



La maladie de Wilson
pour les jeunes





Pourquoi la maladie s'appelle t-elle comme ça ?

Parce que le docteur qui a découvert le premier la maladie en 1905 s'appelait Wilson.



QUESTION : *Qu'a découvert ?*

REPONSE :

Sir George Everest en 1865 ?



Le mont Everest : il porte son nom.

Earl of Sandwich



Il est né en 1718.

Rudolf Diesel



C'est en 1890 qu'il conçut l'idée du moteur diesel.



Qu'est-ce que la maladie de Wilson ?

Tout le monde a besoin de cuivre pour bien grandir. Le cuivre vient de notre nourriture. Normalement, le corps utilise la quantité de cuivre dont il a besoin et rejette le reste. Les personnes avec la maladie de Wilson n'arrivent pas à se débarrasser du cuivre parce que les cellules de leur corps ne fonctionnent pas normalement.

...imagine une baignoire remplie d'eau ; si tu n'enlèves pas le bouchon, l'eau débordera... c'est la même chose avec ton foie si tu n'élimines pas tout le cuivre qui s'est accumulé dans ton foie....



Il y a donc beaucoup de cuivre dans le corps, ce qui te rend malade. Les médicaments vont éliminer le cuivre en excès.



D'où ça vient la maladie
de Wilson ?



Ce n'est la faute de personne.

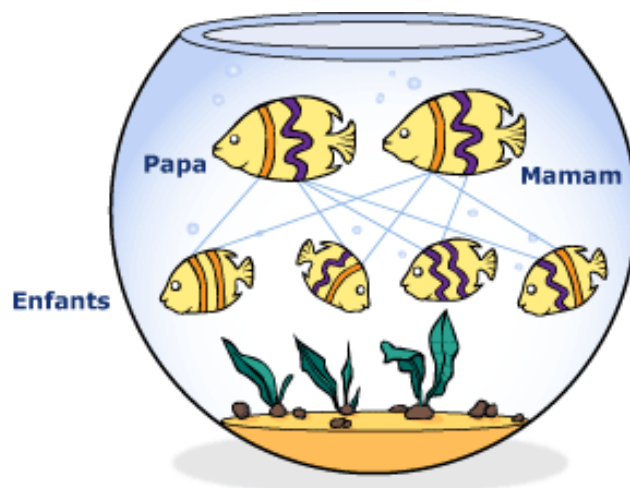
La maladie de Wilson est ce qu'on appelle une maladie génétique, cela veut dire que tu es né avec.



Plus d'informations sur les gènes et la génétique...



Quand un bébé est conçu, un ovule de maman et un spermatozoïde de papa vont se rencontrer pour développer un bébé. Il n'y a pas de moyen de savoir quels ovules ou spermatozoïdes vont s'unir pour faire le bébé. L'ovule de ta mère et le spermatozoïde de ton père contiennent l'information qui va déterminer la couleur de tes yeux, de tes cheveux... et aussi l'information qui est responsable de la maladie génétique. Dans ce schéma maman et papa portent le même gène malade.



Gène normal



Gène de Wilson



L'enfant n'est pas malade et ne possède aucun gène de Wilson



L'enfant n'est pas malade. Il possède un gène malade comme papa et maman



L'enfant a la maladie. Il possède deux gènes de Wilson



Est-ce contagieux ?



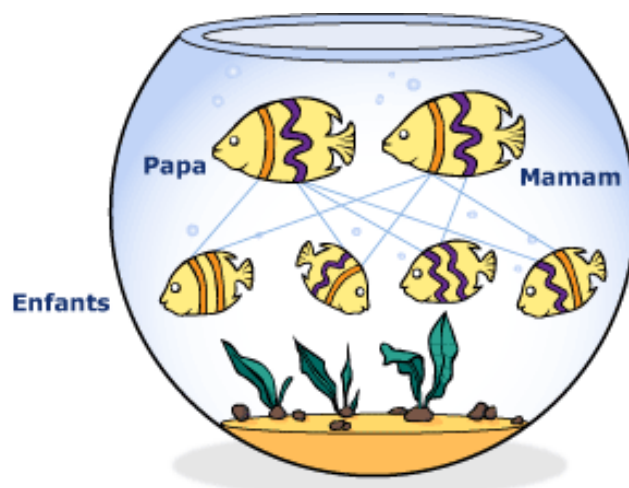
NON.

On ne peut pas l'attraper. Ce n'est pas dû à un microbe, c'est dû à une erreur dans les gènes.

Plus d'informations sur les gènes et la génétique...



