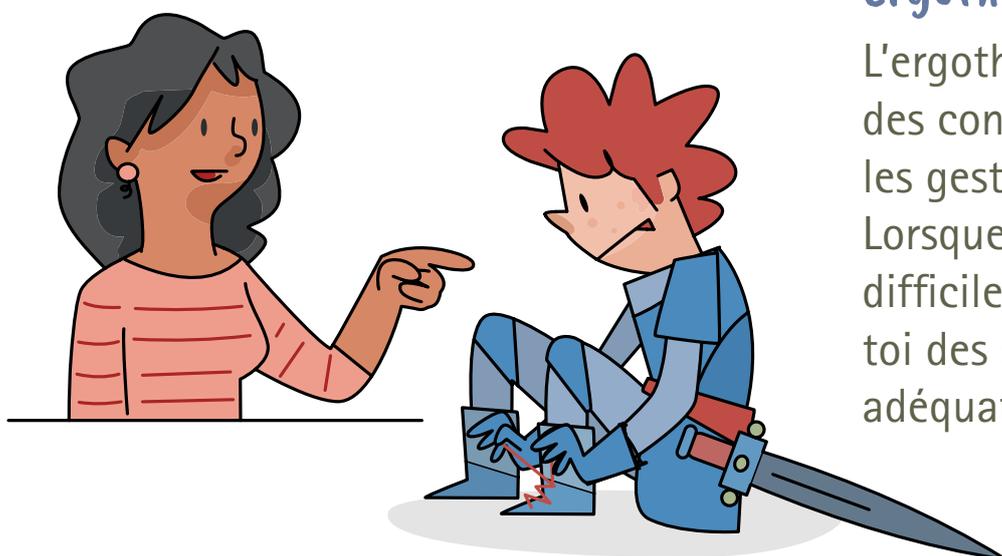
Kinésithérapeute

Le kinésithérapeute t'aide à rester en mouvement aussi longtemps que possible et à mieux exercer certains muscles.



Ergothérapeute

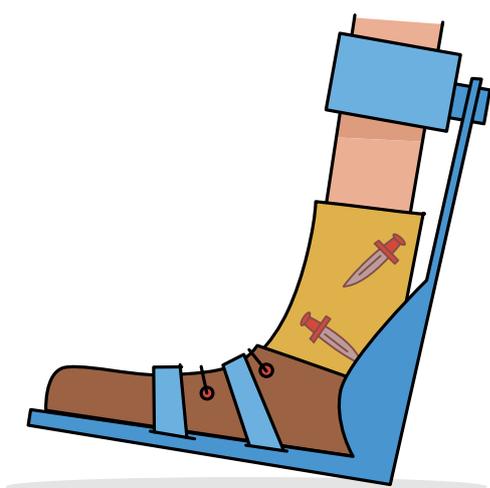
L'ergothérapeute te donne des conseils pour te faciliter les gestes de tous les jours. Lorsque cela devient trop difficile, il cherche avec toi des dispositifs d'aide adéquats.





