

les CLÉS de L'ESPOIR



NUMÉRO SPÉCIAL

NE PEUT ÊTRE VENDU

LA MUCOVISCIDOSE
EXPLIQUÉE AUX ENFANTS
ET AUX ADOS



SOLIDAIRES

Les Virades de l'espoir
pour vaincre la mucoviscidose
dimanche 28 septembre 2008

Avec Manon, ambassadrice
de l'édition 2008,
fais des Virades de l'espoir
un moment clé de la lutte
contre la mucoviscidose !



À quoi ça sert ?

L'argent collecté sert à financer
les recherches contre la
mucoviscidose, à améliorer
la qualité des soins et la vie
des malades, mais aussi
à faire connaître la maladie.

POUR TOUT SAVOIR :
www.virades.org

Ensemble pour les Virades !

À l'occasion
des Virades, le
28 septembre 2008,
un journal
pour agir et aider
les malades.



Retrouve l'actualité tous les jours sur :
www.lesclesjunior.com



En 2009, les Virades de l'espoir auront lieu le 27 septembre.

Ma vie avec la mucoviscidose

Manon, 14 ans, est l'ambassadrice des Virades 2008. Malade depuis sa naissance, elle exprime ses peines et ses espoirs en ligne. Extraits de son blog.



« Vous respirez sans y penser. Moi, je ne pense qu'à respirer. »
C'est par cette phrase que commence le blog de Manon :
<http://manonmuco.skyrock.com>

© Vaincre la Mucoviscidose

Dur, dur !

Je vis avec la muco depuis que je suis née. Maux de ventre, de tête, de dos..., difficultés de respiration, fatigue : difficile d'oublier que je suis malade ! Parfois, j'ai des idées sombres, je pense aussi à la mort, je crois que j'en ai peur...

Tous les jours

La muco ne me laisse jamais tranquille. Tous les jours, je dois prendre beaucoup de médicaments. Une fois, à Noël, j'étais contente, j'avais reçu de super cadeaux, mais j'ai passé tout le réveillon à pleurer car j'avais mal au ventre... Et le jour de mes 13 ans, je n'ai pas réussi à souffler les bougies de mon gâteau d'anniversaire. Je me suis sentie tellement vieille...

Une chance ?

Je me dis parfois que j'ai de la chance, parce que ma maladie ne se voit pas. Avoir la muco, c'est être handicapé sans que personne ne le sache. On n'a pas à supporter le regard des autres. Mais,

des fois, ça ne simplifie pas les choses, comme quand je passe devant les autres à la cantine ou que je m'installe dans un endroit réservé aux handicapés... Les gens me regardent de travers...

Garder le moral !

Je déteste quand je ne peux pas faire comme les autres, comme lorsque le prof de sport m'interdit de courir parce qu'il fait humide... Mais être différente m'a aussi permis de faire des rencontres extraordinaires, comme celles de stars comme Lorie, Grégory, ou de personnages célèbres comme Passe-Partout... Le plus important, c'est mon entourage ! Mes parents, mes sœurs, mes neveux, mes amis et aussi les inconnus qui postent leurs encouragements sur mon blog, tous m'apportent leur soutien, et ça compte beaucoup pour moi ! Ça m'aide à garder le moral et à avancer... ●

ZOOM

QU'EST-CE QUE LA MUCO ?

Cette maladie génétique grave, mais pas contagieuse, produit un liquide épais (le mucus). Il s'accumule dans les poumons et les détruit peu à peu par des infections répétées. On le retrouve aussi en quantité dans l'appareil digestif, dont il bloque le fonctionnement normal. Les malades suivent un traitement quotidien très lourd : une vingtaine de médicaments au minimum, 1 heure 30 de soins et jusqu'à 6 heures quand leur état se dégrade. Le gène de la mucoviscidose se transmet par les parents. Ils peuvent posséder ce gène sans être malades, ni même le savoir. Si les deux parents sont porteurs du gène, le risque de donner naissance à un enfant atteint est de 1 sur 4 (voir schéma pages 4 et 5).

