

C'EST QUOI LA MALADIE DE WILSON ?



Maladie de Wilson
Centre National de Référence
Bernard Pépin

POURQUOI LA MALADIE S'APPELLE T-ELLE COMME ÇA ?



Parce que le docteur qui a découvert le premier la maladie en 1912 s'appelait Wilson.



Qu'a découvert...



... **Sir George Everest en 1865 ?**

Le mont Everest qui porte son nom

... **Rudolf Diesel ?**

Le moteur diesel dont il eut l'idée en 1890



... **Le comte de Sandwich ?**

Le sandwich, bien sûr !



QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE WILSON ?



Tout le monde a besoin de cuivre pour bien grandir. Le cuivre vient de notre nourriture.
Habituellement, 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 trop de cuivre dans ton corps : c'est ce qui te rend malade. Les médicaments vont aider à 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.

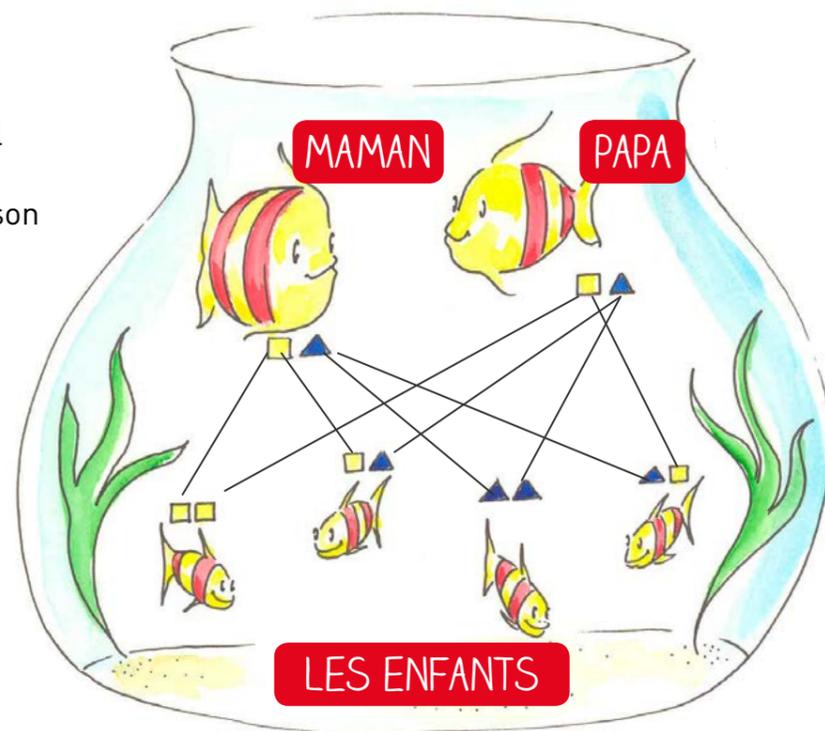


PLUS D'INFORMATIONS SUR LES GÈNES ET LA GÉNÉTIQUE...

Quand un bébé est conçu, un ovule de ta maman et un spermatozoïde de ton papa vont se rencontrer pour développer un bébé. Il n'y a pas de moyen de savoir quels ovules ou quels spermatozoïdes vont s'unir pour faire le bébé.