Quand un bébé est conçu, un ovule de maman et un spermatozoïde de papa vont se rencontrer pour développer un bébé. Il n'y a pas de moyen de savoir quels ovules ou spermatozoïdes vont s'unir pour faire le bébé. L'ovule de ta mère et le spermatozoïde de ton père contiennent l'information qui va déterminer la couleur de tes yeux, de tes cheveux... et aussi l'information qui est responsable de la maladie génétique. Dans ce schéma maman et papa portent le même gène malade

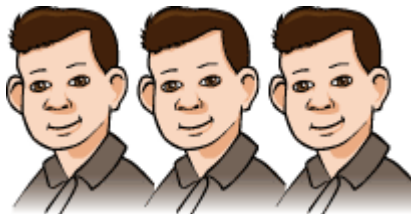




Est-ce que je suis différent
des autres ?



Nous sommes tous différents. Certains d'entre nous sont grands, d'autres petits. Certains sont forts à l'école et d'autres forts dans d'autres domaines. Une personne qui a la maladie de Wilson a juste un problème médical qui nécessite un traitement.

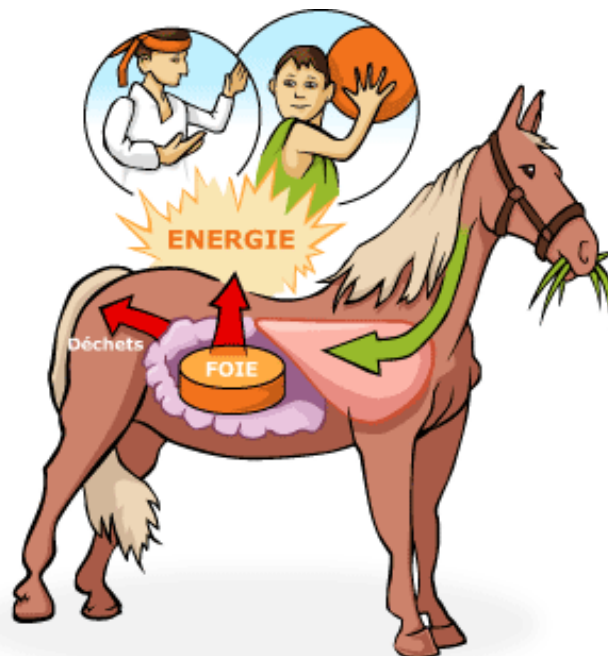


Imagine si on était tous pareils...



Que fait mon foie ?

Le foie fait beaucoup de choses. Il aide à transformer la nourriture en énergie. Il se débarrasse des déchets du corps. Il fabrique des protéines spéciales nécessaires à notre croissance et à notre santé.





Si mon foie devient plus malade, est-ce que cela me fera mal ?



Les problèmes de foie ne font généralement pas mal. Ils peuvent causer d'autres problèmes comme la jaunisse, la fatigue,



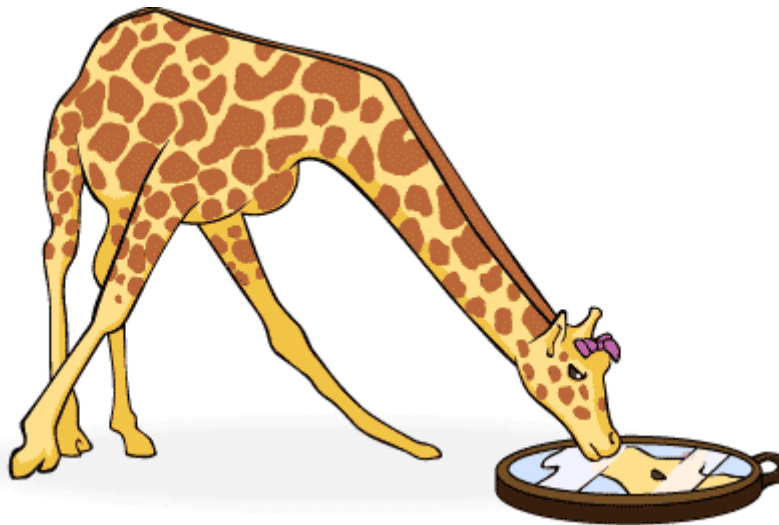
des démangeaisons de la peau,,

et quelquefois un gonflement du ventre.





Pourquoi chez certaines personnes les yeux deviennent-ils jaunes ?