LES CHIFFRES

2 millions, c'est le nombre de Français porteurs du gène de la mucoviscidose.
6000, c'est le nombre de malades en France.
3 sur 5 sont des enfants.
24 ans, c'est l'âge moyen de décès.
1 h 30 à 6 h, c'est la durée des soins quotidiens.

L'astuce Virades

Vaincre la Mucoviscidose est reconnue d'utilité publique et membre du Comité de la charte. Ce qui veut dire qu'elle respecte des contrôles afin de vérifier que l'argent des dons est bien utilisé.



Les Clés de l'espoir

En avant la recherche !

Des scientifiques travaillent à mieux comprendre la mucoviscidose, d'autres recherchent des traitements plus efficaces et plus légers. En 40 ans, ils ont multiplié par 6 l'espérance de vie des malades. Aucun d'entre eux ne pourrait avancer aussi vite sans les fonds collectés lors des Virades...

© Vaincre la Mucoviscidose



Franck Dufour, directeur scientifique de Vaincre la Mucoviscidose.

Où en est la recherche ?

La recherche se divise en trois grands domaines : la thérapie génique, qui essaie de corriger le gène abîmé, la thérapie de la protéine, qui tente de corriger la **protéine** fabriquée par le gène abîmé, et enfin la lutte contre l'infection et l'inflammation. Les chercheurs travaillent également sur la greffe et essaient de trouver des médicaments **antirejet**.

Des progrès prochains ?

En ce moment, le principal espoir vient de la pharmacologie. Mais cela pourrait prendre du temps, car la recherche en biologie est très compliquée. On ne comprend pas tout ce qui se passe dans le corps humain. Dès que l'on fait une découverte, il faut vérifier que cela n'est pas l'effet du hasard, mais bien dû à un mécanisme reproductible et compris. Pour cela, il faut multiplier les tests. L'ensemble peut nécessiter une dizaine d'années de travail.



© Vaincre la Mucoviscidose

Grâce aux dons, la recherche avance...

Pourquoi est-ce si long ?

La recherche est un peu comme une chasse au trésor. On prend plusieurs chemins, on essaie de trouver la bonne piste. Il y a beaucoup d'échecs, et chaque échec nous en apprend un peu plus. Il faut faire beaucoup d'essais pour être sûr d'être sur la bonne voie et ces essais prennent du temps.

Et puis, il faut aussi de l'argent pour que la recherche ait les moyens de faire ces différents essais. On peut accélérer la recherche en lui apportant de l'argent. Les Virades nous aident énormément pour avancer plus vite. ●

PORTRAIT

MANON PARLE DE GRÉGORY

Malade de la muco comme moi, Grégory Lemarchal est mort à 24 ans. Il était sous oxygène et attendait une greffe depuis 2 semaines. Mais, bon sang, pourquoi si peu de personnes acceptent de donner leurs organes après leur mort ! Ils n'en ont pourtant plus besoin ! Le 30 avril 2007, jour de sa mort, j'ai beaucoup pleuré. J'aimais sa voix, sa personnalité, son courage ! Grâce à lui, beaucoup de gens ont découvert ce qu'était la muco et aussi que c'était une maladie mortelle !



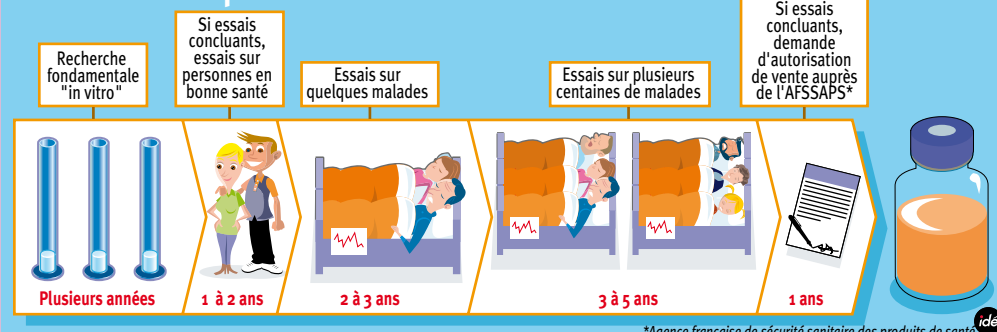
© Vaincre la Mucoviscidose

Grégory Lemarchal, gagnant de la Star Academy et malade de la mucoviscidose.

