

Juliette Mercier alias @stomiebusy

Les mystères de l'HP1

(Hyperoxalurie primitive de type 1)



Cette bande dessinée a été réalisée en collaboration avec Dr Nathalie Biebuyck du service de Néphrologie Pédiatrique de l'Hôpital Necker

 **Anylam**
PHARMACEUTICALS

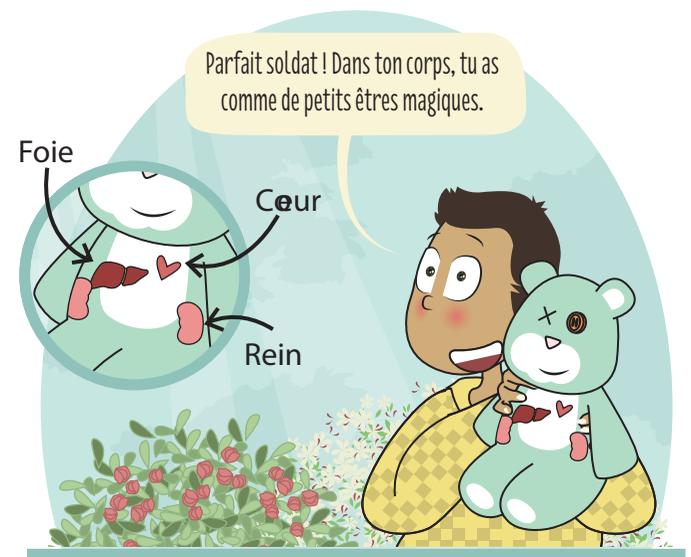
Les mystères de l'HP1

(Hyperoxalurie primitive de type 1)

Cette bande dessinée a été conçue en collaboration avec
Le Dr Nathalie Biebuyck, du service de Néphrologie Pédiatrique de l'Hôpital Necker -
Centre de Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA).

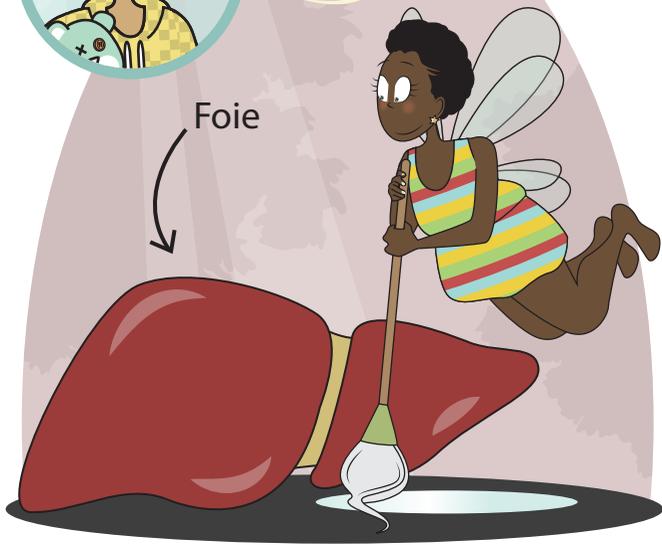
Son objectif est d'expliquer aux jeunes patients atteints d'HP1, avec des termes simples
et adaptés, la maladie, ses symptômes et sa prise en charge.





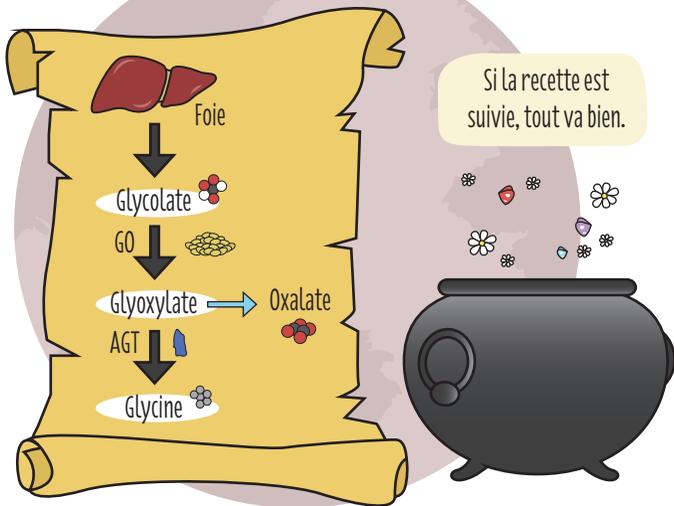


La Fée du foie est une gardienne des recettes magiques qui fabriquent ce qui est nécessaire pour faire fonctionner ton corps !