Logopède

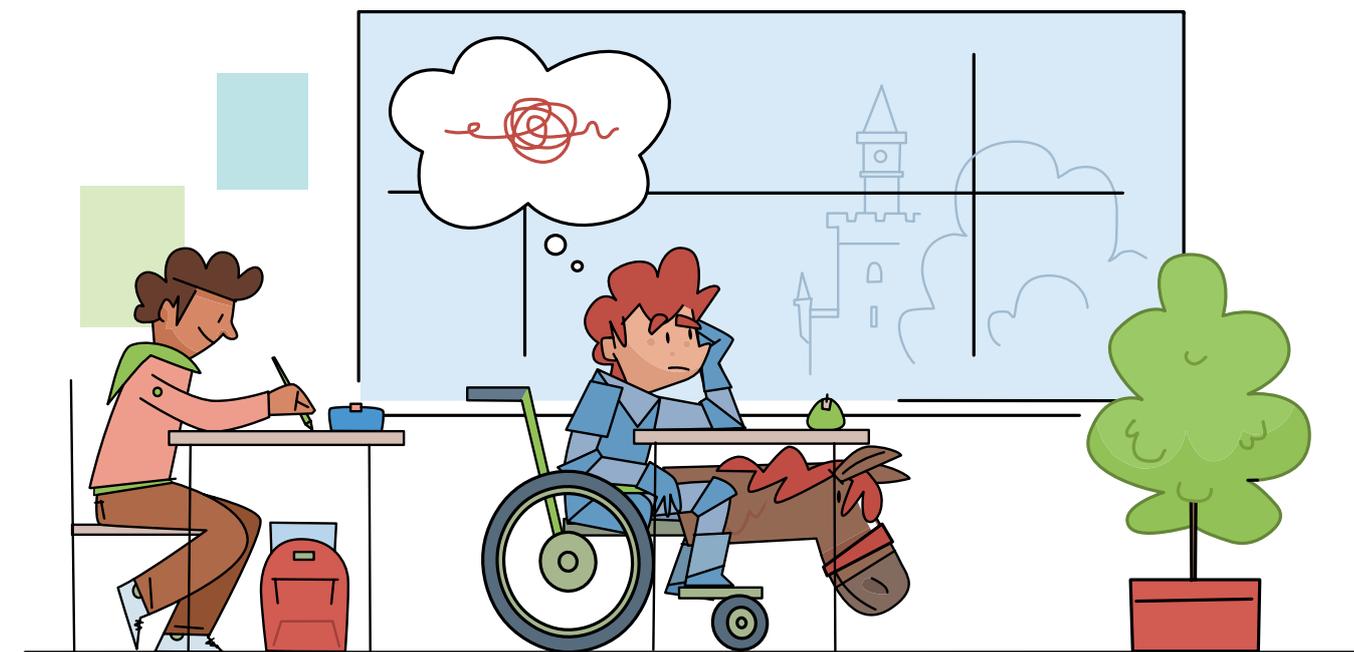
Le logopède t'aide au niveau de la parole et du langage et peut te donner des conseils si tu as des problèmes de déglutition.



Parfois, le médecin prescrit des attelles. Celles de nuit t'aident à maintenir la forme de tes pieds et celles de jour te soutiennent pour marcher.

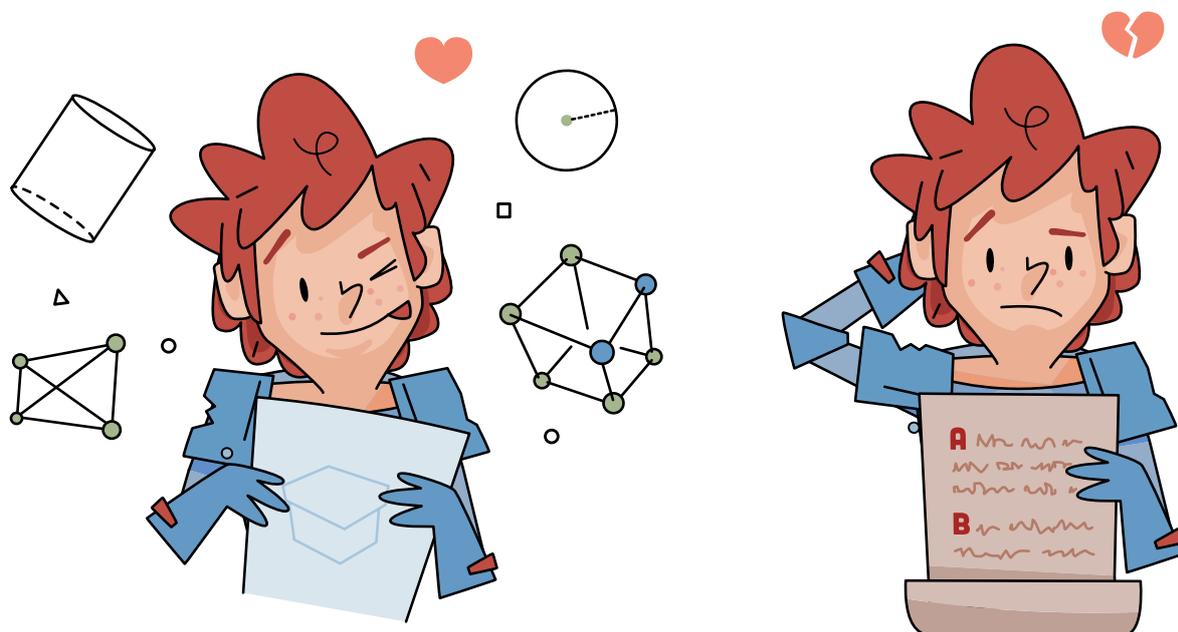
Si, après un certain temps, tu sens que ta respiration devient plus difficile, il existe des moyens pour l'améliorer.

