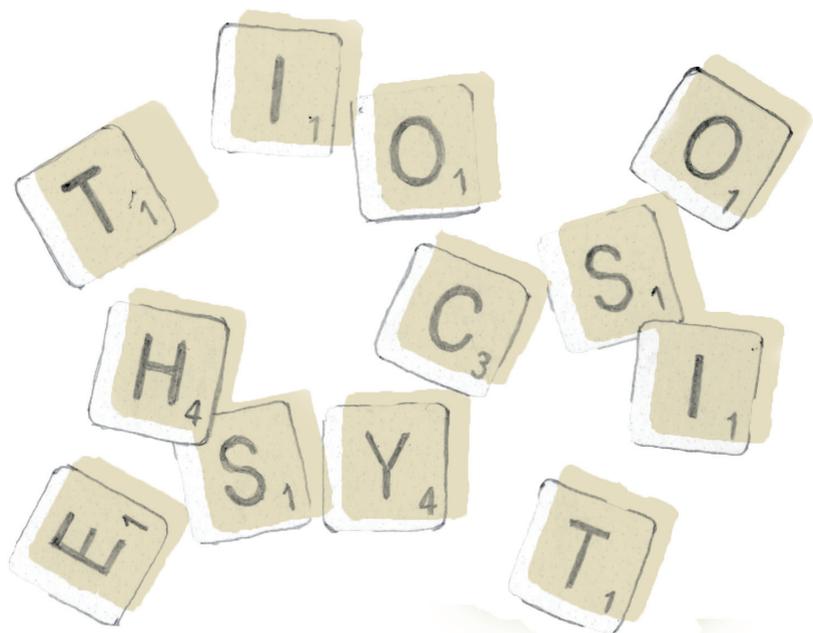


livret destiné à

J'AI UNE

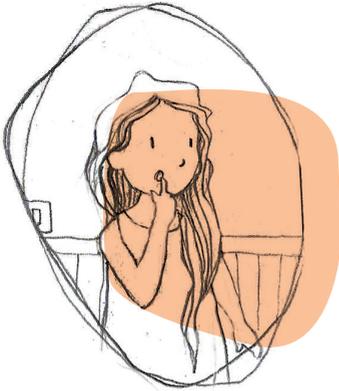


H₄ I₁ S₁ T₁ I₁ O₁ C₃ Y₄ T₁ O₁ S₁ E₁



c'est quoi une histiocytose ?

Quand les cellules de notre corps ne fonctionnent pas bien et que ces cellules s'appellent des histiocytes, alors la maladie s'appelle histiocytose.



pourquoi j'ai une histiocytose ?

Des médecins et des chercheurs s'occupent de cette maladie mais personne ne sait encore pourquoi elle vient, ni pourquoi elle s'installe chez certains enfants, et même chez des adultes.





je ne connais pas beaucoup d'enfants qui ont une histiocytose. j'en connais un seul qui a des boutons et moi j'ai des trous dans les os.

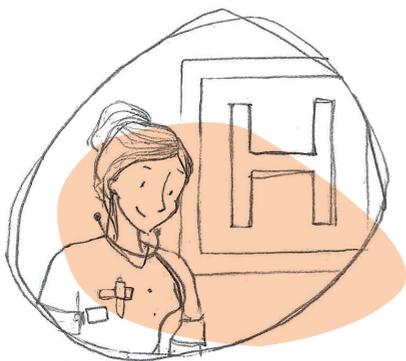


Il n'y a pas beaucoup d'enfants qui ont une histiocytose car c'est une maladie rare.

En plus, l'histiocytose peut venir sur différentes parties du corps: les os, la peau, les poumons ou ailleurs. Dans un seul endroit ou bien dans plusieurs à la fois. A chaque fois l'histiocytose est différente. Parfois c'est très grave, parfois moins, mais il faut souvent un traitement long.



à l'hôpital le médecin a dit que le traitement
c'est de la chimio.

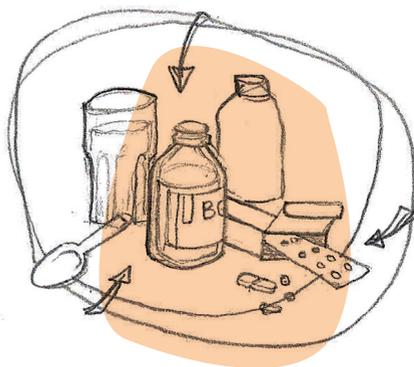


c'est quoi la chimio ?

