

LES AVENTURES SPECTACULAIRES DU FOIE MALÉFIQUE & DU REIN ÉTONNANT.

MA VIE AVEC L'HYPEROXALURIE PRIMAIRE



1ÈRE ÉDITION

MENTIONS LÉGALES

idée :

Dr. Cristina Martin-Higuera &
Prof. Dr. Bernd Hoppe,
PH&HP team

Concept, design et illustration :
Gipfelgold Werbeagentur GmbH,
Bonn, Allemagne
www.gipfelgold.de

1ère édition 2021
Copyright: PH&HP team



BONJOUR

Je m'appelle Noemi.
J'ai 14 ans.

Quand je pense à mon enfance,
je me souviens surtout des médecins
et des hôpitaux. Bien sûr, j'avais
parfois une vie normale, mais mon
quotidien était rythmé par ma maladie,
l'hyperoxalurie primaire (PH).

Mais laissez-moi commencer par le début : Quand j'étais bébé, je pleurais beaucoup et mes parents se sentaient souvent impuissants. Les pédiatres les rassuraient en leur disant que les bébés pleurent toujours beaucoup et qu'ils ne devaient pas s'inquiéter. Mais quand j'ai eu trois ans et que je continuais à pleurer, ma mère s'est mise en colère.

„ il y a un problème ! „ a-t-elle dit au médecin.

„ Nous devons aller à l'hôpital. Ma fille ne pleure pas sans raison. Je pense que mon enfant souffre.“

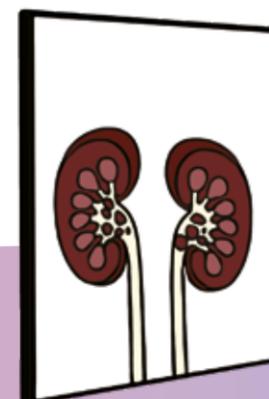
Et c'est là que tout a commencé :

J'ai subi un examen approfondi à l'hôpital. On a d'abord diagnostiqué une infection des voies urinaires, les échographies se sont succédées, les urines ont été analysées et un test génétique a été effectué. Je me souviens de médecins et encore plus de médecins. J'étais trop petite pour comprendre ce qui se passait. Je savais seulement que j'étais malade et que les médecins voulaient m'aider. Par conséquent, je devais prendre de nombreux médicaments: du sirop de Citrat en passant par la vitamine B6 et jusqu'aux cachets pour la tension.

Le test génétique a finalement

donné des informations :

les médecins ont diagnostiqué une **hyperoxalurie primaire de type 1**. Je ne pouvais même pas prononcer le mot, alors comment pouvais-je imaginer quoi que ce soit à ce sujet ? Mais la réaction des médecins et de mes parents m'a fait comprendre que ma maladie était dangereuse et que je devais prendre encore plus de médicaments.



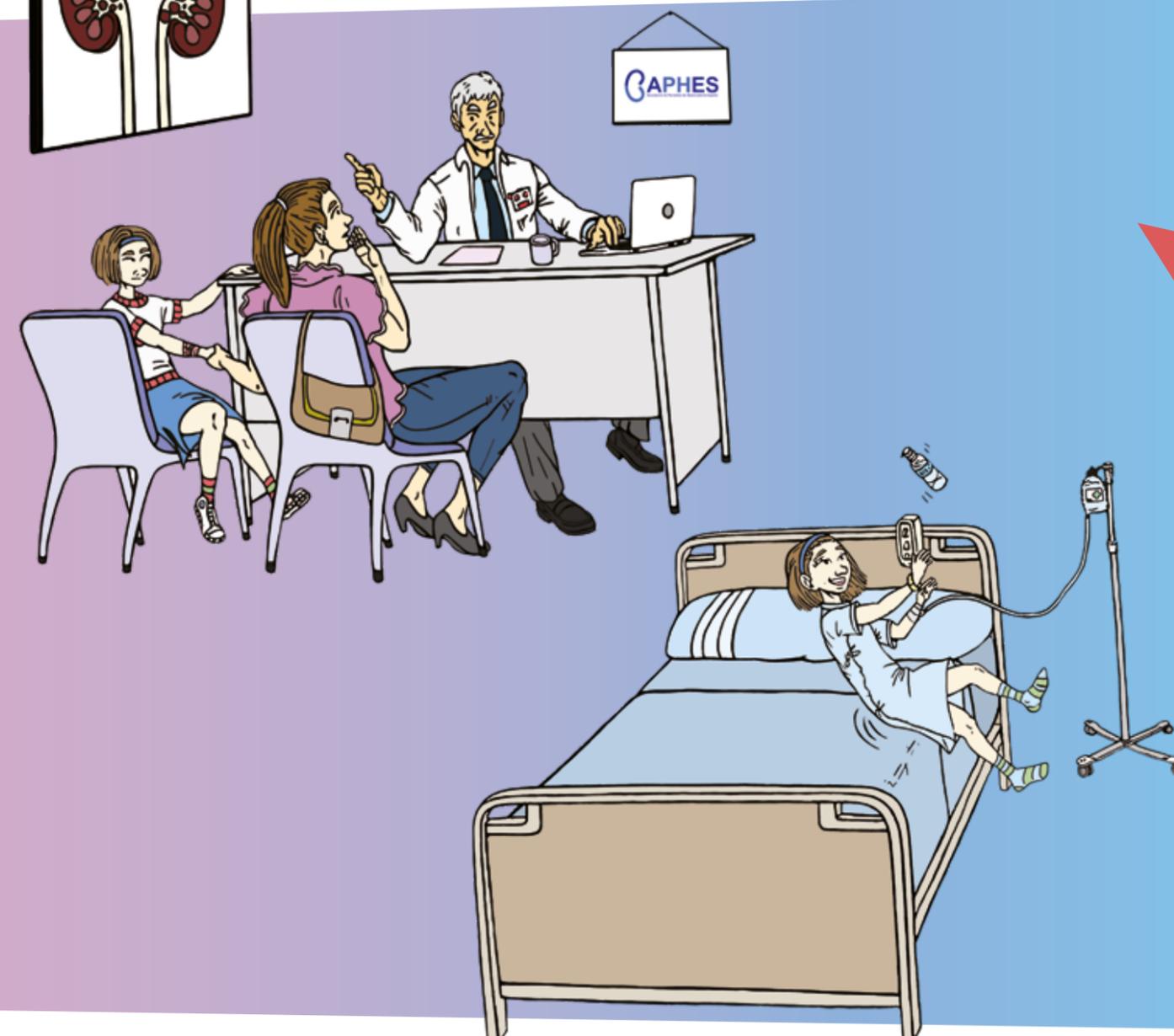
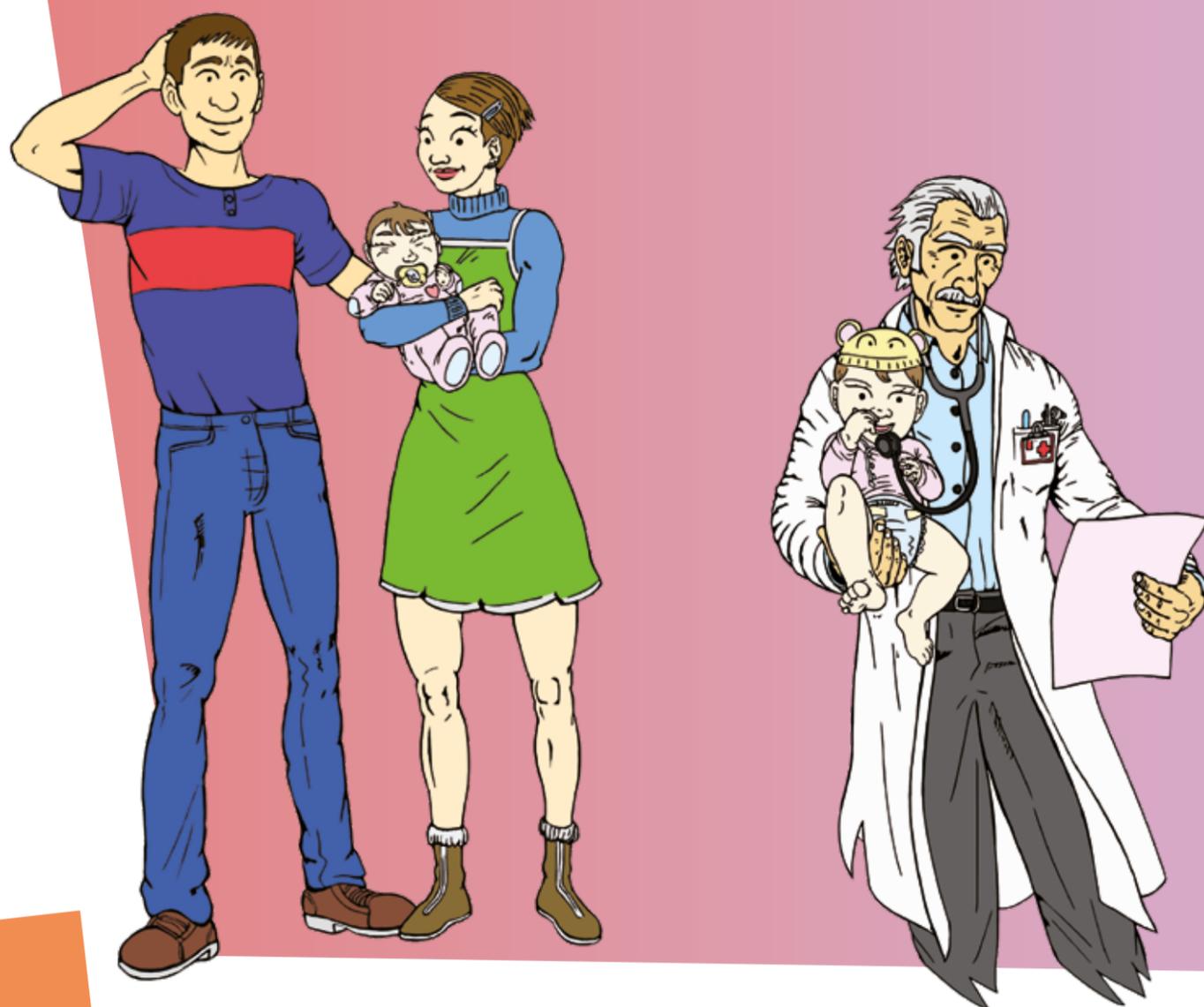
ma maladie était dangereuse et que je devais prendre encore plus de médicaments.