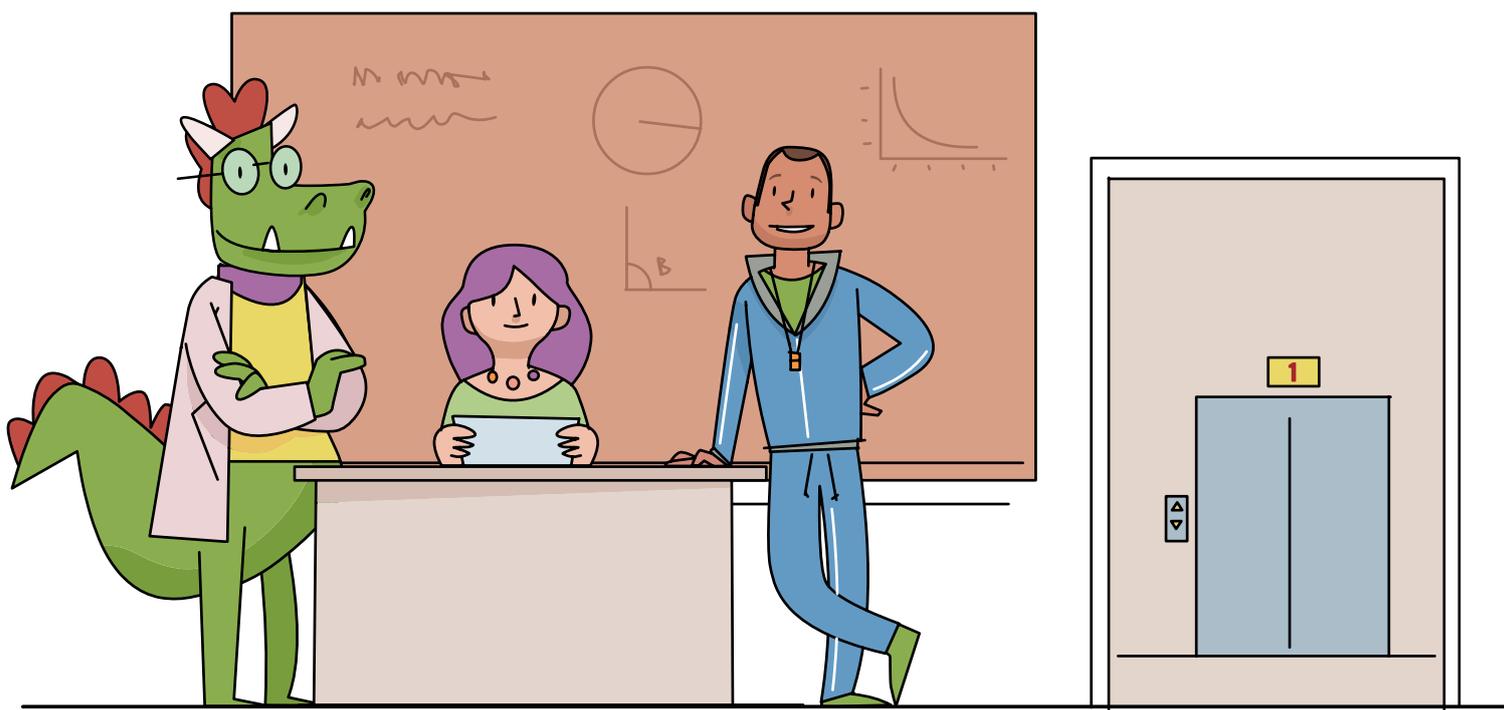
Et l'école ?