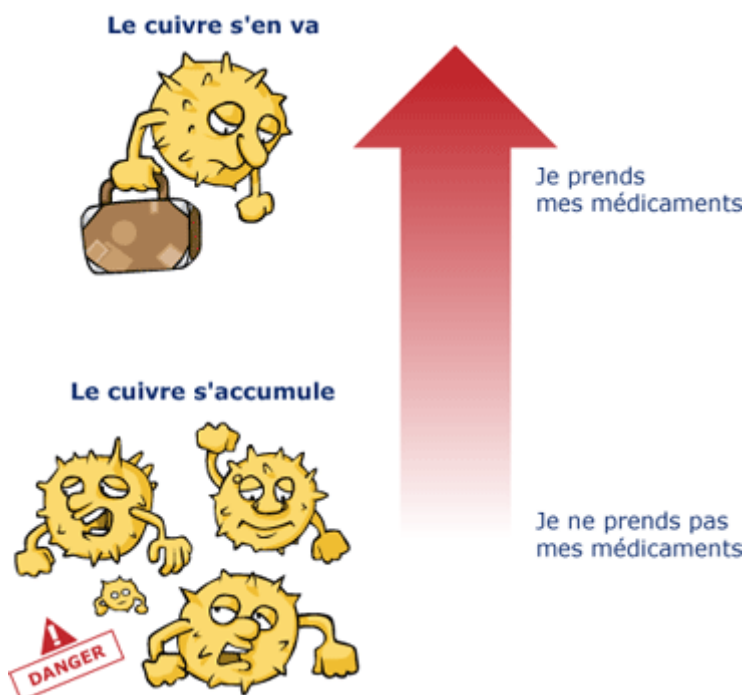


La couleur jaune du blanc de l'oeil est appelée jaunisse. Cela est dû à un pigment jaune appelé bilirubine. Normalement, le foie évacue la bilirubine de la circulation sanguine. Si le foie ne fonctionne pas très bien, la bilirubine jaune peut rester dans le sang.



Pourquoi faut-il que je continue à prendre mes médicaments ?

Il est important de continuer à prendre des médicaments parce que les médicaments contrôlent la quantité de cuivre qui se trouve dans le foie ; une trop grande quantité de cuivre pourrait nuire à ton foie et ensuite à d'autres parties de ton corps.





Pendant combien de temps faudra t-il que je prenne mes médicaments?



Il faudra malheureusement que tu prennes des médicaments pour toujours. Cela peut paraître embêtant mais prendre quelques gélules chaque jour est beaucoup mieux que tomber malade, tu ne crois pas ?





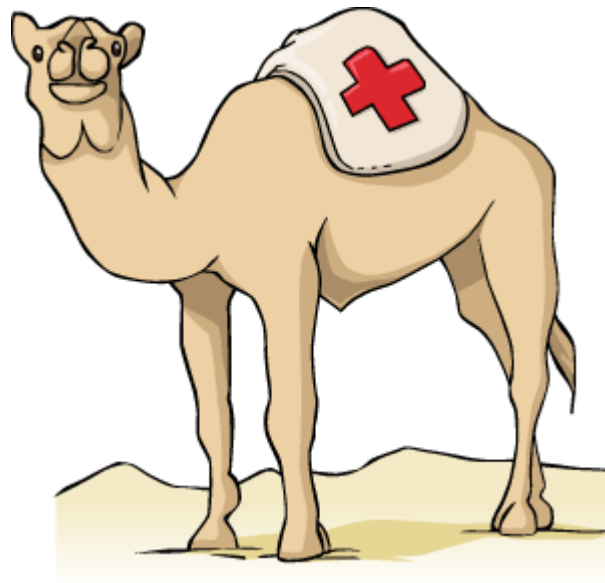
Que se passera t-il si je
prends mes médicaments
tous les jours ?

Tu te sentiras beaucoup mieux et tu pourras faire des tas de choses et tu pourras t'amuser encore plus!





Que se passera t-il si j'arrête
de prendre mes
médicaments ?



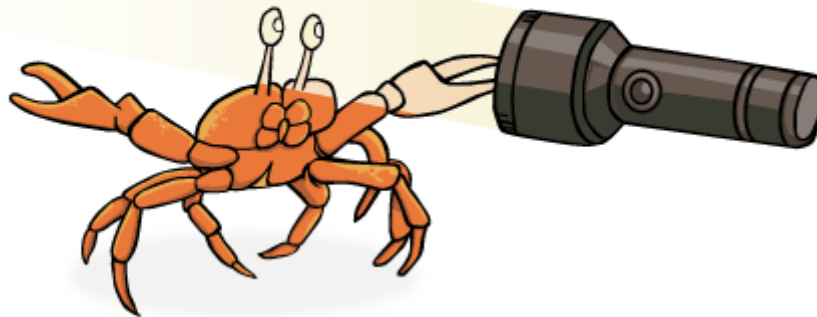
Tu ne remarqueras rien sur le moment mais peu de temps après tu pourrais devenir très malade. C'est pourquoi il ne faut pas arrêter de prendre ses médicaments



Pourquoi le docteur qui s'occupe des yeux regarde les miens avec une lumière spéciale ?