Je devais aussi boire beaucoup tous les jours.

Je devais d'abord m'habituer à tout cela.

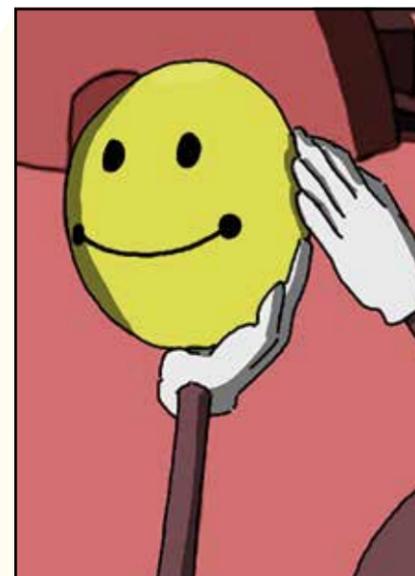
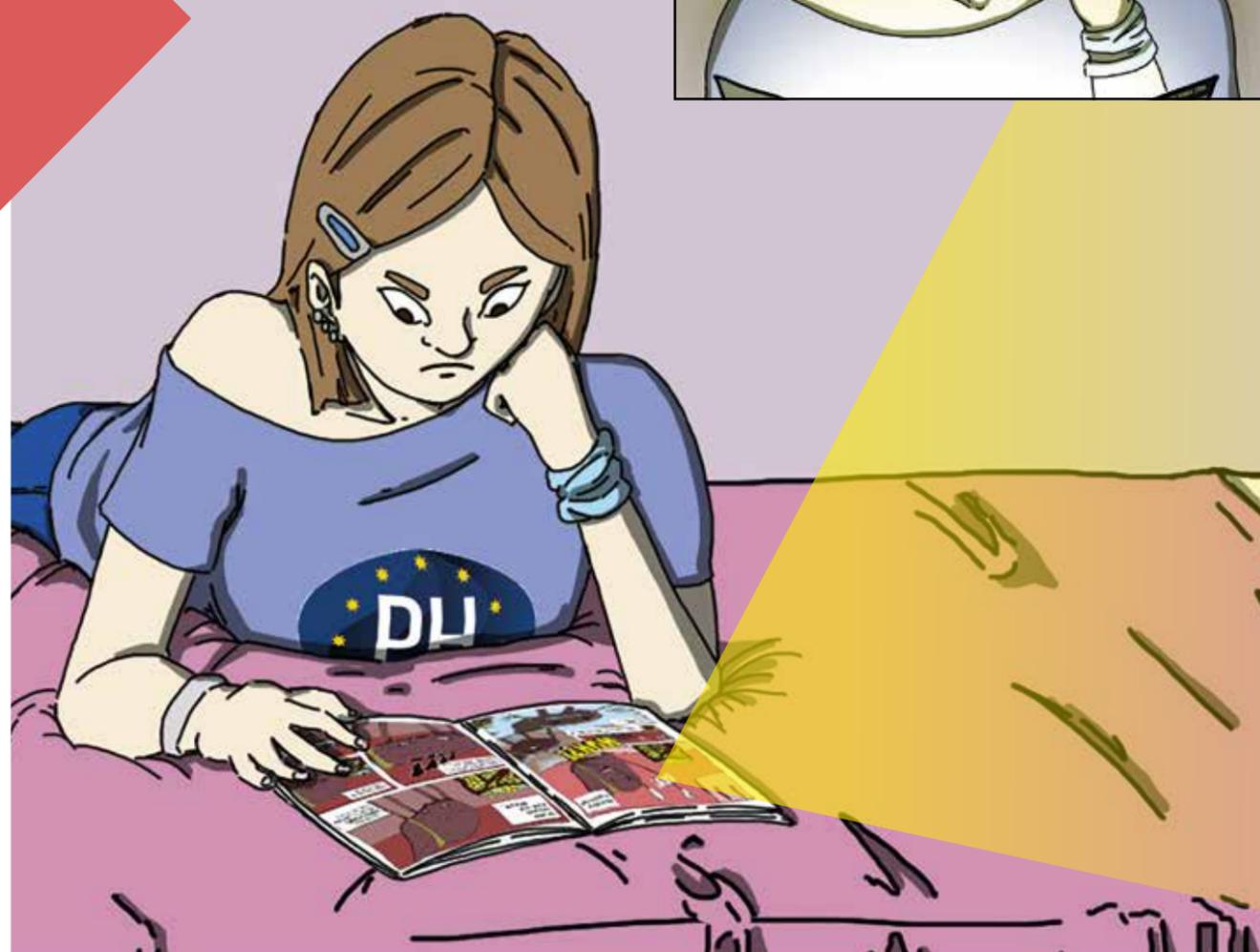
Malheureusement, j'avais aussi des douleurs; elles partaient du rein droit et montaient et descendaient dans mon abdomen, on me donnait des analgésiques pour que je me sente mieux.