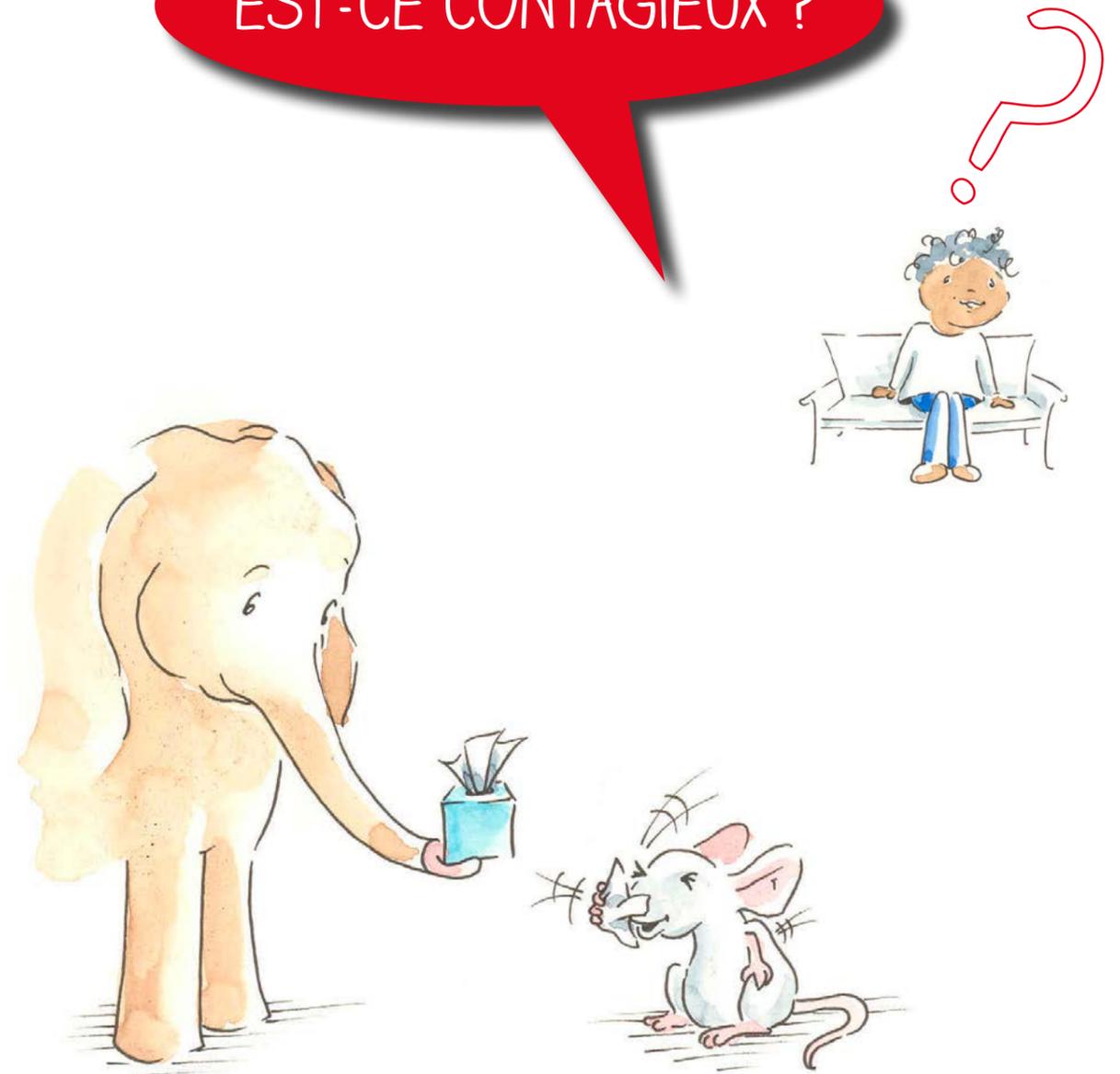
L'ovule de ta maman et le spermatozoïde de ton papa contiennent l'information qui va déterminer la couleur de tes yeux, de tes cheveux... et aussi l'information qui est responsable de ta maladie génétique.

- 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 modification dans les gènes.

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 ?



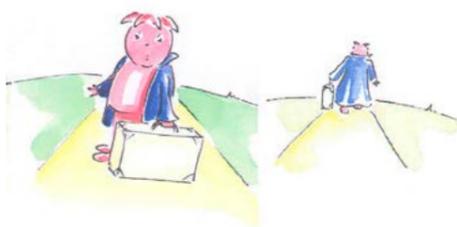
La couleur jaune du blanc de l'œil est appelée jaunisse.
Cela est dû à un pigment jaune appelé bilirubine.
Normalement, le foie évacue la bilirubine dans le sang.
Si le foie ne fonctionne pas très bien,
la bilirubine jaune peut rester dans le sang.

POURQUOI FAUT-IL QUE JE CONTINUE DE PRENDRE MES MÉDICAMENTS ?



Il est important de continuer de prendre ses 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.