DICO

- ... Protéine : molécule qui détermine les principales fonctions des cellules du corps.
- ... Antirejet : qui empêche le corps de rejeter l'organe greffé.

Plus de 10 ans pour créer un médicament



*Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

L'astuce Virades

Une partie des dons peut être déduite des impôts. Ex. : sur 100 euros versés, le donateur ne paie réellement que 34 euros.



La génétique, pour comprendre

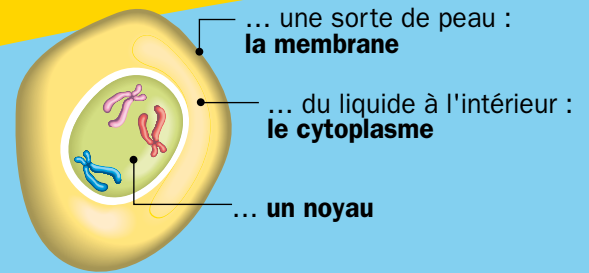
En étudiant l'ADN, les chercheurs ont découvert les gènes qui, s'ils sont abîmés, peuvent provoquer des maladies graves. L'étude de ces gènes s'appelle la génétique.



De la cellule aux gènes

La cellule

Tout organisme vivant (les animaux, les hommes comme les plantes) est fait de cellules. Notre corps compte des milliards de cellules. Chaque cellule a...



Le noyau

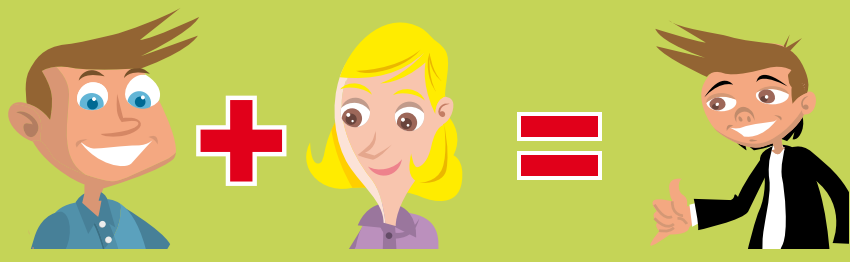
Comment les gènes se transmettent-ils ?



Des gènes abîmés, **tout le monde n'a pas** en avoir et ce n'est **pas forcément** une maladie. Ils peuvent être abîmés sans causer de problèmes. Ainsi, **2 millions de Français** ont un gène de la **mucoviscidose** abîmé. Heureusement, très peu sont malades. On parle de **porteurs sains**.

Moitié-moitié !

La **moitié de nos gènes** vient de notre **mère**, l'autre moitié de notre **père**. Si Julien a les yeux marron de sa mère, c'est parce qu'il a reçu une partie de ses gènes. S'il a les cheveux marrons de son père, c'est aussi qu'il a reçu une partie de ses gènes.



La transmission de la mucoviscidose

Malheureusement, si un enfant reçoit le gène abîmé de chacun de ses parents porteurs sains, il sera malade. Le risque est de 1 sur 4 à chaque naissance.

comment on est fait

ent entraîner

noyau et chromosomes

Dans chaque noyau de nos cellules, il y a **23 paires de chromosomes**. Chaque chromosome est une grosse bobine d'un seul fil.



L'ADN

Ce fil, c'est l'**ADN**. Si on se rapproche encore, on voit que c'est une sorte d'échelle enroulée sur elle-même.

Les gènes

Ce qui est important dans cette échelle, ce sont les barreaux. Un gène, c'est un ensemble de plusieurs barreaux.

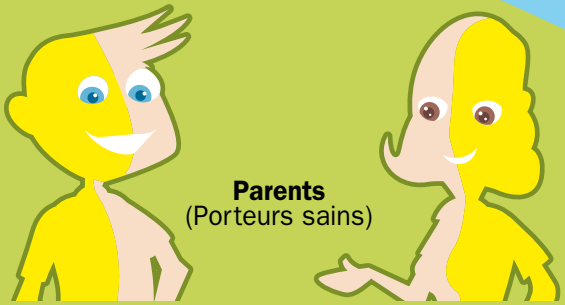
Chaque gène est spécialisé. **Il est chargé de fabriquer une petite partie de ce dont nous sommes faits**, comme par exemple la couleur de nos yeux.