Pendant de nombreuses années, mes parents m'ont emmenée à plusieurs reprises aux urgences et j'ai souvent manqué l'école parce que j'étais trop malade pour quitter mon lit.



J'ai grandi et je voulais avoir une vie normale. Mais ma mère me rappelait constamment de boire suffisamment. Et pendant que mes amis allaient à des soirées „pyjama“, je restais seule dans ma chambre.

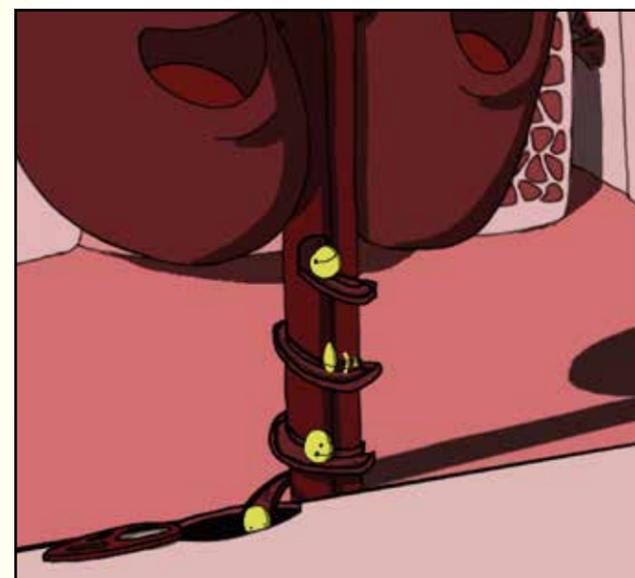
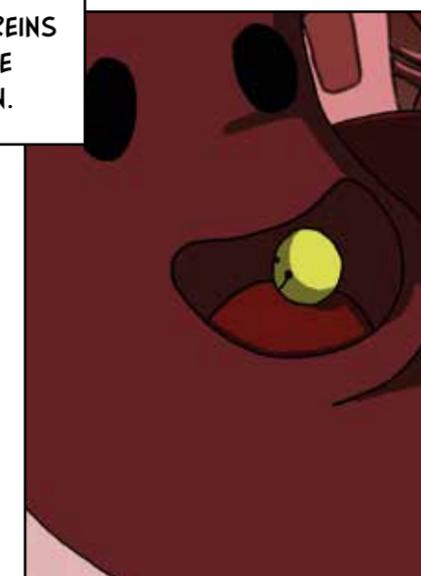
Je n'avais pas le droit de dormir chez les autres à cause de tous les médicaments. Je détestais être différente et je me sentais comme un alien. Que se passait-il dans mon corps ?”



VOICI UN **REIN SAIN AU TRAVAIL**. LE REIN PARTICIPE AU MÉTABOLISME DU CORPS, PAR EXEMPLE EN NETTOYANT LE SANG.



LE FOIE TRANSMET AUX REINS LES SUBSTANCES DONT LE CORPS N'A PLUS BESOIN.



LES REINS LES ÉLIMINENT GRÂCE À L'URINE.

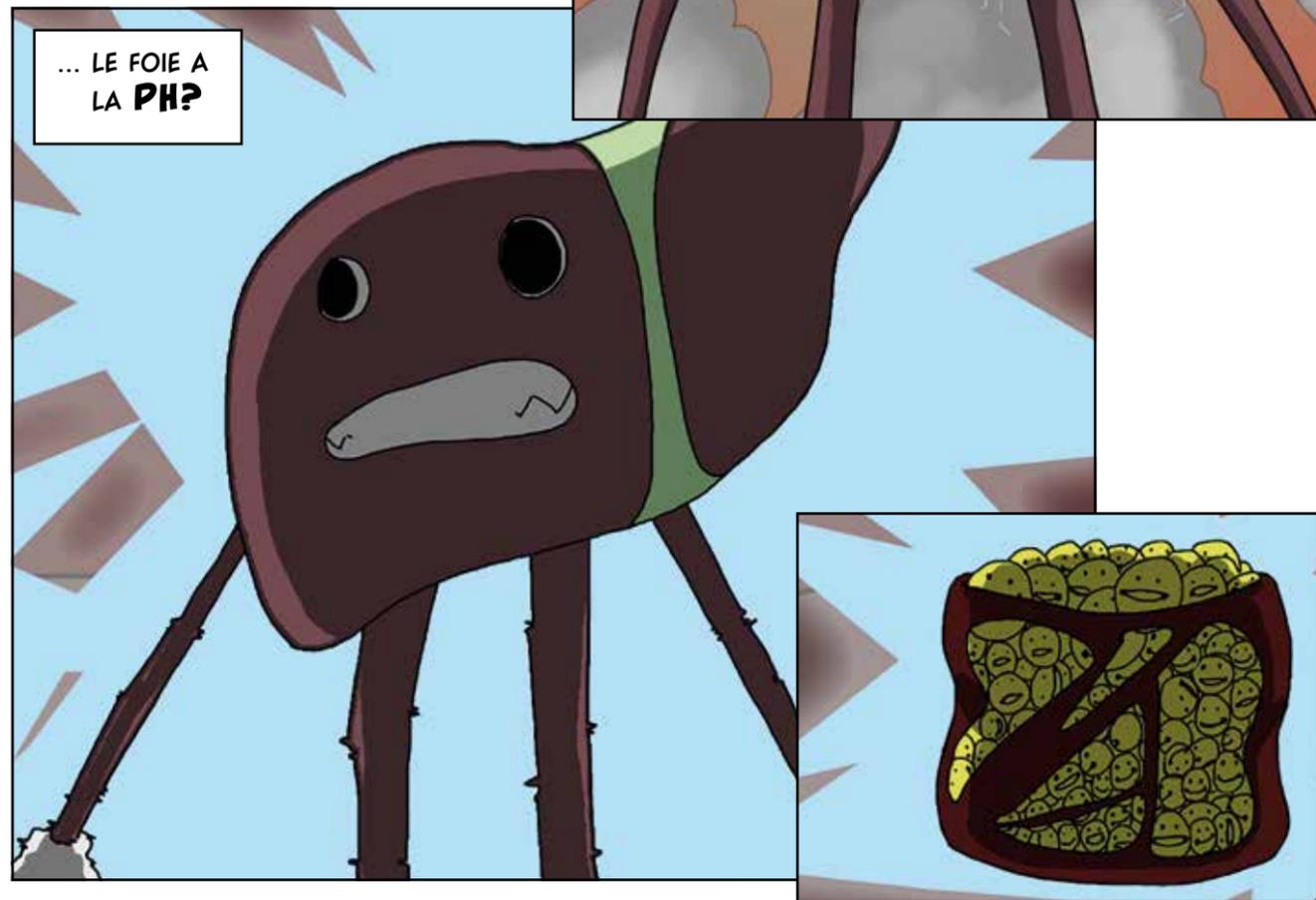


LE FOIE ET LES REINS FORMENT
UNE **ÉQUIPE** PARFAITE!