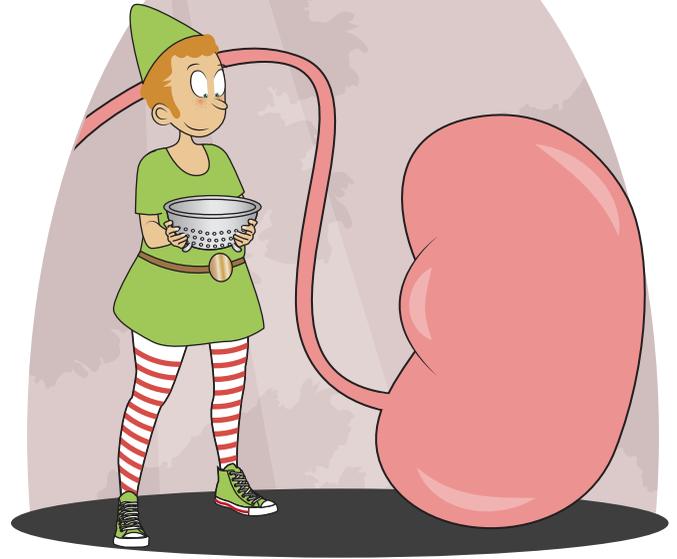


Foie

Pour que tout ça fonctionne bien, il faut la bonne recette pour chaque potion magique !



Et Le Lutin des reins nettoie le corps en filtrant les déchets comme une passoire magique.



Mais L'HP1 est sournoise, elle ne suit pas la bonne recette !

Et voilà, la potion maléfique... comme ça mon AGT ne peut plus rien fabriquer... hihihhi !



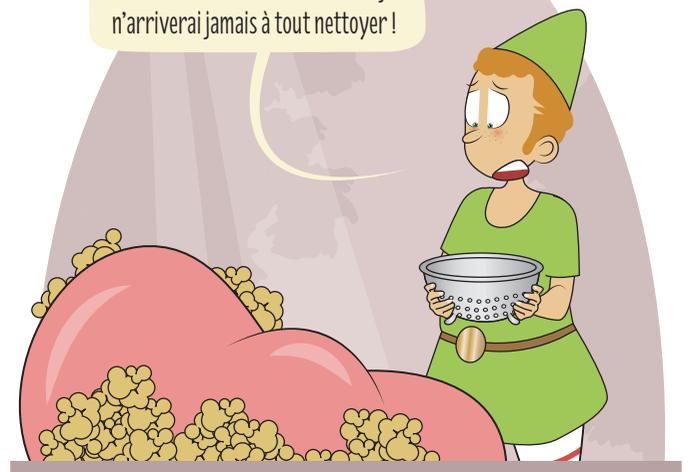
Alors le foie produit à la place beaucoup trop d'oxalate.

Aaaaaah une invasion d'oxalate ! Le lutin des reins n'arrivera jamais à tout éliminer !



Puis l'oxalate mélangé au calcium se transforme en calculs et envahit les reins, ce qui, petit à petit, les abîme.

Oh non, ils forment des cailloux, je n'arriverai jamais à tout nettoyer !



Alors tu fabriques tes propres cailloux ?



C'est pas un super pouvoir magique ça !

Et c'est rare heureusement, il n'y a que 1 à 3 cas sur un million de personnes en Europe !

Whaaaa, presque aussi rare que les licornes !



C'est un peu ça !



Mais alors pourquoi toi, d'abord ?

C'est génétique !

Quel rapport avec les tics ?



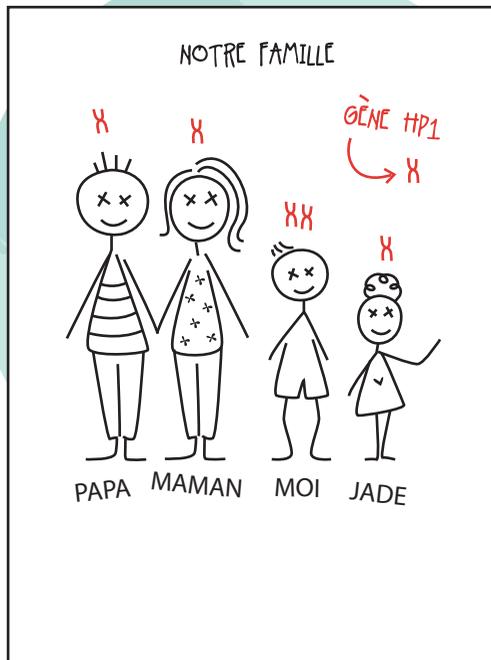
Non génétique... Attends, je te fais un dessin.

Ça veut dire que les parents peuvent le transmettre à leurs enfants.

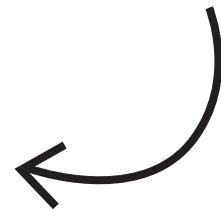
Heu... J'suis beaucoup plus grande en vrai !



Papa et maman n'ont chacun qu'un gène de l'HP1, c'est pourquoi chez eux ça ne se voit pas.



Moi, j'ai reçu les deux alors là, l'HP1 peut utiliser ses pouvoirs maléfiques. Mais toi heureusement, tu n'as pas reçu les 2 gènes !



J'aimerais bien te guérir moi !
C'est quoi tes symptômes ?

Moi, j'ai une forme infantile,
celle qui touche les enfants.

C'est la plus connue.

Ah ouais, monsieur est une star quoi !