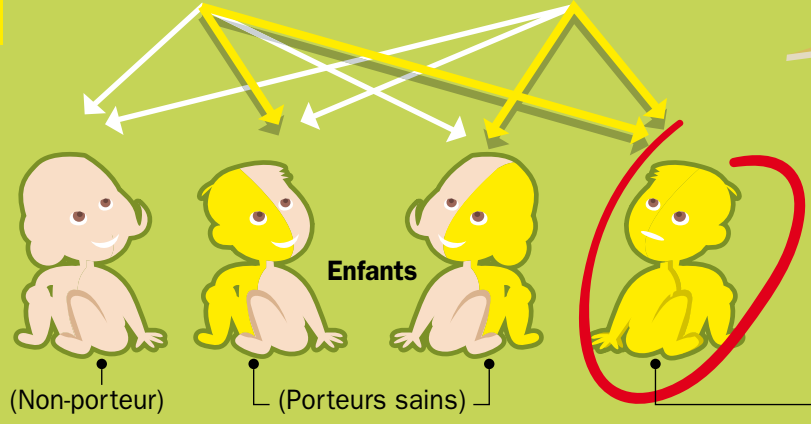
transmettent des parents aux enfants

le monde peut être gravement entraîné

certains sont porteurs sains, mais d'autres sont malades. C'est le gène.



dose



(Enfant malade, car il a hérité de 2 gènes abîmés, transmis l'un par sa maman et l'autre par son papa)



La muco au quotidien

Difficile d'oublier sa maladie quand on doit, comme toutes les personnes atteintes de mucoviscidose, suivre un lourd traitement quotidien. Manon nous raconte sa journée.



La famille, les amis..., rien de tel pour garder le moral dans les moments difficiles !

Pas de vacances pour la muco...

Je me lève vers 8 h 30, même pendant les vacances. Je commence par faire un dextro, c'est un test pour mesurer la dose de sucre dans le sang car en plus de la muco, j'ai un diabète. Puis je prends

ITW

Kevin, 22 ans, apprenti comédien



« J'ai toujours voulu apprendre le métier de comédien. Avant de savoir que j'étais malade et encore plus depuis ! Quand j'étais à l'hôpital, la télé était ma seule fenêtre ouverte sur le monde. Plus je la regardais, plus ma motivation se renforçait : je me disais que moi aussi, un jour, je divertirais les gens et leur ferais oublier leur soucis ! À part les contre-indications médicales, comme ne pas travailler dans des lieux poussiéreux, on peut choisir le métier qui nous plaît. Il suffit de chercher une solution adaptée. Mon école ne donne les cours que le matin : avec un emploi du temps pas trop chargé, je peux me reposer l'après-midi. Et aller au bout de mon rêve... »

Après le collège, la kiné !

Plusieurs fois par semaine, j'ai rendez-vous chez une kiné. Elle m'aide à travailler le souffle pour entretenir ma capacité respiratoire. Cela dure 1 h et l'hiver, pfff..., c'est presque tous les jours... Heureusement, on s'entend très bien et elle me fait faire de gros progrès. Ça me motive ! Le soir, à la maison, c'est reparti pour les derniers soins : dextro, médicaments et aérosol... Ouf ! ●

DICO

- ... Diabète : maladie qui fait augmenter le taux de glucose (sucre) dans le sang et dans les urines.
- ... Procréation médicalement assistée : conception d'un embryon dans une éprouvette avant son installation dans l'utérus de la maman.

INTERVIEW

Est-ce que je pourrai fonder une famille ?

Avoir des enfants est un véritable problème pour les malades atteints de la mucoviscidose. Mais c'est possible, comme en témoigne Nelly, tout juste maman de la petite Louane. « Souvent, il faut avoir recours à la **procréation médicalement assistée**. C'est un traitement très lourd : on doit faire des examens, des injections, des prises de sang...



Nelly et Louane.