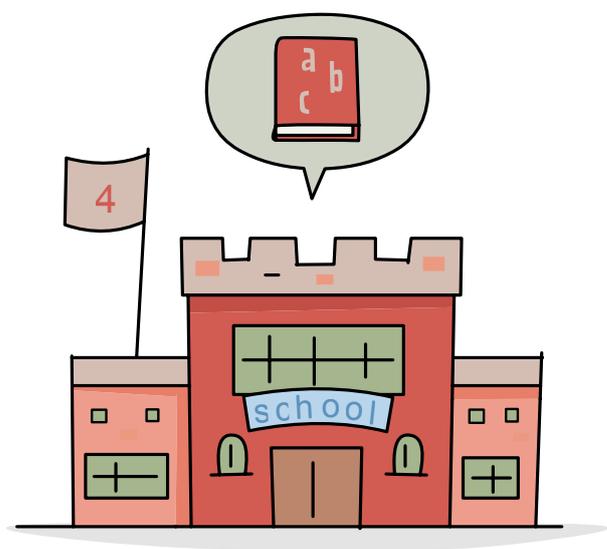
Chez certains garçons, la maladie entraîne aussi des problèmes d'apprentissage ou des difficultés de concentration.

Il est possible que tu trouves les cours de math plus faciles que les cours de langue. Quels sont tes points forts ?





Les écoles peuvent demander une aide supplémentaire rien que pour toi. Un accompagnateur peut changer ce qu'il faut pour que tu te sentes bien à l'école, au niveau tant des matières enseignées que de la chaise ou du matériel que tu utilises, par exemple.



S'il t'est tout de même conseillé de changer d'école, tu peux aller dans une école spécialisée, comme une école de type 4 par exemple. Ces écoles sont spécialement conçues pour les enfants qui ont besoin de plus de soutien.

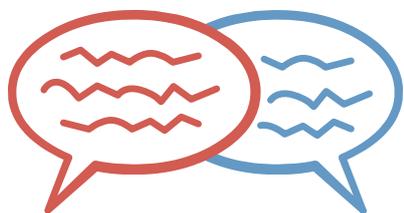
Et pour mes loisirs et mes amis ?

Un hobby, ça rend heureux et c'est l'occasion de se faire des amis. Il est donc important de trouver un hobby qui te plaise vraiment.

Tu constateras peut-être aussi qu'il n'est pas si facile pour toi de faire du sport. Mais sais-tu qu'il existe des clubs de sport qui organisent des cours pour les personnes qui ont besoin d'aide ?

