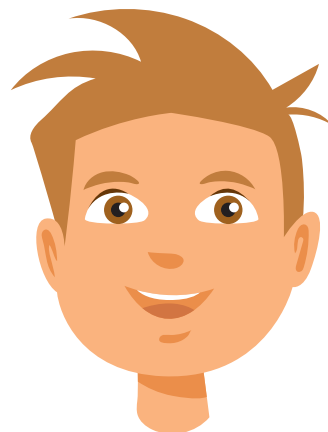


Le syndrome de BARTH



Petit livret explicatif

écrit par Florence Mannes et illustré par Zoé



Barth France



Le syndrome de Barth, c'est QUOI ?

Salut ! Je m'appelle Pierre
et j'ai le syndrome de Barth.

C'est une maladie GÉNÉTIQUE.
Cela veut dire que je suis né comme ça !
Tu ne risques pas DU TOUT de l'attraper.



Cette maladie est très rare,
nous sommes un peu moins de
200 dans le monde !

Et ça te fait quoi comme problèmes ?

Absence de globules blancs



Les GLOBULES BLANCS sont des éléments de ton sang qui permettent de lutter contre les microbes (précisément, contre les bactéries).

J'EN AI BEAUCOUP MOINS QUE TOI !
Mon corps est donc beaucoup moins bien armé pour se défendre contre les microbes et les maladies.

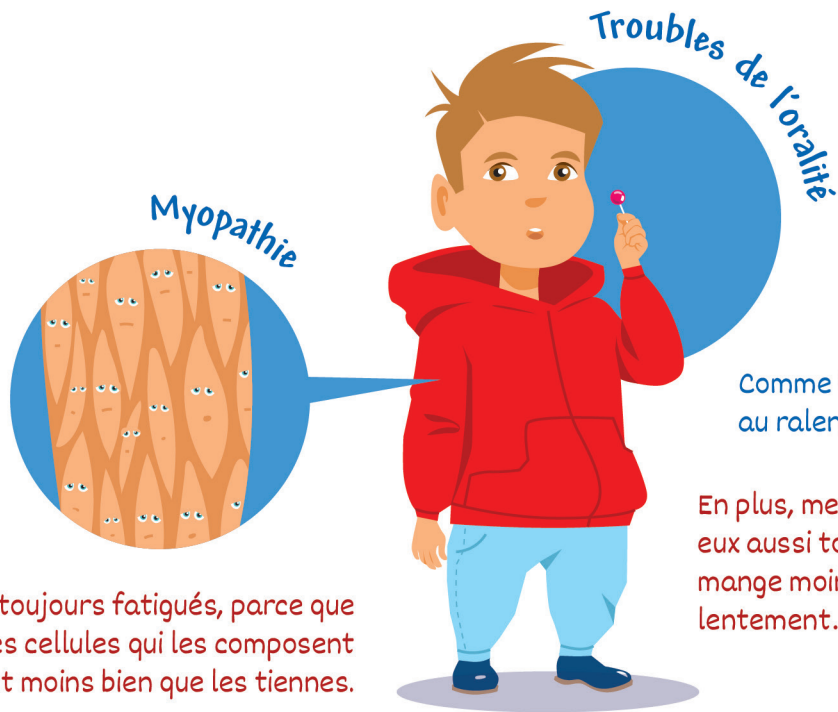
Insuffisance cardiaque



Le COEUR est une pompe qui fait circuler le sang dans ton corps ;

Chez moi, cette pompe ne fonctionne pas très bien, du coup c'est un peu comme si mon corps fonctionnait au ralenti.

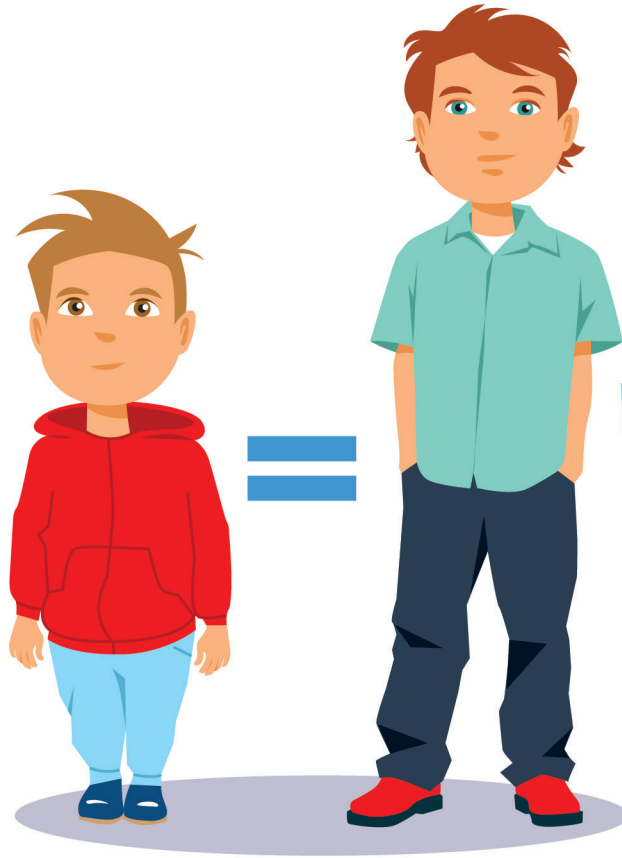




Mes muscles sont toujours fatigués, parce que les toutes petites cellules qui les composent fonctionnent moins bien que les tiennes.

