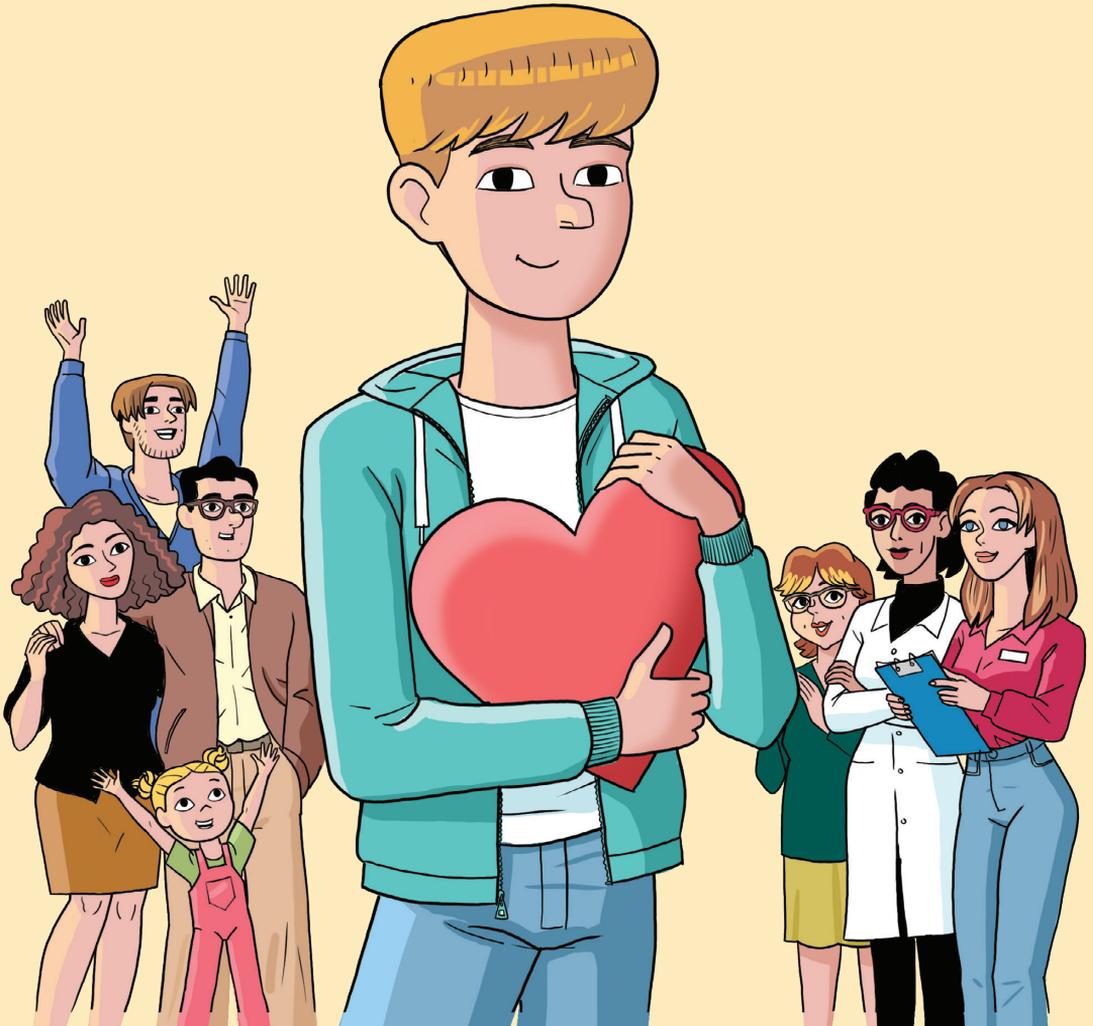


LA DYSPLASIE ARYTHMOGÈNE DU VENTRICULE DROIT, MA FAMILLE ET MOI



Scénarisé par **Jérôme LEFEVERE**
Illustré par **François FOYARD**
Mise en page par le studio **OGHAM**

•



Écrit par l'équipe de cardiogénétique du CHU de Toulouse

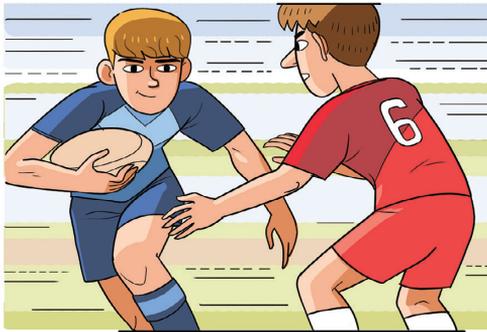
Nelly DEWULF conseillère en génétique,
Dr Delphine DUPIN-DEGUINE généticienne,
Christelle GARNIER psychologue,
Pr Philippe MAURY,
Dr Clément KARSENTY,
Dr Yves DULAC, cardiologues.