Il faut vérifier si le parent qui n'est pas malade n'est pas porteur sain du gène de la mucoviscidose. Car l'enfant risquerait alors de développer la maladie (1 risque sur 2). Toutes ces démarches sont très fatigantes, physiquement mais aussi psychologiquement, car il faut être très motivé et garder l'espoir que tout cela réussisse ! Avec mon mari, nous avons attendu 7 ans pour avoir Louane. Mais, il y a 10 ans, fonder une famille n'était même pas envisageable, car l'espérance de vie des malades était trop basse... Heureusement, la recherche a progressé et c'est maintenant possible, même si ça reste un véritable parcours du combattant ! »

Les Clés de l'espoir

Don d'organes : « Donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi ».

Pour certains malades, la greffe est une question de survie. Pour d'autres, elle améliore une vie gâchée par la maladie. Pour tous, c'est un magnifique cadeau !



© Agence de la Biomédecine

Pour être considéré comme donneur, il faut porter une carte et surtout prévenir ses proches.

La greffe, des années de vie en plus

Quand on est très malade, certains tissus (artères, cornée, peau...) ou certains organes (cœur, foie, **poumon(s)**, rein(s)...) ne fonctionnent plus correctement. C'est souvent le cas des poumons pour les patients atteints de mucoviscidose. Les médicaments peuvent être une solution, mais, parfois, la maladie est si grave que le traitement ne suffit plus. La seule solution est alors de remplacer l'organe ou le tissu malade par un organe sain, c'est la greffe.

Qui peut être donneur ?

Pour pouvoir pratiquer une greffe, il faut trouver un organe de remplacement, le **greffon**. La plupart des greffons sont prélevés sur le corps de personnes décédées à l'hôpital. Leur cerveau doit être détruit mais leur cœur doit continuer à battre : elles sont en état de mort cérébrale. Mais les médecins ne peuvent prélever des organes ou des tissus sans autorisation. Celle du donneur, qui, de son vivant, a fait connaître sa volonté de donner ses organes, ou celle de la famille, qui peut prendre la décision à sa place si le défunt n'a pas donné son avis sur la question.

DiCO

- ➔ **Poumon** : organe double, situé dans la cage thoracique et qui permet de respirer.
- ➔ **Greffon** : organe donné par une personne, décédée ou pas (on peut vivre avec un seul rein), et implanté sur le corps d'un malade.

Beaucoup d'attente !

Trop souvent, les défunts n'ont pas exprimé leur choix de leur vivant. Pour les familles, le doute s'ajoute alors à la peine, et beaucoup refusent. Pourtant, décider de donner ses organes après sa mort ou autoriser le prélèvement sur un défunt pourrait permettre de sauver une vie. Chaque année, **12 400 malades** attendent désespérément un greffon alors que seulement **4 400 greffes** peuvent être réalisées. ●



© Valmore la Mucoviscidose

ITW Sabrina, 27 ans, greffée des poumons

« J'ai reçu ma greffe il y a 4 mois. C'était une question de survie ! Pour respirer, j'avais besoin d'un masque à oxygène 24 heures sur 24 et d'un respirateur artificiel 16 heures par jour.

La greffe a changé ma vie : je respire seule, je ne suis plus fatiguée au moindre effort... Bien sûr, je suis encore fragile car après une greffe, le corps ne possède plus de défenses contre les microbes. Je dois donc prendre une cinquantaine de médicaments par jour ! Mais je remercie la personne (je n'ai pas le droit de connaître son nom, ni même son sexe ou son âge) qui m'a fait ce magnifique cadeau ! Grâce à lui, ou à elle, je peux voir grandir mon petit garçon de 4 ans et demi, Loès. »

ZOOM

LA GREFFE, le circuit

- Une personne vient de décéder dans un hôpital, son cerveau ne fonctionne plus mais son cœur bat toujours. Si ses organes (reins, foie, poumons, cœur) sont jugés sains, les médecins vont continuer à oxygéner les poumons et à faire battre le cœur en attendant de contacter la famille. Ils doivent savoir si le défunt était d'accord ou pas pour donner ses organes.
- C'est d'accord ! Il faut maintenant aller très vite, sinon les organes seront vite inutilisables. Le donneur est opéré puis son corps est rendu à la famille. Les organes prélevés, les greffons, sont placés dans une glacière et transportés en convoi exceptionnel. Normal pour un trésor aussi précieux !
- Quelque part, un malade attend impatiemment. C'est le receveur. Il doit être compatible avec le donneur. C'est-à-dire que leurs sangs peuvent se mélanger et qu'ils sont à peu près de la même taille. Impossible, par exemple, de greffer les organes d'une personne très grande sur une autre très petite !