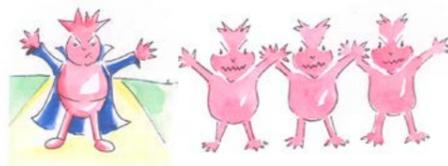
LE CUIVRE S'EN VA



Je prends mes médicaments

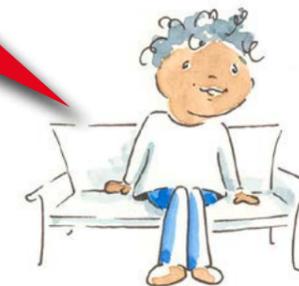
LE CUIVRE S'ACCUMULE

DANGER



Je ne prends pas mes médicaments

PENDANT COMBIEN DE TEMPS FAUDRA T-IL QUE JE PRENNE MES MÉDICAMENTS ?



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



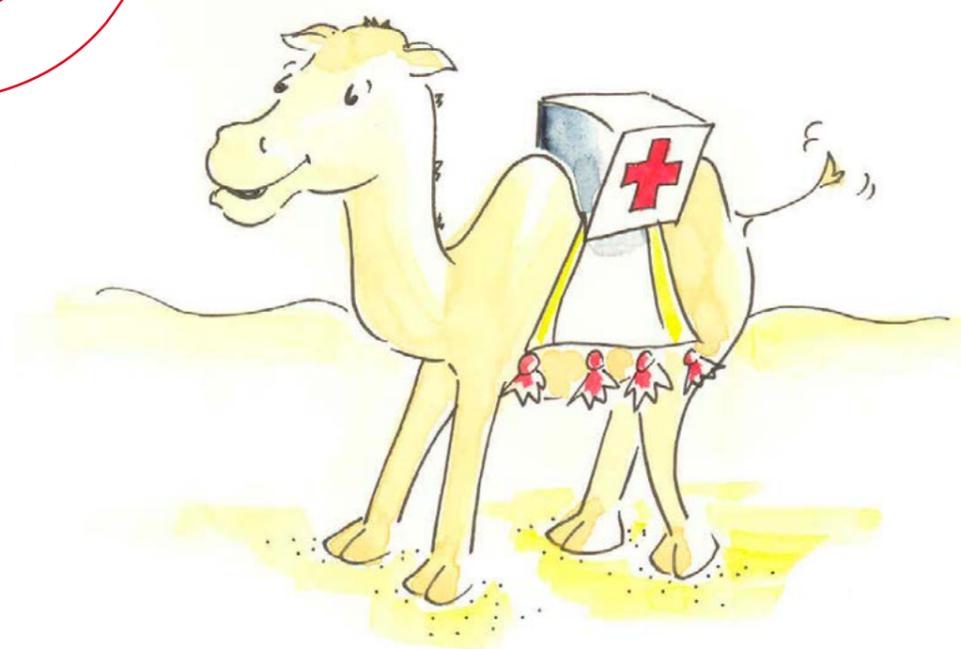
QUE SE PASSERA T-IL SI JE PRENDS
MES MÉDICAMENTS TOUS LES JOURS ?



Tu te sentiras beaucoup mieux,
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 JAMAIS arrêter de prendre tes médicaments.

POURQUOI LE DOCTEUR QUI S'OCCUPE
DES YEUX REGARDE LES MIENS AVEC
UNE LUMIÈRE SPÉCIALE ?



Parfois les personnes atteintes de la maladie de Wilson ont une petite particularité à l'œil 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.

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

Indice

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

Réponse

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

POURQUOI CERTAINES PERSONNES
ONT PARFOIS DES TREMBLEMENTS ?