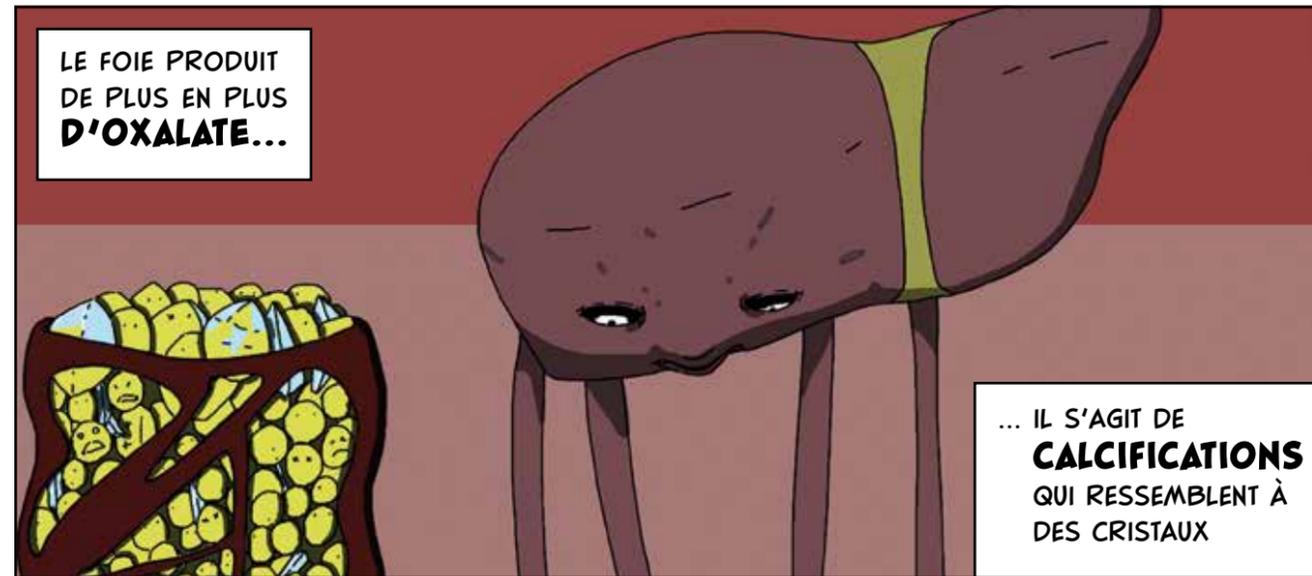
YAY!



QUE SE PASSE-T-IL QUAND...



... LE FOIE A
LA **PH?**



LE FOIE PRODUIT
DE PLUS EN PLUS
D'OXALATE...

... IL S'AGIT DE
CALCIFICATIONS
QUI RESSEMBLENT À
DES CRISTAUX



CES CRISTAUX SONT
INOFFENSIFS EN PETITE
QUANTITÉ ET SONT
ÉLIMINÉS PAR LES REINS



MAIS QUAND TU PRODUIS
TROP D'OXALATE...

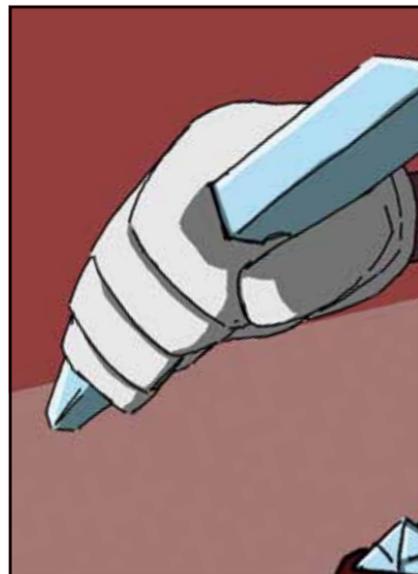


... LE FOIE
DEVIENT UN
COMPAGNON
DANGEREUX:





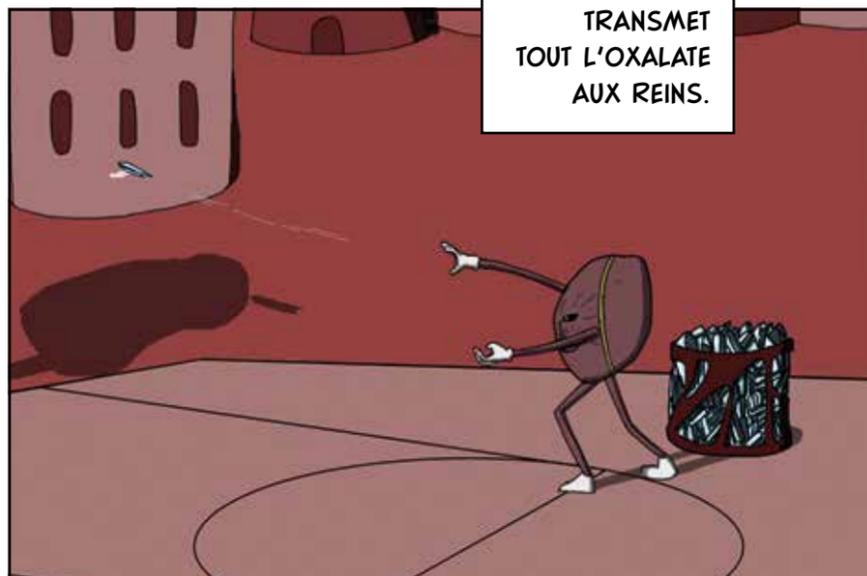
SANS SE SOUCIER
DES CONSÉQUENCES...



AVEC CETTE
QUANTITÉ,
LE SYSTÈME
FONCTIONNE



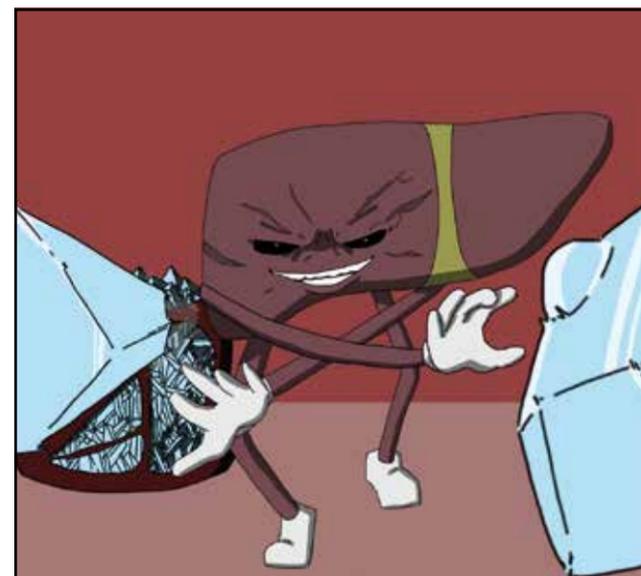
MALHEUREUSEMENT, SI LA
MALADIE PROGRESSE, LA QUANTITÉ
D'OXALATE DANS LE CORPS AUGMENTE.



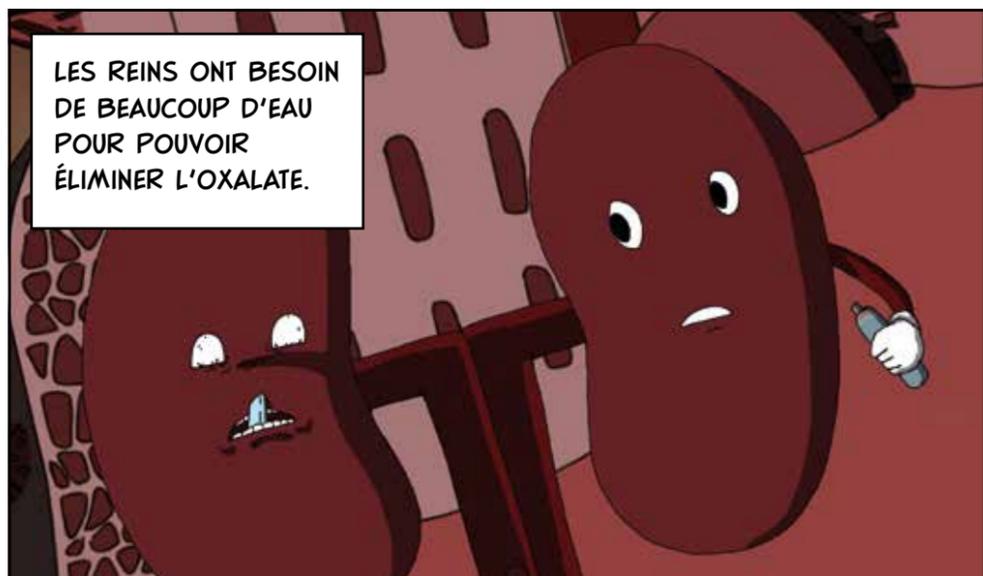
... LE FOIE
TRANSMET
TOUT L'OXALATE
AUX REINS.