La chimio, c'est un médicament
qui soigne contre des maladies
graves comme le cancer, et aussi
contre l'histiocytose.

comment cela se
prend la chimio ?

Certaines chimio sont des
comprimés pris par la bouche.



D'autres chimio sont des piqûres.
A l'hôpital, cette piqûre peut être
faite directement dans tes veines ou
dans un « cathéter » : c'est une petite
boîte que l'on t'a posée auparavant
sous la peau pour éviter les piqûres
douloureuses.



j'ai aussi du « diabète insipide »,
c'est quoi ?

La maladie peut toucher une petite glande qui se trouve dans la tête. Tu as toujours très soif et tu fais beaucoup pipi. Tu dois avaler un médicament spécial pour régler ce problème.

c'est toujours comme ça que l'on soigne l'histiocytose ?

Souvent c'est comme cela.

Quand elle n'est pas grave, la maladie guérit toute seule, sans traitement, et il suffit d'attendre.

Parfois, on fait une opération de l'os appelée « curetage ».

Dans des cas très rares, quand un organe est trop malade, on doit le changer.

Il arrive aussi qu'on doive porter un plâtre ou un corset si les os sont malades.

D'autres fois, on prend juste un médicament dit « anti-inflammatoire » qui n'est pas de la chimio.





*est-ce que je peux
aller à l'école avec ma
maladie et le traitement ?*

Oui, tu peux aller à l'école ou recevoir des amis.

Si tu as des trous dans certains os, tu dois être prudent pour ne pas tomber et ne pas recevoir de choc.

Si tu reçois de la chimio, ton docteur te dira de faire attention, car les médicaments qui soignent l'histiocytose peuvent te rendre fragile et faciliter des infections ou des fièvres.

Dans ce cas, il est plus prudent de ne pas aller à l'école, notamment si dans ton école il y a une épidémie de grippe. Cela dépend de la force du traitement et de ses effets secondaires.

c'est quoi les effets secondaires ?

La chimio soigne la maladie, mais elle donne aussi des effets négatifs.

Le risque le plus fréquent est de faire une infection et une fièvre.

On peut avoir aussi des douleurs dans les mâchoires ou au ventre.

Parfois, les cheveux tombent un peu.

Si on prend de la « cortisone », on a le corps qui gonfle et il faut manger sans sel.

Mais ces effets là ne durent que pendant le traitement et on peut les soigner.





*est-ce que je vais être
guéri de l'histiocytose
après le traitement ?*

Souvent les enfants guérissent
après le traitement, mais cette
maladie est une capricieuse.

Elle peut revenir au même
endroit ou ailleurs dans le corps
chez un enfant sur trois.
C'est pour cela qu'il faut
retourner à l'hôpital
régulièrement pour un suivi.
Si l'histiocytose revient,
il faut refaire un traitement.
Le même ou un plus fort,
et parfois plusieurs fois.



*quand je serai grand ,
est-ce que je saurai pourquoi
j'ai eu une histiocytose ?*

Si les chercheurs peuvent trouver
les causes, alors oui... Tu sauras.



L'HISTIOCYTOSE

*c'est quoi une histiocytose ?
est-ce qu'il y a d'autres enfants comme moi ?*

*et j'ai du diabète insipide ...
c'est quoi ?*

*et quand je serai grand,
est-ce que je saurai pourquoi
j'ai eu une histiocytose ?*



*est-ce que je vais guérir de
l'histiocytose ?*

*est-ce que je peux aller à
l'école avec ma maladie et
mon traitement ?*

CONTACTS

Association Histiocytose France
BP 60740 - 77017 MELUN CEDEX
Tél. Fax : 01 60 66 93 77
asso.histiocytose@voila.fr

ILLUSTRATIONS/RÉALISATION
Laurie Quétel

TEXTES
Lydia Debar

AVEC LE GROUPE DE PAROLE
Danièle Miron
Denise Kössler
Laure Duthu

EN SAVOIR PLUS
www.histiocytose.org

SPONSORS



Association Histiocytose France

loi 1901 J.O. du 8 mai 1999