

TOUS ENSEMBLE, LUTTONS contre la mucoviscidose



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 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.



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.

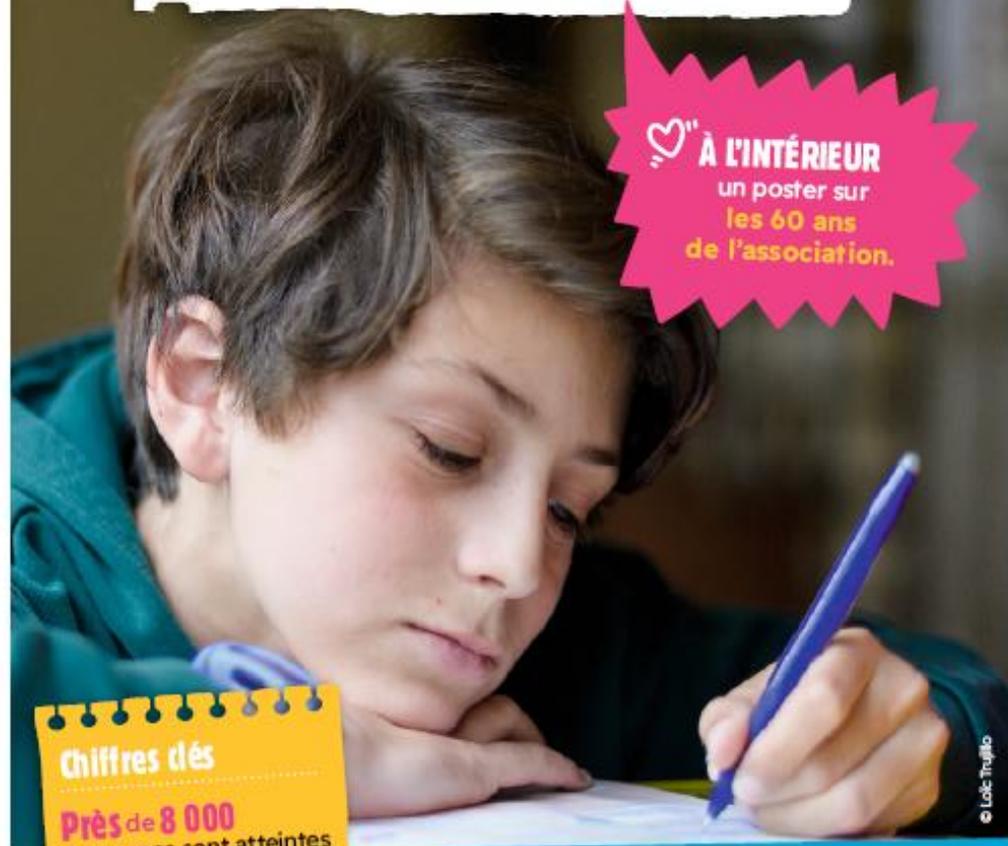
2012 : 1^{er} traitement qui s'attaque aux causes de la maladie.

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 03 21 54 - 2024

LA MUCOVISCIDOSE une maladie rare

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



Chiffres clés

Près de 8 000 personnes sont atteintes de la mucoviscidose en France.

TOUS les 3 JOURS un enfant naît atteint de la mucoviscidose.

La mucoviscidose est une maladie rare, très grave, que l'on a dans son corps dès la naissance. Elle provoque essentiellement des problèmes de respiration et de digestion. On soigne les personnes malades avec des traitements (médicaments et soins), mais on ne sait pas la guérir : c'est une maladie que l'on a toute sa vie.



LA MUCOVISCIDOSE

qu'est-ce que c'est ?

L'ESSENTIEL 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.

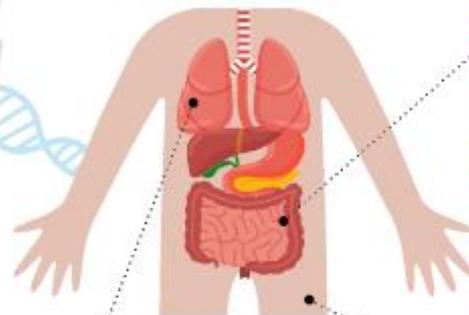
Maladie à vie : les personnes malades suivent un traitement (médicaments et soins) pour retarder l'évolution de la maladie. Mais on ne peut pas en guérir.



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.



Soline, 5 ans, te raconte SON QUOTIDIEN ET SES RÊVES.



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 RÊVES 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 !

>> 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.

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.

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.