Parfois les enfants atteints de la maladie de Wilson ont une petite particularité à l'oeil qui porte un nom compliqué (l'anneau de Kayser-Fleischer). C'est un anneau de cuivre qui ne modifie jamais la vision. Cela aide à diagnostiquer la maladie de Wilson.



QUESTION : A ton avis, pourquoi cela s'appelle Kayser-Fleischer ?

INDICE :

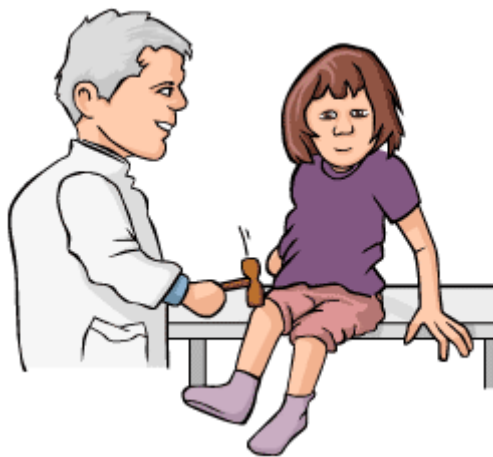
Cela a un rapport avec les hommes qui l'ont découvert.

REPONSE :

En 1902, un homme nommé Kayser et en 1903, un homme nommé Fleischer ont découvert un anneau de couleur cuivre dans l'oeil. L'anneau porte ainsi le nom de ces deux hommes.



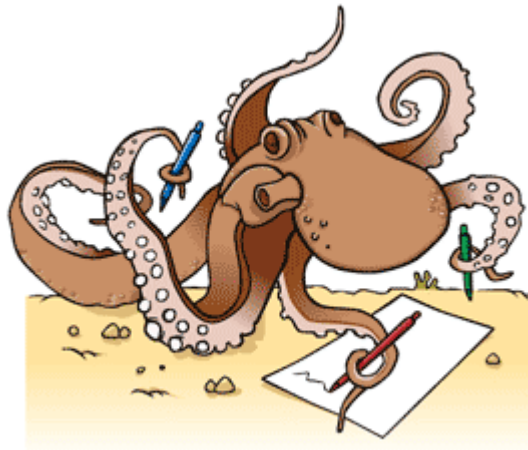
Pourquoi certaines personnes ont parfois des tremblements ?



Parfois, des personnes atteintes de la maladie de Wilson ont trop de cuivre dans le cerveau. Cela peut entraîner des problèmes comme le tremblement des mains. Ceci nécessite une consultation chez un neurologue.



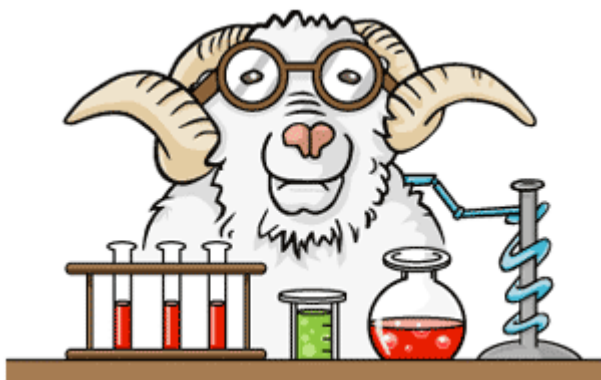
Pourquoi le docteur
regarde mon écriture ?



Parfois, des personnes atteintes de la maladie de Wilson ont trop de cuivre dans le cerveau. Cela peut entraîner des tremblements des mains, ou parfois des difficultés à parler, écrire ou boutonner un vêtement. Les médicaments vont éliminer progressivement le cuivre qui cause ces problèmes.



Pourquoi le docteur continue à faire des prises de sang ?



Les prises de sang sont nécessaires pour vérifier si ton foie fonctionne bien et si le traitement l'améliore.



Est-ce que je peux...?



Jouer à l'ordinateur ? OUI

Jouer à des jeux ? OUI

Manger ce que je veux? OUI, tu peux manger tout ce que ton papa, ta maman et le docteur te disent de manger.

Aller à des fêtes? Absolument !



Est-ce que les gens autour
de moi doivent savoir ?

Il vaut mieux que tes professeurs le sachent et c'est probablement tes parents qui leur diront.





Est-ce que mes amis ont
besoin de savoir ?



C'est comme tu veux. Il est souvent préférable de dire à ses meilleurs amis que tu as cette maladie, de sorte qu'ils comprennent pourquoi tu dois prendre des médicaments.





EuroWilson

Ce livret a été développé en collaboration avec le projet EuroWilson.
Eurowilson est une organisation académique qui a reçu un soutien financier de la
commission européenne Framework 6 programme.

www.eurowilson.org