Comme tout mon corps fonctionne au ralenti, je n'ai jamais faim.

En plus, mes muscles pour mâcher sont eux aussi toujours fatigués ; alors je mange moins que toi, et beaucoup plus lentement...



RETARD DE CROISSANCE

Comme tous les autres enfants qui ont le Syndrome de Barth, je grandis moins vite que les copains... mais dans ma tête, j'ai le même âge que toi !

Au quotidien, ça veut dire quoi ?



LIMITES PHYSIQUES

Des choses toutes simples pour toi,
comme marcher, courir, sauter, écrire,
ou porter le cartable sont difficiles
pour moi.



HYGIÈNE ET MALADIE

Une gastro, ce n'est rigolo pour personne.
Mais pour moi, cela veut souvent dire que je vais
passer plusieurs jours à l'hôpital.

Les microbes peuvent être très dangereux
pour ma santé. Parfois, je dois porter un
masque à l'école pour me protéger.



LE SPORT

Comme tous les garçons de mon âge,
j'aime faire du sport, j'aime courir, sauter,
nager, faire du foot et du vélo.

Mais je ne peux pas trop en faire, sinon
après je suis trop fatigué pendant
plusieurs jours.



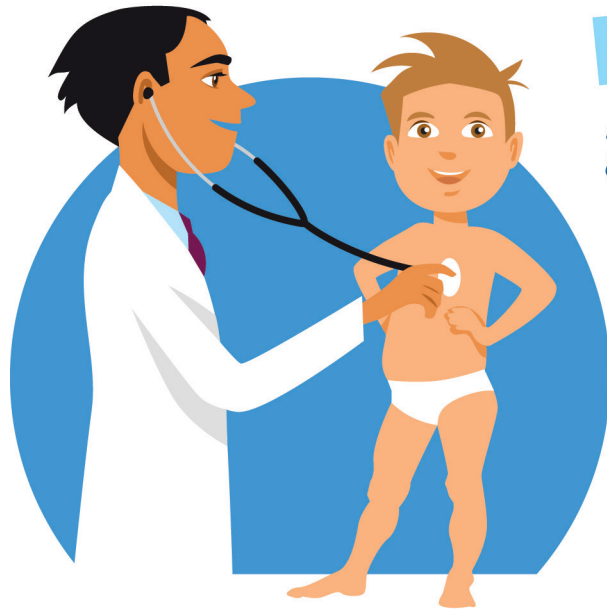
BOUTON GASTRIQUE

ou

SONDE NASO-GASTRIQUE

Comme je n'ai jamais faim, et qu'il faut quand même manger pour grandir, j'ai parfois une sonde naso-gastrique ou un bouton gastrique.

Ce sont des petits tuyaux qui permettent de mettre la nourriture directement dans mon ventre. Cela ne fait pas mal du tout !



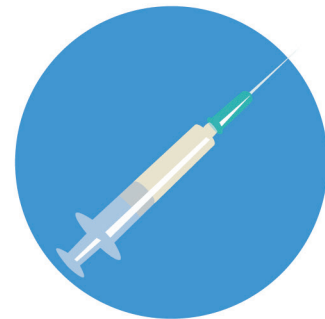
VISITES À L'HÔPITAL

À cause de tout cela, et pour s'assurer que je continue à grandir le mieux possible, je vais souvent à l'hôpital.

J'ai rendez-vous avec :

- Un **CARDIOLOGUE** (médecin du coeur),
 - Un **HÉMATOLOGUE** (médecin du sang),
 - Un **NUTRITIONNISTE** (médecin de l'alimentation),
 - Un **MÉTABOLISTE** (médecin du fonctionnement des muscles)
- ... et on me fait même parfois des **PIQÛRES** !

Je vais aussi parfois chez l'orthophoniste ou le psychomotricien, pour que je puisse faire autant de choses que les copains.



Et on peut faire quelque chose pour t'aider ?



Pas la peine de rigoler !
C'est vrai que j'ai l'air en pleine forme et tant mieux.
Mais n'oublie pas quand même que mon corps
ne fonctionne pas vraiment comme le tien...



ENTRAIDE

A l'école, monter les escaliers
ou porter mon cartable peut être
difficile pour moi...

si tu es dans le coin et que tu peux
me donner un coup de main,
je veux bien !



CONTAGION

Si tu peux rester à la maison lorsque tu es malade, cela évite de transmettre les microbes à toute la classe, et ça, c'est vraiment super !

Si tu viens quand même à l'école, pense à prévenir mes parents ou la maitresse, pour que l'on ne soit pas trop en contact !



JOUER ENSEMBLE

Il y a certains jeux, dans la cour, auxquels je ne peux pas jouer, parce qu'ils sont trop fatigants ou parce que je ne cours pas assez vite...

Mais en modifiant un peu les règles, on pourra bien rigoler quand même !

Le syndrome de BARTH

Pour aider les médecins à chercher un remède contre le Syndrome de Barth, il existe une association <http://www.barthfrance.com>

Tu peux nous rejoindre ou tout simplement trouver plein d'informations sur le Syndrome de Barth

Nous sommes aussi sur Facebook !
Barth France - Ironman4Barth



J'espère que ce livret t'aidera à mieux comprendre comment je vis. Salut, à bientôt !