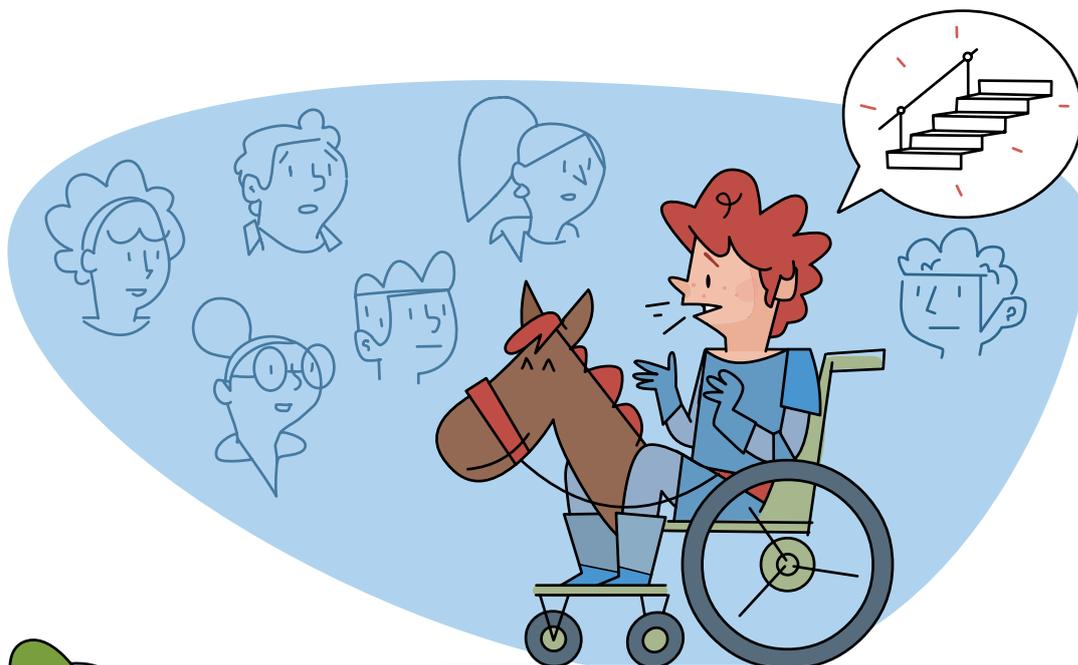


Peut-être aimerais-tu suivre des cours de dessin ?



Il est également important de parler de ta maladie avec tes amis. Ainsi, ils comprendront mieux comment tu te sens et pourront t'aider à trouver ta place.

Comment faire pour parler avec mes amis ?



Tu peux expliquer à tes amis ou copains de classe à quel point il t'est difficile de marcher ou de monter ou descendre les escaliers.

C'est un peu comme s'ils devaient bouger en portant un lourd harnais. Leurs muscles devraient faire de gros efforts et seraient vite fatigués.

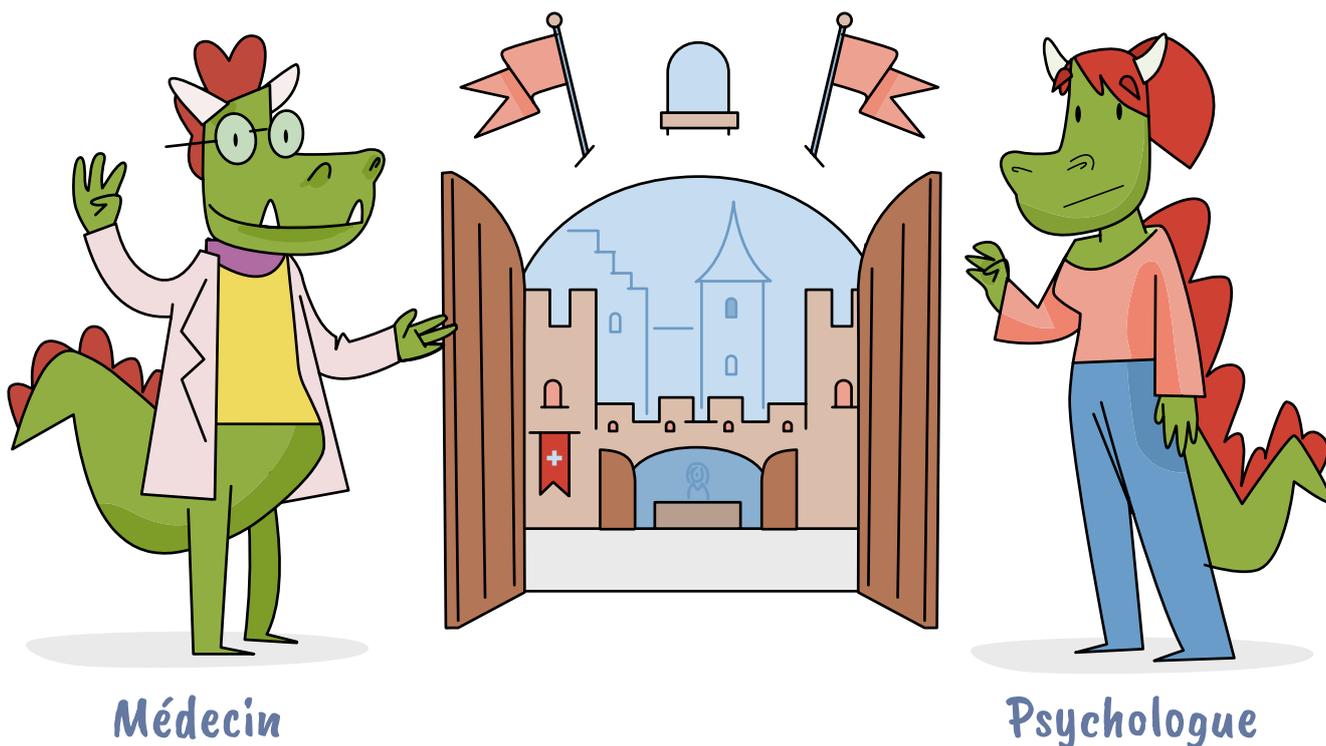


Tu peux peut-être imaginer une façon de faire comprendre à tes amis ce que tu ressens ?