THONK!



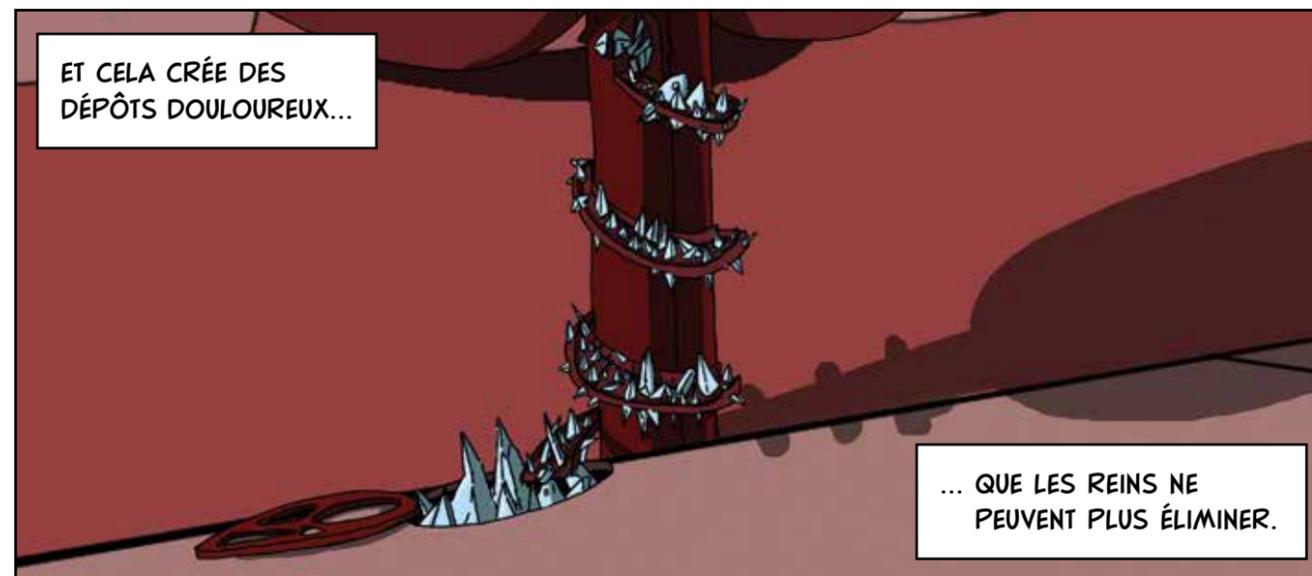
AAGGGHHH!



LES REINS ONT BESOIN
DE BEAUCOUP D'EAU
POUR POUVOIR
ÉLIMINER L'OXALATE.

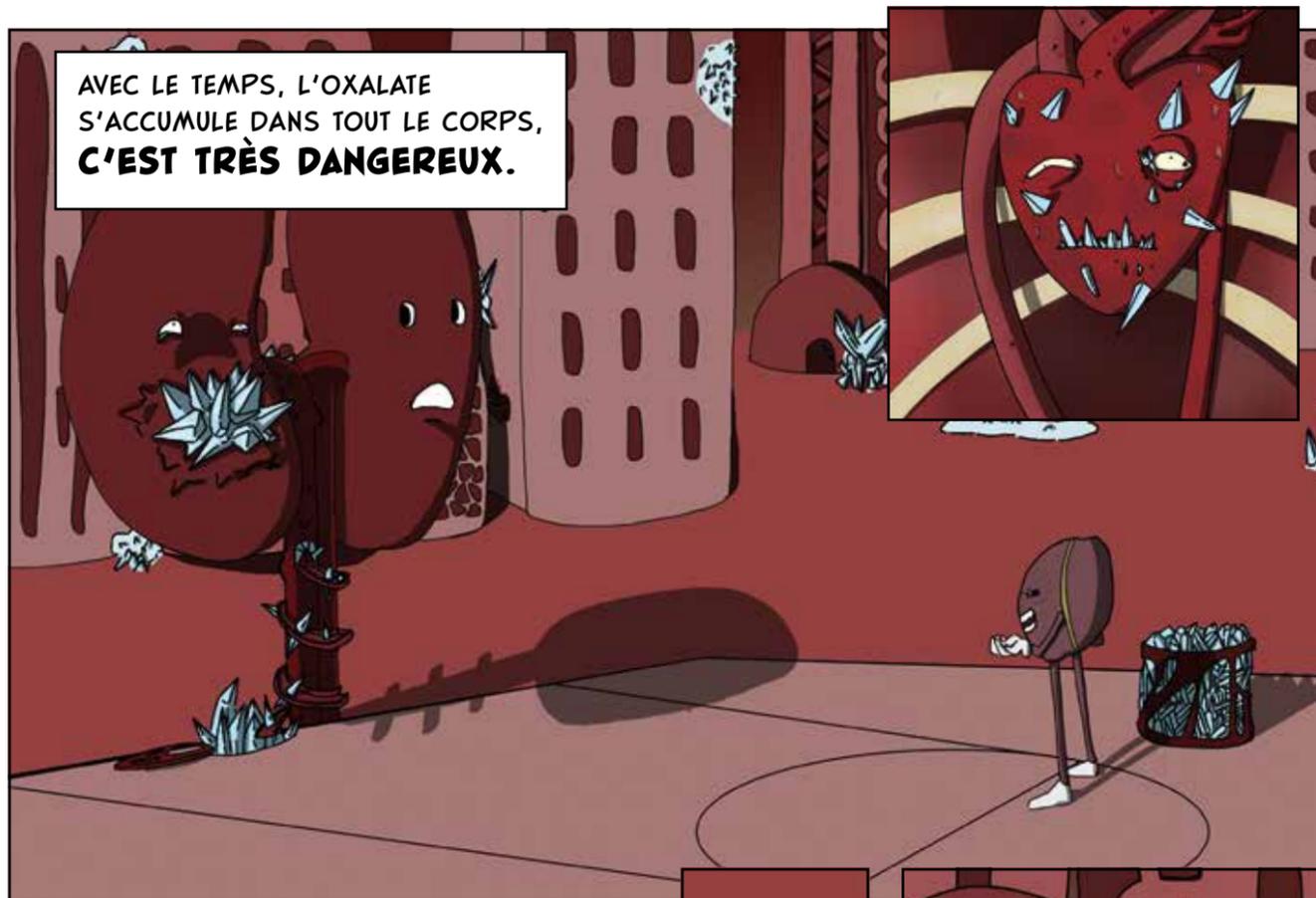


AU MOINS
2 À 3
LITRES D'EAU
PAR JOUR



ET CELA CRÉE DES
DÉPÔTS DOULOUREUX...

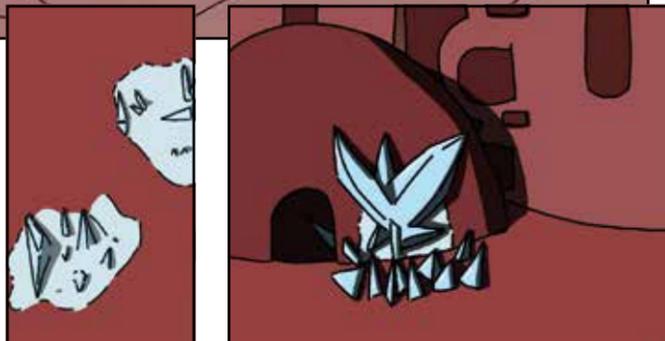
... QUE LES REINS NE
PEUVENT PLUS ÉLIMINER.