•

Remerciements

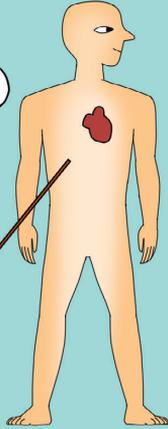
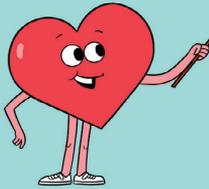
La filière CARDIOGEN pour son soutien et le financement du projet,
Lisa LALOUETTE et le Pr Philippe CHARRON
L'équipe de génétique clinique et de cardiologie du CHU de Toulouse,
pour les avis et commentaires
Léandre, pour ses idées

Prunac, un petit village, du Sud-Ouest.





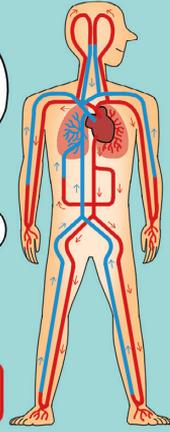
Le cœur, c'est cet organe, il te permet de vivre.



Il agit comme une pompe : il fait circuler le sang du corps. Il expulse le sang rempli d'oxygène dans les artères, puis le sang revient dans les veines.



Ça fait une boucle.

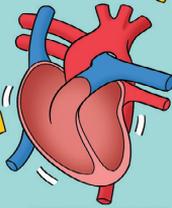


Le cœur est un muscle creux. Il se contracte, puis il se relâche sans arrêt.

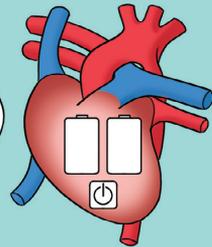
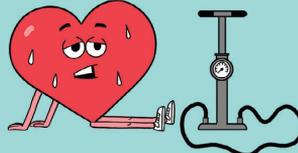


BOM BOM

BOM BOM

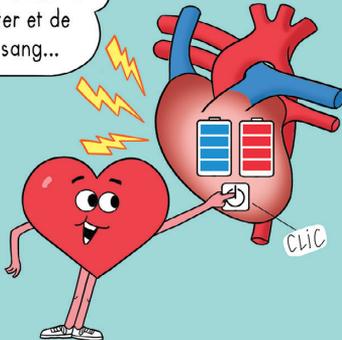


Pfffiou !... Il fonctionne comme une pile avec son propre circuit électrique.

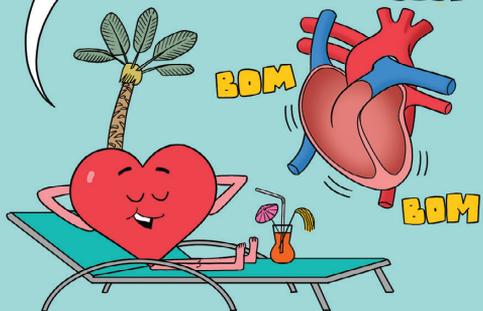


Les contractions de ton cœur peuvent être écoutées par un médecin, ou ressenties au toucher.

Des cellules cardiaques donnent une impulsion électrique. C'est ce qui permet au muscle de se contracter et de pomper le sang...