Tu te sens encore un peu perdu et tu te poses des questions ?



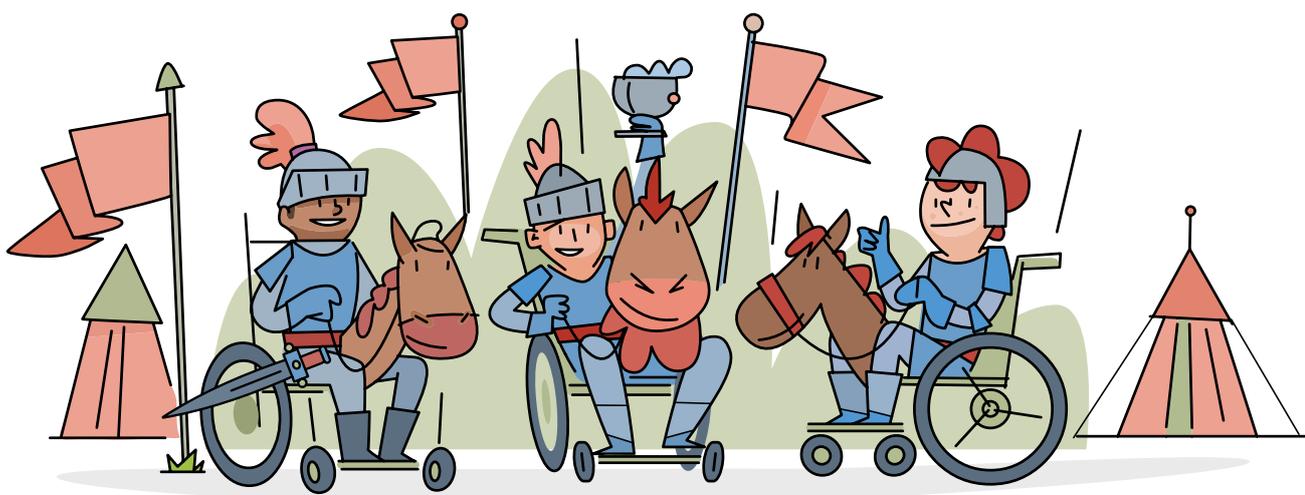
Si tu te sens triste ou inquiet quand tu penses à la maladie, tu peux toujours en parler avec le médecin et le psychologue de l'hôpital.



Ils répondront de leur mieux à toutes tes questions et ils t'aideront à penser à des choses positives.

Il existe aussi des associations qui organisent de chouettes activités spécifiquement prévues pour les gens comme toi. N'hésite pas à consulter leur site web ou à rejoindre les groupes Facebook.

Liens vers les organisations



Spierziekten Vlaanderen: <https://spierziektenvlaanderen.be/>

RaDiOrg: www.radiorg.be

TREAT-NMD: <https://treat-nmd.org/>

Duchenne Parent Project Belgium: <https://www.duchenneparentproject.be/>

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires: www.telethon.be

Ce livret a été publié grâce au Ridderfonds et à l'UZ Brussel Foundation, qui mènent des études scientifiques innovantes et organisent de chouettes activités dans le KidZ Health Castle avec le soutien de donateurs, d'entreprises et de legs.

Si vous souhaitez nous soutenir, faites un don au numéro de compte BE75 3630 9458 5851, en mentionnant "Ridderfonds" en communication . Vous connaissez une entreprise désireuse de nous apporter son aide ? Contactez-nous via foundation@uzbrussel.be ou au 02 477 57 11. Plus d'infos sur www.uzbrusselfoundation.be.

Au fait, à partir d'un don de 40 EUR par an, vous recevez une attestation fiscale qui vous donne droit à une déduction fiscale de 45 % !





Universitair
Ziekenhuis
Brussel



Universitair Ziekenhuis Brussel
Foundation



KidZ
Health
Castle