

# LA MUCOVISCIDOSE

*une maladie rare*

♥ " À L'INTÉRIEUR

un poster sur

**les Virades de l'espoir**,  
le plus grand événement  
de sensibilisation  
à la mucoviscidose.

## Chiffres clés

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

**1965** date de création  
de l'association **Vaincre**  
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

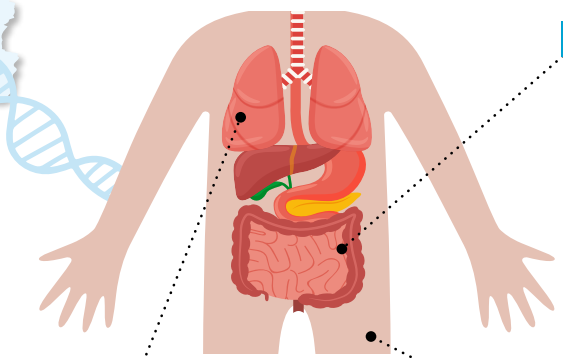
qu'est-ce que c'est ?

## 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.



## 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 !

## 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**.

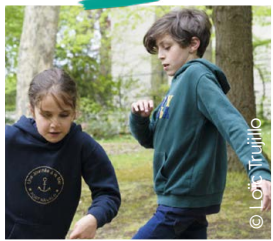
## DICO

- 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.

# 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 :**  
il y a 10 ballons.

**Charade :** concert (con - ssss - air).

**Points à relier :** la course à vélo.

**Code secret :**  
Pour que demain soit un espoir.

**Jeu du calcul :**  
 $(39 + 61) \times 3 = 300$

300 établissements (écoles, collèges, lycées) participent aux Virades de l'espoir.



# LES VIRADES DE L'ESPOIR

Combien vois-tu de ballons dans la scène ?

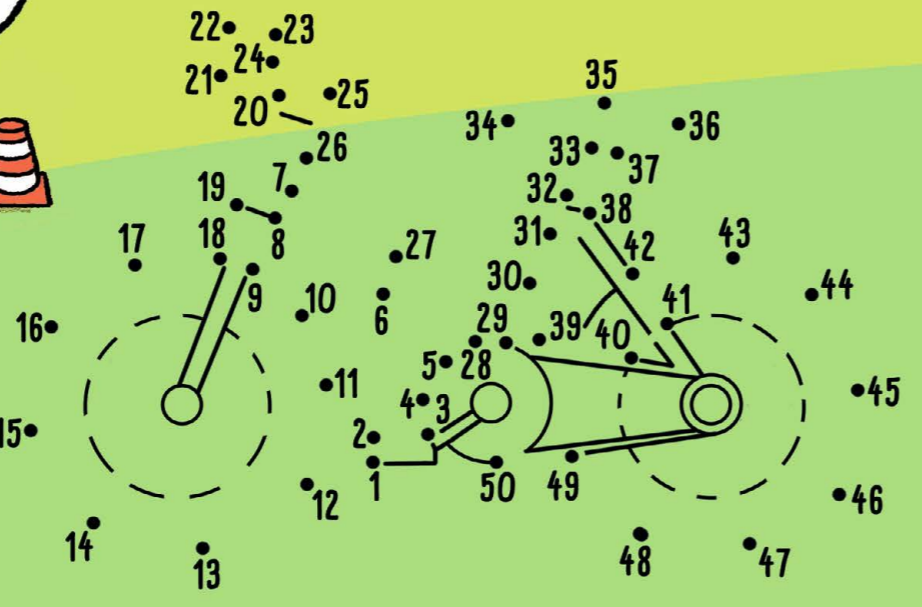
Résous cette opération pour découvrir le nombre d'établissements scolaires qui participent aux Virades de l'espoir.  
 $(39 + 61) \times 3 =$

**RÉSOLUS CETTE CHARADE :**  
 Mon 1<sup>er</sup> est la deuxième syllabe du verbe « raconter ».  
 Mon 2<sup>e</sup> est le son que fait le serpent.  
 Tu respires mon 3<sup>e</sup>.  
 Mon tout est une activité organisée pendant les Virades.

◆♣▲R Q▲♦ D♦MA★N  
 .....  
 ◎♣★T ▲N ♦◎◆♣★R  
 .....



Grâce au code, découvre le slogan de l'événement !  
 ◆ = E   ★ = I   ♣ = O  
 ♦ = P   ◎ = S   ▲ = U



Gaston a choisi de participer à une épreuve sportive.  
 → Relie les points de 1 à 50 pour découvrir laquelle.

## LES VIRADES DE L'ESPOIR : mode d'emploi

**QUAND ?** Chaque année, le dernier week-end de septembre.

**OÙ ?** Dans 250 lieux en France !

**QUOI ?** De nombreuses activités sont proposées : courses, spectacles, tournois, kermesses...

**COMMENT ?** Organise ou participe à des animations et amuse-toi !

**QUI ?** Tout le monde : personnes malades, familles, amis, parents, soignants, établissements scolaires... Plusieurs milliers de personnes participent chaque année à l'événement.

**POURQUOI ?** Pour s'amuser, mieux faire connaître la maladie et collecter des dons pour aider les personnes malades et soutenir la recherche.

Pour en savoir plus et découvrir ce qui se passe près de chez toi, rendez-vous sur : [virades.org](http://virades.org)