Les Clés de l'espoir

Les Virades de l'espoir

La devise des Virades de l'espoir ?
« Donner son souffle à ceux qui en manquent » !

Et si toi aussi tu y participais ?



© Vaincre la Mucoviscidose

À l'origine, la virade est une marche ou une randonnée, aujourd'hui, c'est une grande fête de la solidarité et de l'entraide. Les Virades de l'espoir, c'est le moment clé de la lutte contre la mucoviscidose. Tous ceux qui le souhaitent se réunissent et organisent des manifestations festives dans leurs villes et villages. Enfants, parents, bénévoles, écoles, clubs sportifs... Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues.

Comment y participer ?

C'est très simple :

- Participe en famille ou avec ta classe à une marche, une course à pied, à vélo ou à rollers.
- Trouve des parrains (parents, famille, commerçants...) pour financer les kilomètres que tu vas parcourir.
- Ou parraine les kilomètres d'un autre marcheur.

Tu peux aussi en parler à ton entourage, ta famille, tes amis, tes professeurs, pour

leur demander de t'aider et de participer aux Virades.

Et pourquoi ne pas lancer ton propre projet avec ta classe ou ton club (démonstration sportive, chorale, danse...) ? Si tu as des idées, parles-en autour de toi.

C'est quand et c'est où ?

En 2008, les Virades se déroulent le 28 septembre. Des animations sont prévues dans 480 communes de France.

Pour en savoir plus sur ce qui se passe dans ta ville :
www.virades.org ou par téléphone 01 40 78 91 91.

« Si vous me suivez, je vaincrai ! »

Comment es-tu devenue ambassadrice des Virades ?

Manon : C'est l'association Vaincre la Mucoviscidose qui m'a contactée. Même si je suis timide, j'ai accepté, car cela me faisait plaisir et parce que c'est important de pouvoir faire passer des informations sur la muco.

En quoi consiste ta mission ?

M. : Je dois répondre à des interviews. Cela fait à peine un mois que je suis ambassadrice et j'ai déjà été contactée par la radio, des journaux... Sinon, je suis aussi très engagée dans les Virades. L'an dernier, j'ai lu un texte que j'avais écrit, debout sur un podium, devant des dizaines de personnes. J'ai aussi écrit un livre que nous avons vendu au profit des Virades.



© Vaincre la Mucoviscidose

Comment t'es venue cette idée ?

M. : Le livre est en fait la transcription de la première partie de mon blog, écrite entre 13 et 14 ans. C'est ma cousine qui l'a fait éditer pour mon anniversaire. Elle avait choisi le titre, *Muco*, mais, quand nous l'avons fait tirer en plusieurs exemplaires pour le vendre, j'ai préféré l'intituler *Souffles de vie*.

Où peut-on trouver ton livre ?

M. : Notre stock est épuisé* ! Mais, avec mes parents, nous voudrions le rééditer pour continuer à le vendre au profit des Virades. Le problème, c'est qu'il faut avancer de grosses sommes d'argent. Si un éditeur me lit, peut-être acceptera-t-il de nous aider...

* Mais, on peut toutefois le commander sur www.lulu.com

AMBASSADEURS DE L'ESPOIR

- Toi aussi tu peux agir. Parler des Virades, c'est déjà aider.
- Informe ta famille, tes voisins, les responsables de ton club de sport ou de musique.
- Demande leur de t'aider à créer une Virade.
- Renseigne-toi auprès de l'association *Vaincre la Mucoviscidose*. Elle te communiquera toutes les informations utiles pour créer ta Virade.
- Tu peux aussi proposer simplement à toutes les personnes que tu connais de participer en venant aux Virades.

Déjà 100 000 enfants et adolescents sont inscrits.