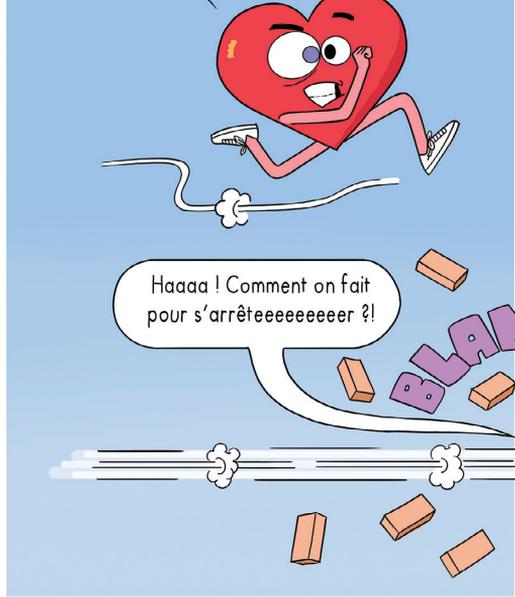
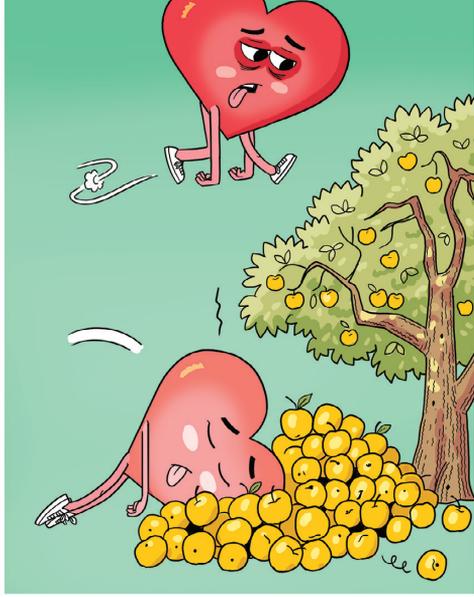
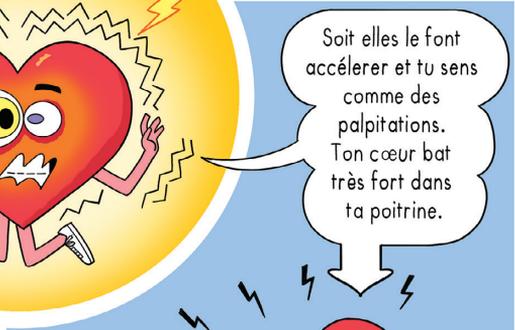
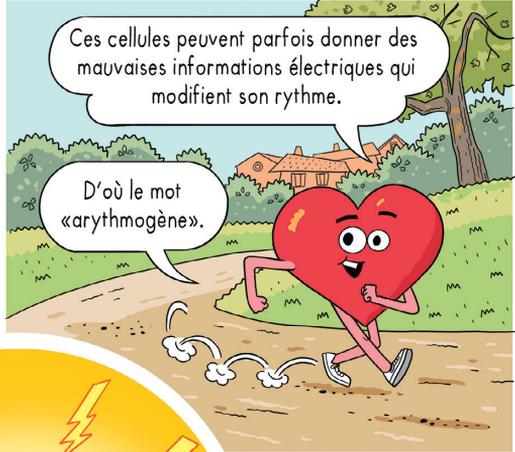
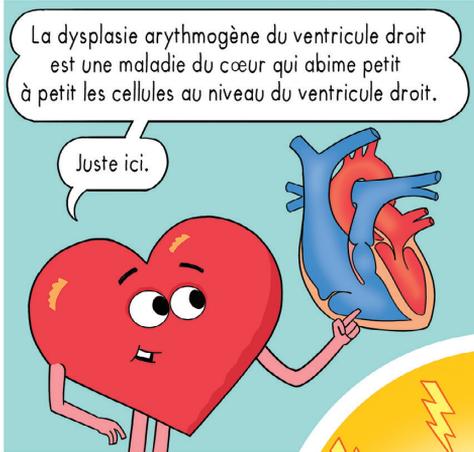
Ça se fait automatiquement, sans que tu aies besoin d'y penser !



BOM BOM

BOM

BOM

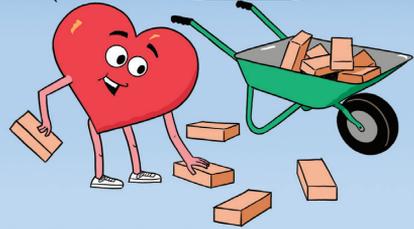


La dysplasie arythmogène du ventricule droit est une maladie d'origine génétique, c'est-à-dire que tu peux avoir l'anomalie génétique dès ta naissance mais sans que tu t'en aperçoives car tu n'as jamais eu ce type de souci !



Mais tu peux aussi ne pas être concerné du tout par cette maladie.

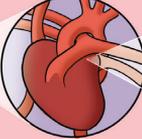
J'imagine que tu dois te demander ce qu'est une maladie génétique... C'est une maladie qui touche les gènes.