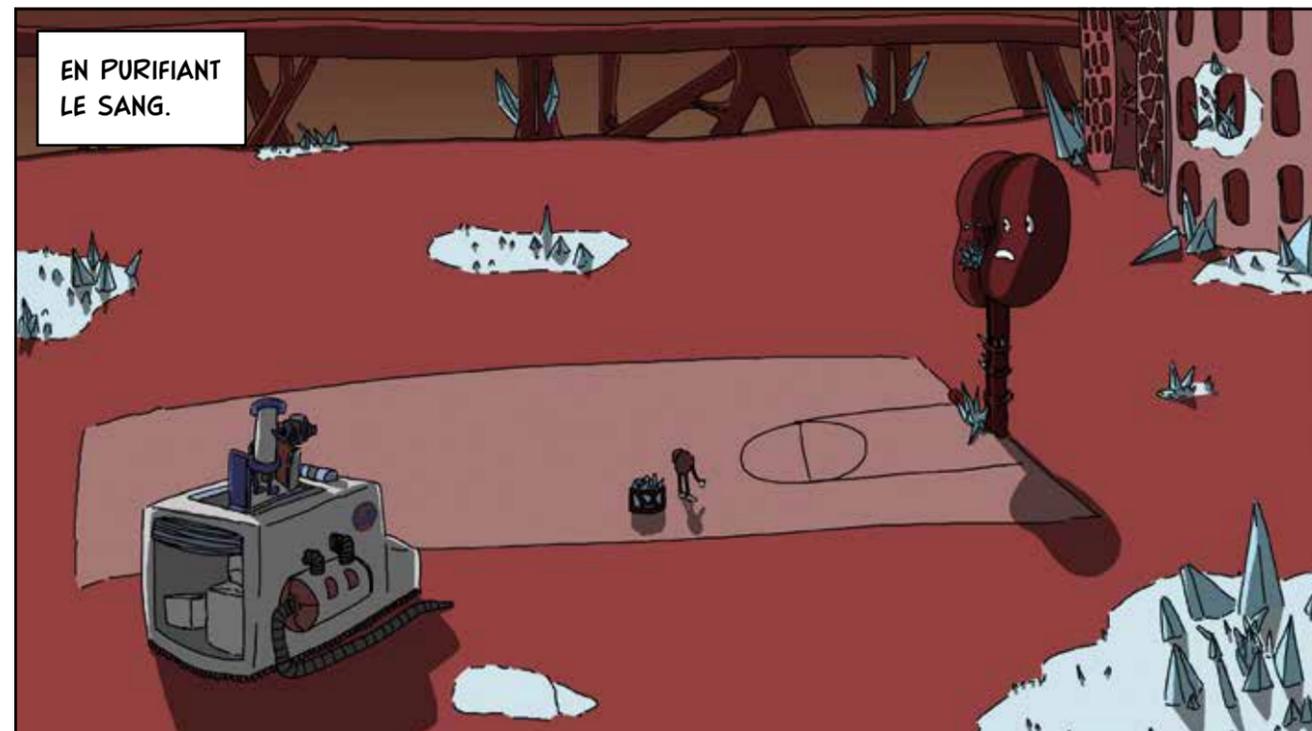
AVEC LE TEMPS, L'OXALATE S'ACCUMULE DANS TOUT LE CORPS, C'EST TRÈS DANGEREUX.



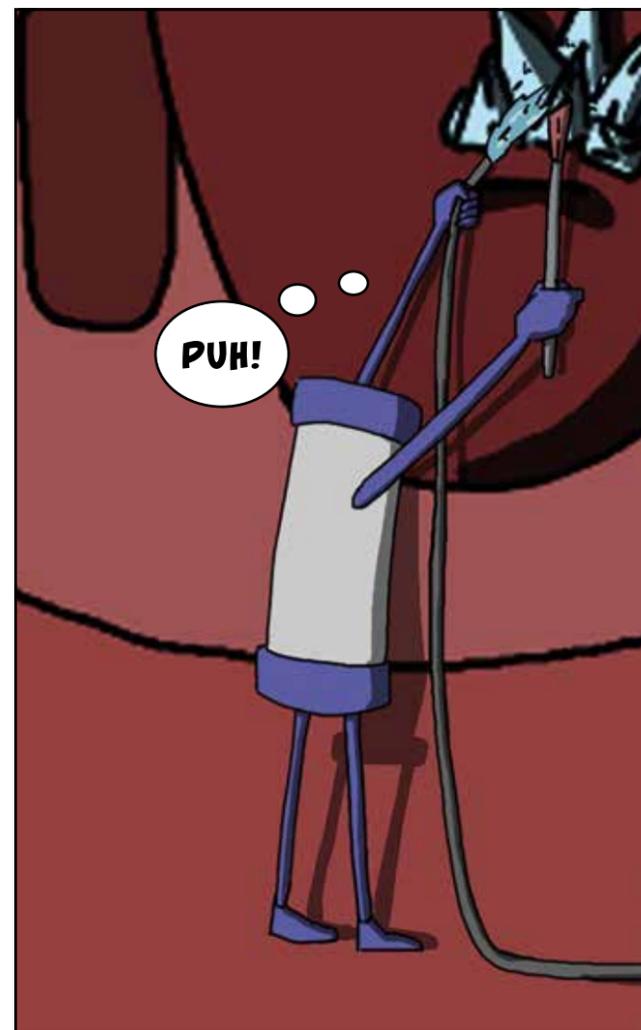
LES REINS CALCIFIÉS ET LES AUTRES ORGANES NE PEUVENT PLUS EFFECTUER LEUR TRAVAIL...



... SEULE LA **DIALYSE** PEUT LES AIDER.



EN PURIFIANT LE SANG.



PUH!



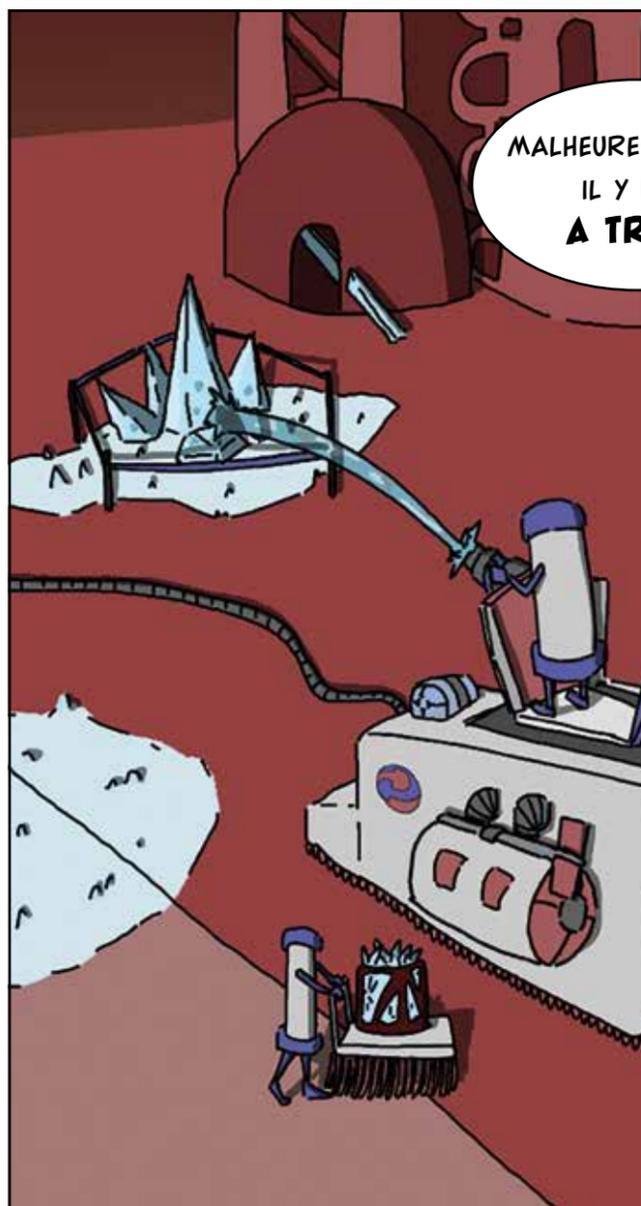
ALLEZ, SORT!



