

J'ai un déficit en Alpha-1 antitrypsine



Un livret pour parler aux enfants
atteints du déficit en alpha-1 antitrypsine et à leur famille

Le déficit en alpha-1 antitrypsine qu'est-ce que c'est ?

C'est une maladie génétique rare.

Une maladie génétique

Cette maladie n'est pas contagieuse : elle ne "s'attrape" pas comme le rhume ou la varicelle.



Une maladie rare

Peu de gens ont cette maladie et peu de médecins la connaissent bien.

Parfois, cette maladie provoque des complications. Chez certains enfants, elle peut rendre le foie malade. Chez certains adultes, elle peut rendre les poumons et le foie malades.

Comment savoir qu'on a cette maladie ?

La plupart du temps, on découvre la maladie :

chez les enfants, parce que la maladie a rendu leur foie malade.

chez les adultes parce que la maladie a rendu leurs poumons malades.



Pour confirmer qu'on a cette maladie il existe un test simple (une analyse de sang).

Et toi, comment a-t-on découvert ta maladie ?

Tu as eu une jaunisse quelques jours ou quelques semaines après ta naissance.



Lors d'une visite médicale, le médecin a trouvé que ton foie ou ta rate était trop gros.



Quand on t'a fait une prise de sang, on a trouvé des anomalies dans les résultats.

Un de tes grands frères ou une de tes grandes sœurs a déjà cette maladie.



Dans ce livret, tu vas découvrir comment se passe le suivi médical de ta maladie et les précautions à prendre pour protéger ton foie et tes poumons.

Tu peux vivre normalement comme tous les autres enfants...

Tu peux aller à l'école.



Tu peux faire du sport.



Tu peux aller aux anniversaires
de tes copains et copines.



Tu peux manger
comme tout le monde.



... mais tu as un suivi médical régulier
et des précautions à prendre.

Le suivi médical de ta maladie

Tu vois plus ou moins
régulièrement
un médecin spécialiste.



Tu prends des vitamines,
des médicaments.

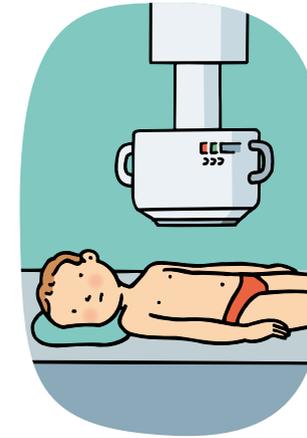


Parfois, tu dois faire des examens médicaux :

une prise de sang

une radiographie

une échographie



Grâce au suivi médical, les médecins surveillent
que ton foie ou tes poumons continuent
à fonctionner normalement.

Les précautions à prendre pour protéger tes poumons

Tu dois éviter autant que possible de respirer des poussières irritantes.



Tes parents font attention à ne pas t'exposer aux pollens, poussières, fumées, gaz d'échappement, produits ménagers irritants...

Pour t'éviter d'attraper les maladies des poumons causées par des bactéries ou des virus...



... le médecin te vaccine contre la grippe et le pneumocoque.

Tu devras prendre ces précautions pendant toute ton enfance et même quand tu seras adulte.

Très important !
Tu ne devras jamais fumer (ni tabac, ni cannabis) même de temps en temps.



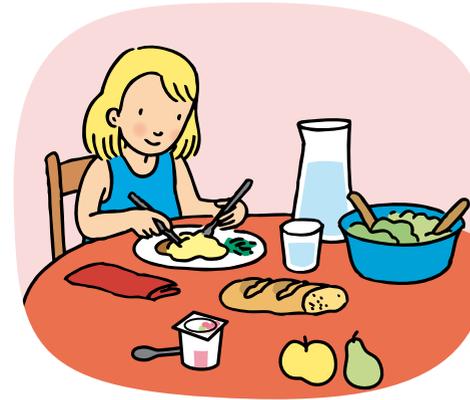
Fumer augmente le risque d'avoir une complication très grave : l'emphysème.

Il faudra choisir ton métier en tenant compte de ces précautions.



Les précautions à prendre pour protéger ton foie

Tu n'as pas de régime alimentaire particulier.



Mais, comme tous les enfants, tu dois avoir une alimentation saine et équilibrée.

Pour t'éviter d'attraper les maladies du foie causées par des virus...



... le médecin te vaccine contre l'hépatite A et B.

Tu devras prendre ces précautions pendant toute ton enfance et même quand tu seras adulte.

Tu devras éviter au maximum de boire de l'alcool. Cela devra rester exceptionnel.



Boire de l'alcool augmente le risque d'avoir une complication très grave : la cirrhose.

Ces précautions sont très importantes pour protéger ton foie et tes poumons et éviter les complications que peut provoquer la maladie.

Tes parents et le médecin qui s'occupe de toi t'aident à rester vigilant !

Le déficit en alpha-1 antitrypsine qu'est-ce que c'est ?

C'est une maladie génétique rare.
L'alpha-1 antitrypsine est une protéine
que le foie fabrique et qui sert à protéger les poumons.

Quand on a un déficit,
cela veut dire que
le foie ne fabrique pas
assez de cette protéine :
les poumons sont
moins protégés.



Plus rarement,
il peut arriver
que certaines
protéines restent
dans le foie
et l'abîment.

Ce livret explique comment se passe le suivi médical de la maladie
et les précautions à prendre pour protéger le foie et les poumons.



Ce document est diffusé par ADAAT Alpha 1-France
et a été créé à son initiative.

L'association des déficitaires en alpha-1 antitrypsine regroupe et soutient les malades et leur famille, informe sur la maladie, sensibilise le grand public et travaille à l'amélioration de la connaissance de cette maladie auprès des malades, médecins, organismes divers...

10, rue Notre Dame 80260 Mirvaux - Email : adaat@alpha1-france.org
<http://alpha1-france.org>

Il a été réalisé par l'association SPARADRAP avec le concours du LFB



L'association SPARADRAP
édite de nombreux documents
pour mieux préparer les enfants à un soin,
un examen de santé, une hospitalisation...
Informations et commande :
www.sparadrapp.org



Auteurs : Sandrine LEFRANÇOIS, Françoise GALLAND, Sandrine HERRENSCHMIDT.
Illustrations et réalisation graphique : Sandrine HERRENSCHMIDT.
Groupe de travail : Anne CAUBIT, Catherine HOLZMANN.

Merci aux professionnels et aux familles qui ont fait une relecture de ce livret :
Pr Michel Fournier, Dr Florence Lacaille, Pr Alain Lachaux, Pr Philippe Mornex,
Agathe, Alexandre, Esteban, Fantin, Lou, Louison, Mikael et leurs parents.



Un livret
pour accompagner
les enfants ayant un déficit
en alpha-1 antitrypsine
vers la greffe de foie
est disponible
auprès de l'ADAAT.