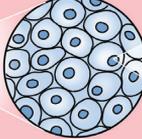
corps



organe



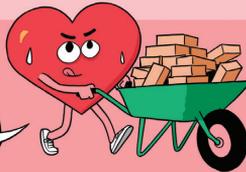
cellule



ADN

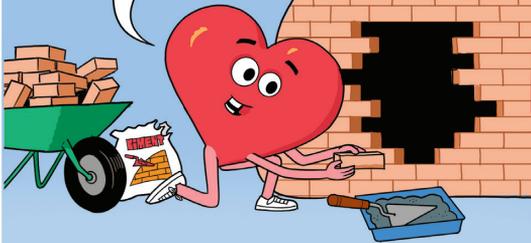


Regarde : dans ton corps, il y a des milliards de cellules, et à l'intérieur, il y a l'ADN, organisé en blocs d'informations : les gènes.



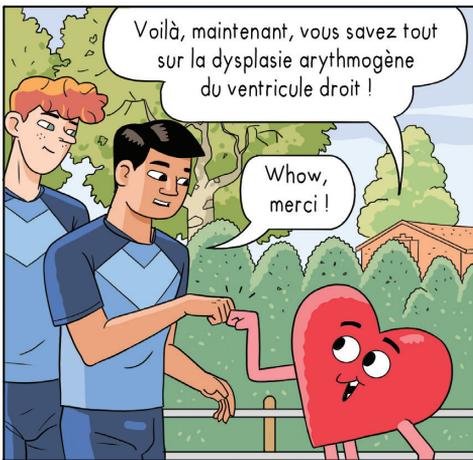
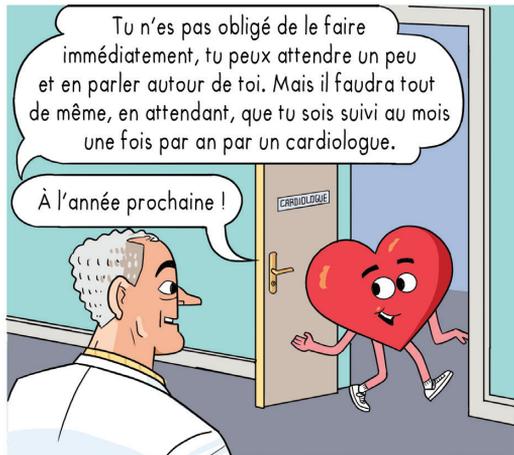
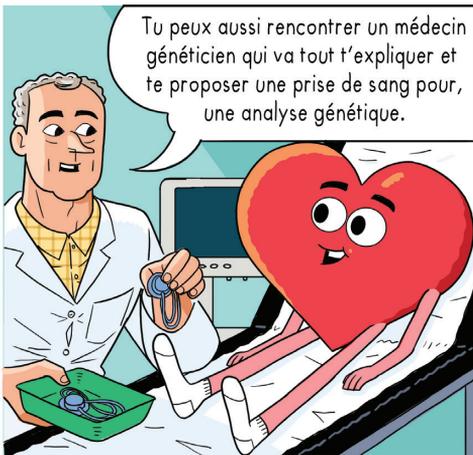
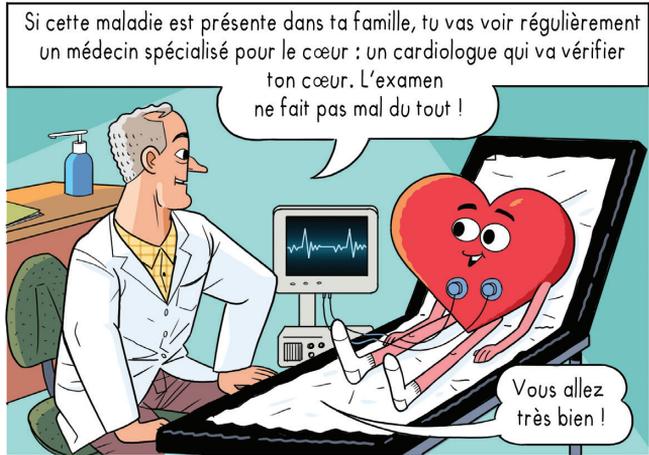
Tes gènes sont comme des briques qui permettent de construire ton corps.