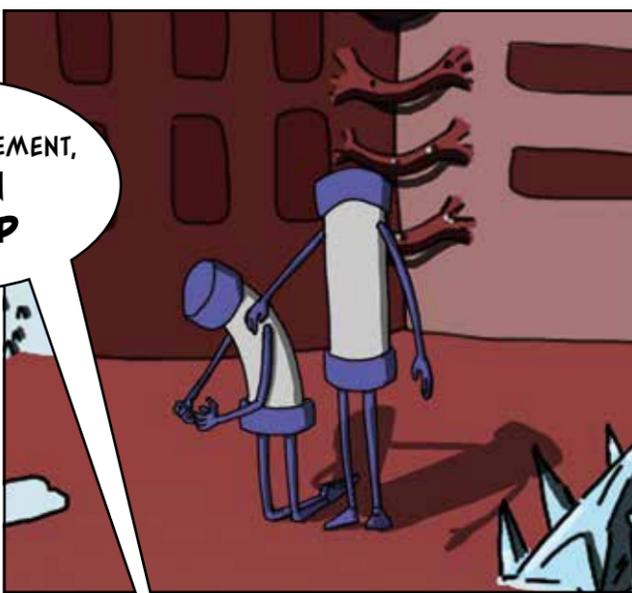
TOUT DOIT ÊTRE ÉLIMINÉ



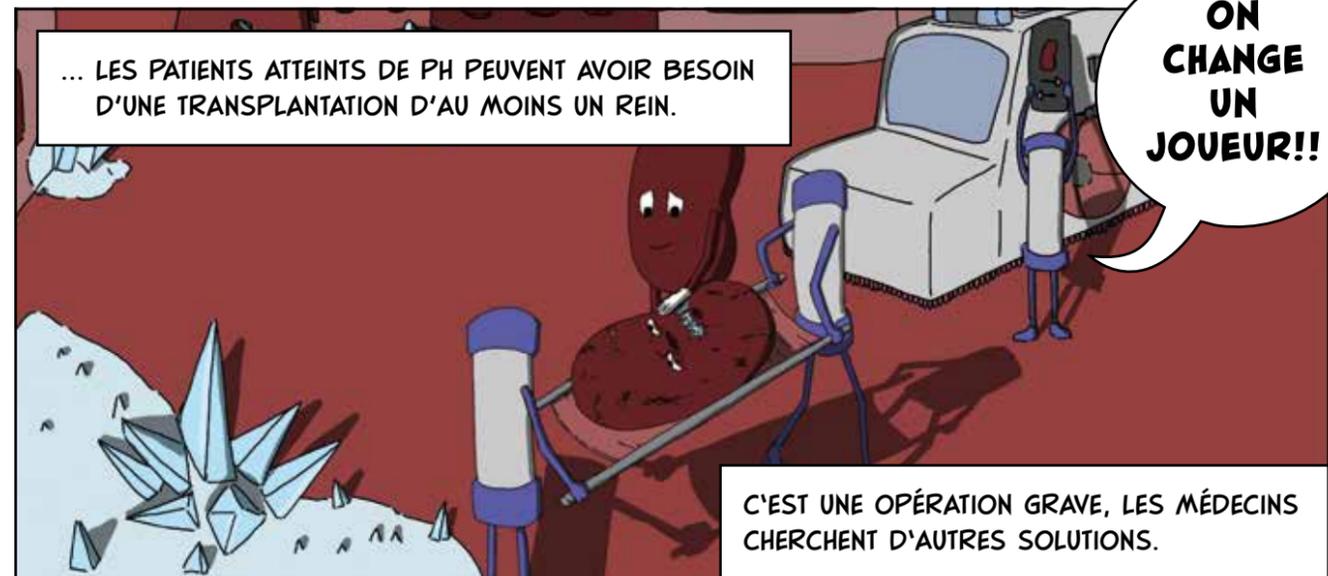
LA DIALYSE DURE PLUSIEURS HEURES ET A LIEU PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE. IL FAUT AVOIR DE LA PATIENCE!



MALHEUREUSEMENT, IL Y EN A TROP



ET SI LA DIALYSE NE FONCTIONNE PAS...



... LES PATIENTS ATTEINTS DE PH PEUVENT AVOIR BESOIN D'UNE TRANSPLANTATION D'AU MOINS UN REIN.

ON CHANGE UN JOUEUR!!

C'EST UNE OPÉRATION GRAVE, LES MÉDECINS CHERCHENT D'AUTRES SOLUTIONS.