Les partenaires



Abonnements et service clients. Tél. : 0 825 80 50 50 (0,15 €/min). Fax : 05 61 76 65 67. E-mail : accueil@milan.fr. Serveur Web : <http://www.milanpresse.com>. LES CLÉS DE L'ACTUALITÉ JUNIOR est une publication de MILAN PRESSE S.A. 300, rue Léon-Joulin, 31100 Toulouse Cedex 9. Tél. : 05 61 76 64 64. Directeur de la publication : Stéphane LEBLANC. Comité de direction : Stéphane LEBLANC, Justine DE LAGAUSIE, Michel TOSI. (loi n°99-6 du 16.7.99 sur les publications destinées à la jeunesse. Secrétaire général : Michel TOSI. Directrice des rédactions enfance : Isabelle DELIZÉ. RÉDACTION. Composer le 05 61 76 puis les 4 chiffres du poste de votre correspondant (entre parenthèses). Rédacteur en chef : Frédéric FONTAINE (65 72) ffo@milan.fr. Secrétaires de rédaction : Igor DAVIN (68 31) ida@milan.fr; Agnès BARBER (65 73) ame@milan.fr; Isabelle DESPREZ (65 54) isd@milan.fr; Coline ARBOUET (68 55) coa@milan.fr. Chef de rubrique : Catherine GANET (65 81) cag@milan.fr. Rédacteur spécialisé : Didier CAPPE (65 72), dic@milan.fr. Révision : Laurence BUSBY. Ont collaboré à ce numéro : coordination, rédaction : Natacha FRADIN, maquette : Corinne DENEL, correction : Élise GEORGEV, MOBILIC, supplément mensuel multimédia aux CLÉS DE L'ACTUALITÉ JUNIOR. Directeur de la rédaction : Gilbert NOUGÈS, gn@milan.fr. Rédacteur : Dimitri GALITZINE, dgal@milan.fr. Rédacteur en chef adjointe : Anne DAUBEUF, and@milan.fr. Secrétaire de rédaction multimédia : Damien GIARD, dgi@milan.fr. Rédactrices scénaristes multimédia : Bénédicte BOUCAYS, bbo@milan.fr; Annabelle NOIR, ano@milan.fr. Rédacteur réseau multimédia : Guylain ABBADIE. Secrétaire de rédaction : Arielle KREBS, akr@milan.fr. COMMUNICATION. Directeur de la communication : César ROLDAN (64 95). SERVICE DE PRESSE : Anne-Sophie NICOT (64 33). COMMERCIAL. Directeur commercial : Michel LEGERON (63 66). Ventes en kiosque (service des ventes au numéro et réassort, réservé aux dépositaires et diffuseurs de presse). N° vert 800 22 86 22. Enseignants. N° vert 08 26 20 10 10. Belgique. Editions Milan, rue de la Fusée, 50 ble 23, 1130 Bruxelles. Tél. : 087 30 87 87. Fax : 02 702 45 35. E-mail : infos@milan.be. Éditeur responsable : Maxime DE JENUS, Suisse. Suisse : Le Pied du Jura, case postale 11, CH - 3323 Romanel-sur-Moirat. Tél. : 0041 24 453 11 49. Fax : 0041 24 453 19 02. E-mail : info@pied.ch. Site : www.pied.ch. CCP 40 252 96 S. Amérique du Nord. Express Mag. Tél. : 514 355 3333. Fax : 514 355 3332. E-mail : Expomag@expressmag.com. Autres pays et DOM TOM : Tél. : 33 61 76 64 11. PUBLI-CITÉ. LAGARDÈRE PUBLI-CITÉ, 31 rue du Colisée, 75008 Paris. Présidente : Constance BENOÛÉ. DG : Philippe PIGNOL. Directrice commerciale : Anne DIAMANTOPOULOS. Directrice de publicité : Agnès DAUTAN-COURT. Équipe commerciale : Stéphanne RAGUET, Estelle GOWOREK, Karine AZOULAY, Élise NAUDIN, Aurore VÉLILLART. Tél. : 01 41 34 82 05. Impression : DUJAC MEDIA PARTENAIRE, route de Paris, 27120 PACY-SUR-EURE. © Milan Presse et les auteurs. Dépôt légal à parution. Commission paritaire n° 0208 C 827687.