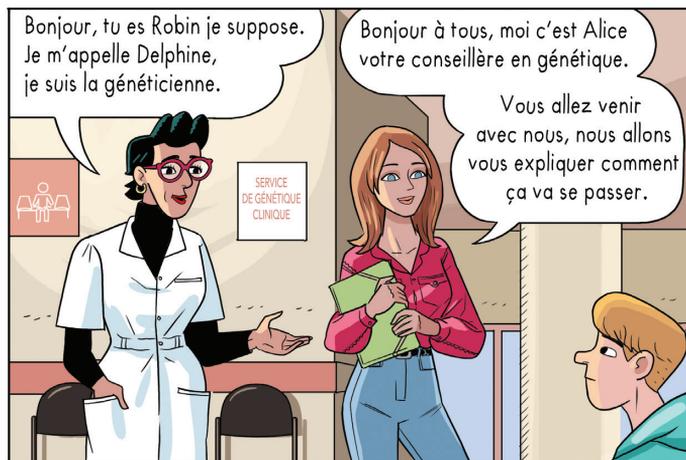
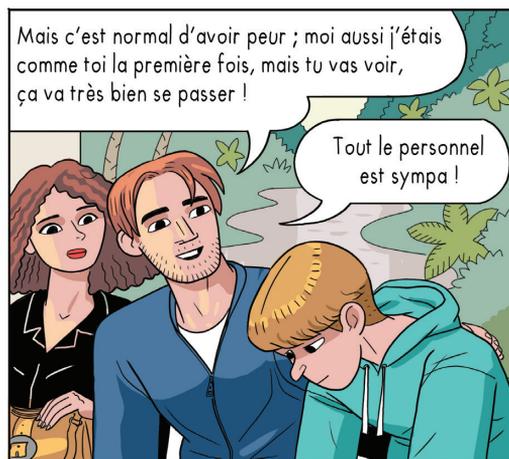
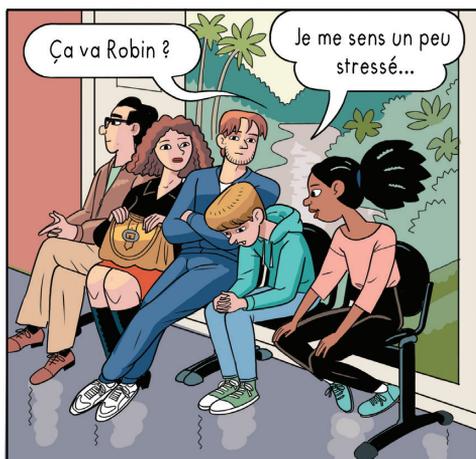
Ils vont déterminer à quoi tu vas ressembler. La couleur de tes yeux, de tes cheveux, etc.

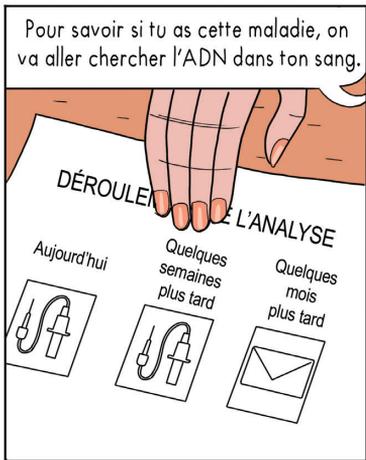


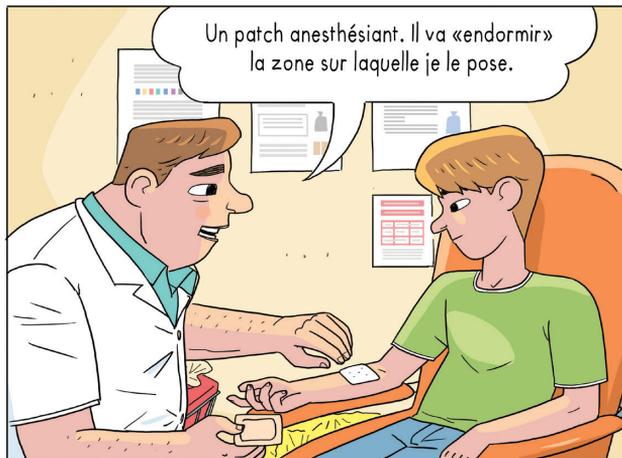
Et voilà ce que ça donne !













Le patch a fait effet maintenant.
Je vais pouvoir faire le prélèvement.



Et voilà,
c'est fini !