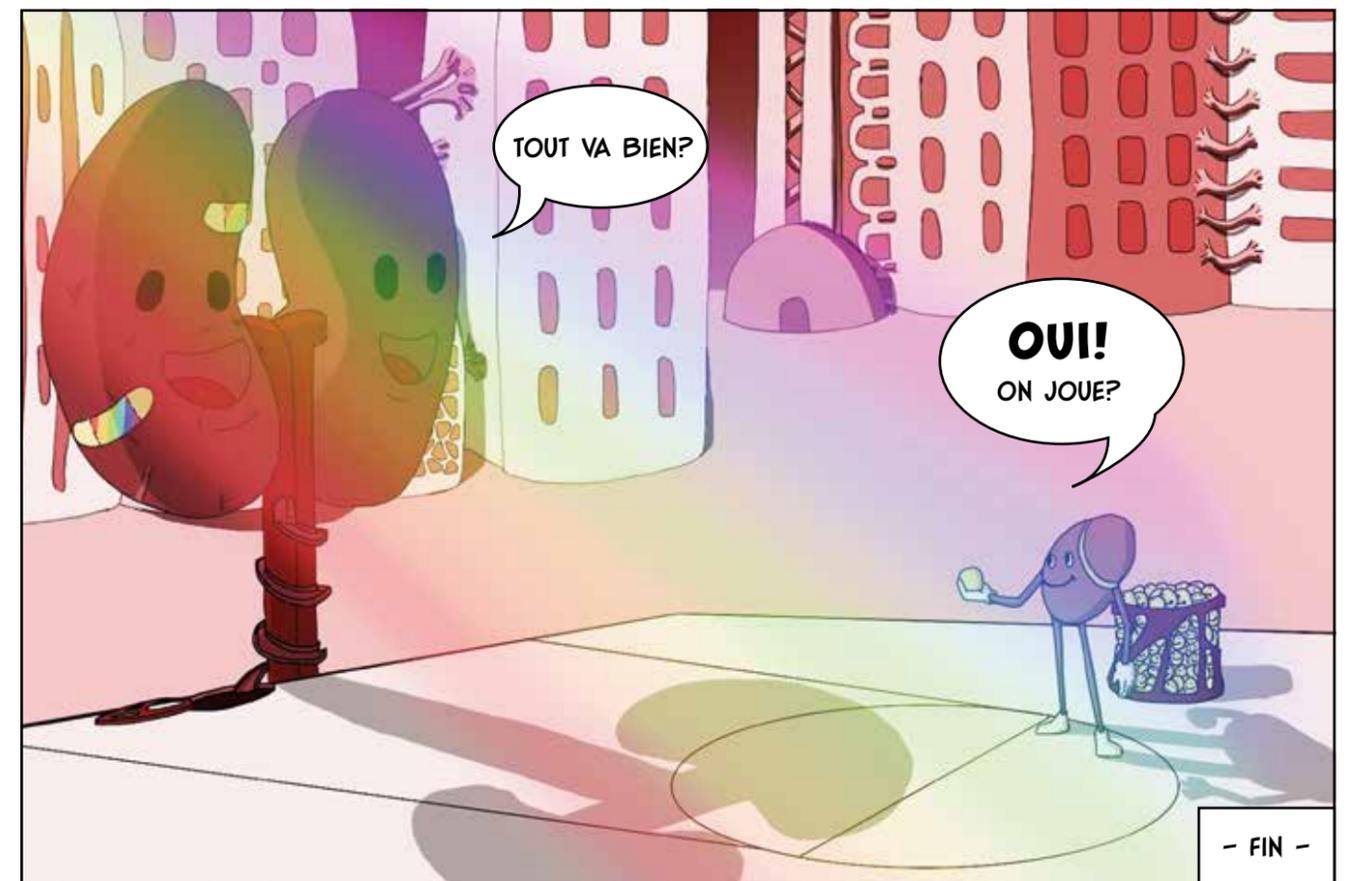
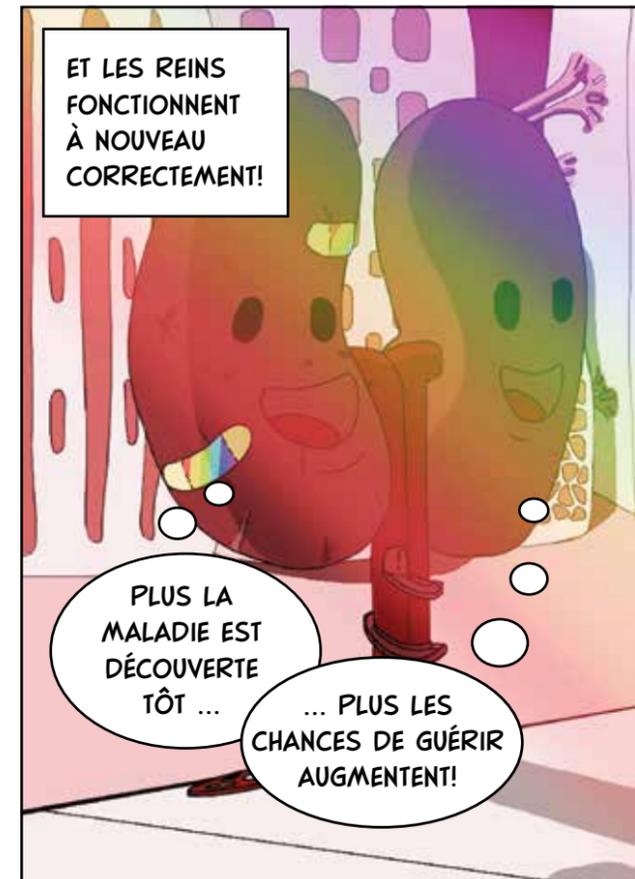
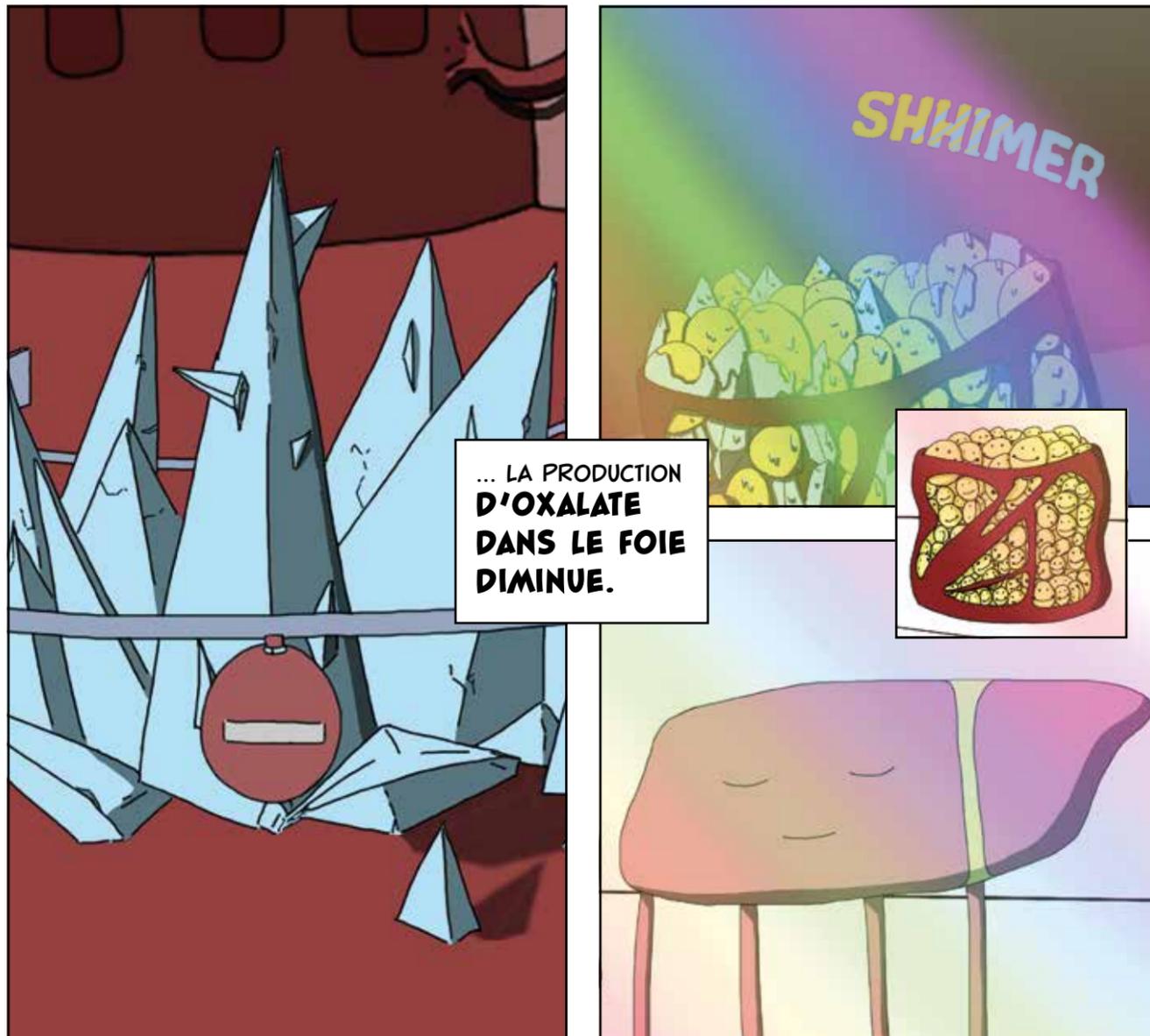


ILS CRÉENT DES MÉDICAMENTS NOUVEAUX.



... CEUX-CI AIDENT LE CORPS À LUTTER CONTRE LA MALADIE





Aujourd'hui, j'ai 14 ans et il y a maintenant plusieurs entreprises pharmaceutiques qui développent de nouveaux médicaments. J'ai moi-même participé à des essais cliniques. Les médecins ont développé un médicament qui bloque la production d'oxalate dans le foie.

Les chercheurs travaillent aussi sur de nouveaux médicaments qui offrent d'autres solutions pour traiter cette maladie.

J'espère bien sûr que ces médicaments vont m'aider. Mais je souhaite avant tout que la maladie PH soit diagnostiquée chez tous les enfants beaucoup plus tôt, afin qu'ils ne souffrent pas aussi longtemps que moi.