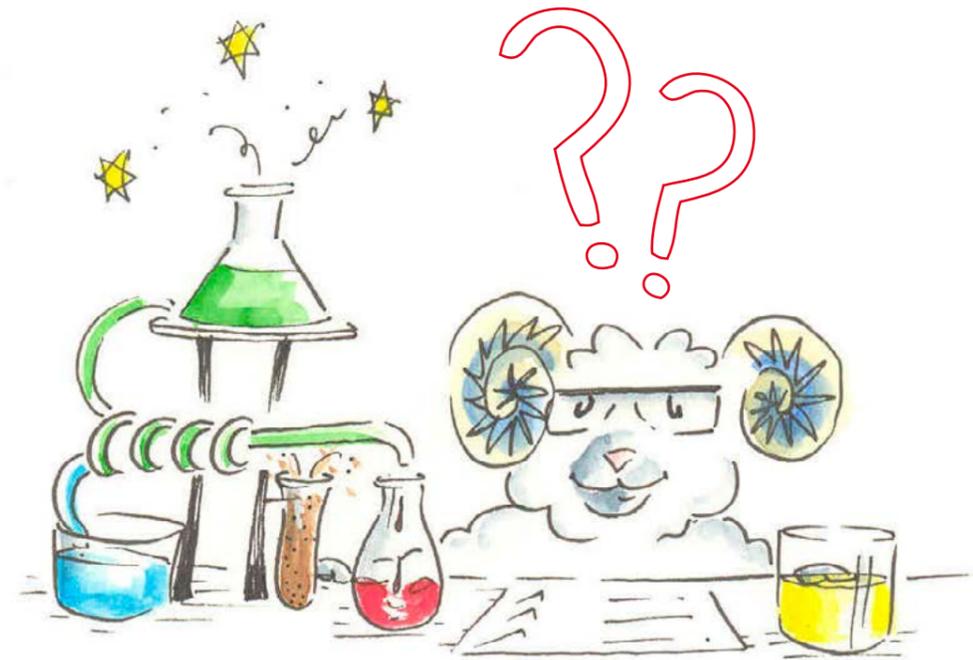
Parfois, des personnes atteintes de la maladie de Wilson ont trop de cuivre dans le cerveau. Cela peut entraîner des problèmes comme le tremblement des mains. Ceci nécessite une consultation chez un neurologue.

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 problèmes comme le tremblement des mains, ou des difficultés à parler, écrire ou boutonner un vêtement.
Les médicaments vont éliminer progressivement le cuivre qui est la cause de ces problèmes.

POURQUOI LE DOCTEUR CONTINUE À ME
FAIRE DES PRISES DE SANG ET À
RECUEILLIR MES URINES ?



Les prises de sang et le recueil des urines sont nécessaires pour vérifier ton état de santé et s'assurer que ton traitement est efficace.

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 ?



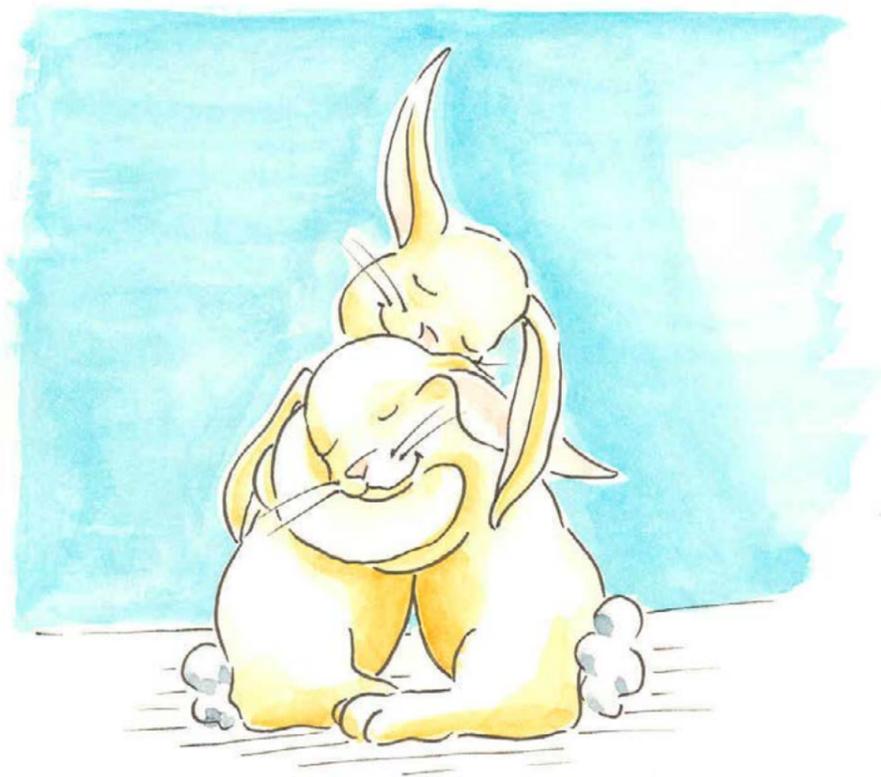
Il vaut mieux que tes professeurs le sachent et c'est probablement tes parents qui leur diront.



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.





Illustrations copyright © Clare Hollest

L'impression de cette brochure a été soutenue par