Whaow, déjà ? Ça a été
super vite, j'ai rien
senti du tout !

Je te l'avais bien dit !



On se revoit dans quelques semaines
pour ta deuxième prise de sang.



Quelques semaines plus tard, dans le bureau de la psychologue.

Bonjour Robin, je suis Christelle,
psychologue dans le service
de génétique.



Bonjour, je me demande
pourquoi je dois vous
rencontrer ? Je vais bien !



Effectivement,
cela peut
te paraître
surprenant.

C'est pour t'accompagner dans ta
réflexion à faire ou pas le test génétique.
Il est important de réfléchir à l'impact
des résultats sur ta pratique sportive
et sur tes choix d'orientation.



De toute façon, on se revoit dans quelques mois pour te donner tes résultats. Bonne journée, Robin.



Merci, au revoir.

Quelques mois plus tard.



On a les résultats Robin. Tu es porteur de la même anomalie génétique que ta maman ...

Ho non...

Il va juste falloir prendre quelques précautions mais tout va bien se passer mon chéri.



Et puis comme pour Matis et maman, toute la famille sera là pour te soutenir.



Tes parents ont tout à fait raison. Et n'oublies pas que tu peux aussi venir nous voir si tu en as besoin.



Être porteur de l'anomalie ne veut pas dire que tu es malade aujourd'hui, Robin.

Tout ce que tu dois faire pour l'instant, c'est d'aller voir un cardiologue une fois par an pour qu'il examine ton cœur.



Est-ce que... Je peux continuer à jouer au rugby ?

Tu peux pratiquer à faible intensité comme un loisir, mais tu ne pourras plus faire de compétitions.



Les matchs du Samedi avec les copains c'est fini alors... Je ne pourrais jamais devenir pro...



Lexique

L'ADN signifie Acide Désoxyribo-Nucléique, c'est le support de notre hérédité. Il est composé d'une suite de « bases » appelées A (Adénine), C (Cytosine), T (Thymine), G (Guanine), composant les gènes. Il se situe dans le noyau des cellules de l'organisme.

Une analyse génétique : à partir d'un peu de sang (ou parfois de salive), le laboratoire extrait l'ADN des cellules sanguines et regarde si l'anomalie génétique familiale est présente ou non.

Une anomalie génétique ou mutation, est une modification du gène. Elle est responsable d'une maladie ou du risque de la développer.

Les artères : ce sont des vaisseaux qui partent des ventricules du cœur pour distribuer le sang dans tous les organes du corps.

Un cardiologue : c'est un médecin spécialiste du cœur et de ses maladies.

Les cellules cardiaques : elles sont aussi appelées cardiomyocytes. Elles assurent la contractilité du muscle cardiaque. Elles sont également chargées de véhiculer les informations nerveuses dans les différentes zones du cœur.

Un conseiller en génétique : c'est un professionnel de santé qui conseille les patients ou leurs familles, concernés par une maladie génétique, qu'ils en soient atteints ou susceptibles de l'être ou de la transmettre.

Un gène est une petite partie de l'ADN qui définit un caractère (par exemple la couleur des yeux) ou la façon de fonctionner d'un organe. C'est ce qui détermine en grande partie les caractéristiques d'une personne. Il y a plus de 20000 gènes dans notre ADN.

Un généticien : c'est un médecin spécialiste des maladies génétiques et héréditaires, qu'elles soient rares ou non.

Le muscle cardiaque ou Myocarde : c'est le tissu musculaire du cœur. C'est un muscle épais et creux capable de se contracter (grâce aux cardiomyocytes) de façon rythmée et régulière de façon automatique grâce à un système nerveux particulier appelé « le système nerveux végétatif ».

Un psychologue : c'est un professionnel qui accompagne les personnes qui le souhaitent, de manière confidentielle, à mieux comprendre les émotions, les pensées, les comportements.

Les veines : ce sont des vaisseaux qui ramènent le sang « utilisé » des organes vers le cœur.



Robin pratique du rugby en compétition,
il a appris que dans la famille de sa mère il y a une
maladie génétique qui touche le cœur : il s'agit de la
dysplasie arythmogène du ventricule droit.

Robin souhaite savoir s'il peut être atteint un jour
par cette maladie : il va prendre rendez-vous à l'hôpital
pour réfléchir à faire l'analyse génétique.

Pour en savoir plus et pour prendre rendez-vous
avec des spécialistes :

www.filiere-cardiogen.fr