La vedette de l'HP1 !



Mal au ventre et au dos

Douleurs quand je
vais faire pipi.

Problème de croissance.

Fatigue des reins.

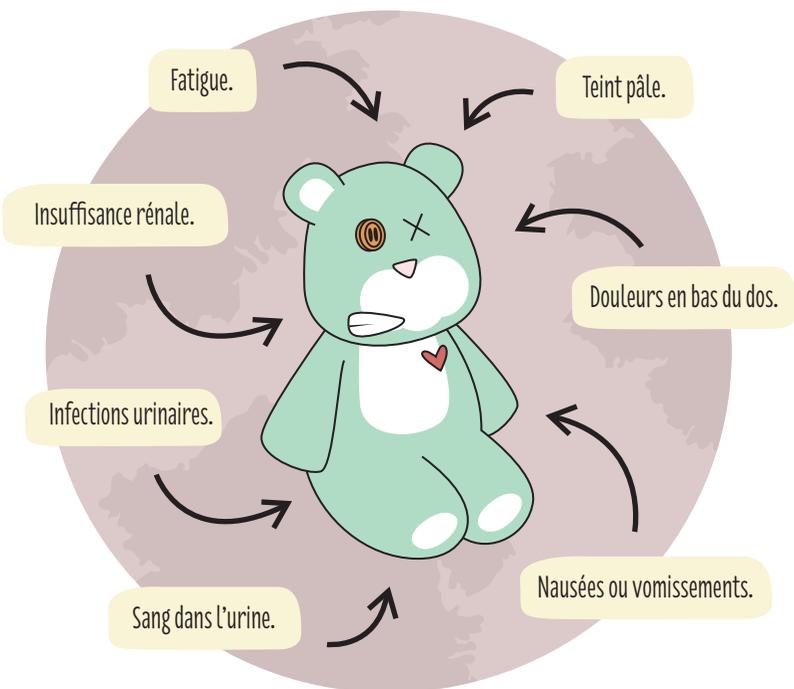


Pi-pi...

C'est noté !

Et d'autres enfants peuvent aussi avoir
d'autres soucis, la maladie peut
toucher leurs yeux et même leur cœur.





Comment on sait qu'on est malade ?

On reçoit une lettre par la poste ?



Pas tout à fait !



À cause des symptômes, maman et papa m'ont emmené voir différents médecins.

Bonjour, je suis néphropédiatre.

Bonjour, je suis un p'tit garçon !



Un néphropédiatre, c'est un médecin des reins, mais pour les enfants.

C'est elle la spécialiste de la maladie, elle dit plein de mots bizarres mais elle est sympa !

L'hyperoxalurie primitive de type 1 est une maladie rare, héréditaire et récessive.

Vous pouvez répéter, je ne comprends pas le charabia moi !



Maman et papa ont répondu à toutes ses questions puis j'ai fait des analyses de sang.

Nous allons faire une prise de sang et un prélèvement d'urines.

Tu vas devoir faire pipi dans un pot !

Trop cool !





Des infirmiers m'accompagnent aussi pour les examens..



Ils m'apportent des jus de fruits après les piqûres, j'aime bien !

Maintenant que la prise de sang est faite, ça te dirait un petit jus de fruits ?

Carrément, avec des chocopouets, des bonbons et un massage de pieds, ce serait gentil !

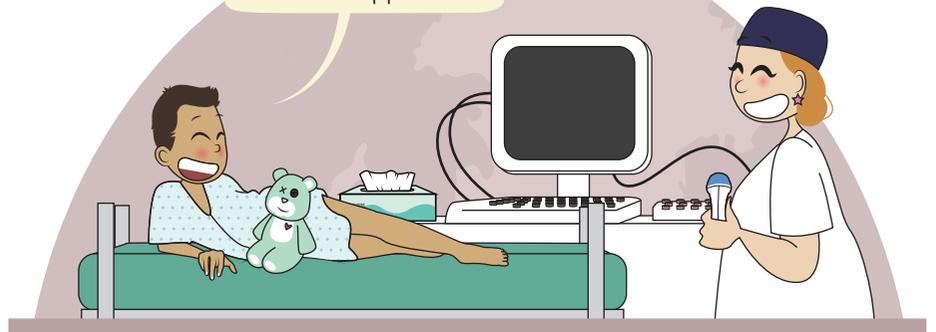


Parfois je dois faire une échographie des reins.



Ça permet de compter mes cailloux.

On va voir mon pipi à la télé.



Je peux aussi voir une urologue quand j'ai trop de cailloux qui bloquent mes reins !



C'est comme une mécanicienne mais pour les organes du pipi !

Je vais utiliser une sorte de laser pour détruire tes calculs.

Woaaaa c'est comme dans Star Wars ?



Et parfois, on peut voir un diététicien.



C'est le cuisinier de la santé, il parle tout le temps de manger !

Avec une bonne alimentation équilibrée, tu seras fort, comme moi !

Ouais ben j'espère un peu plus que toi quand même !



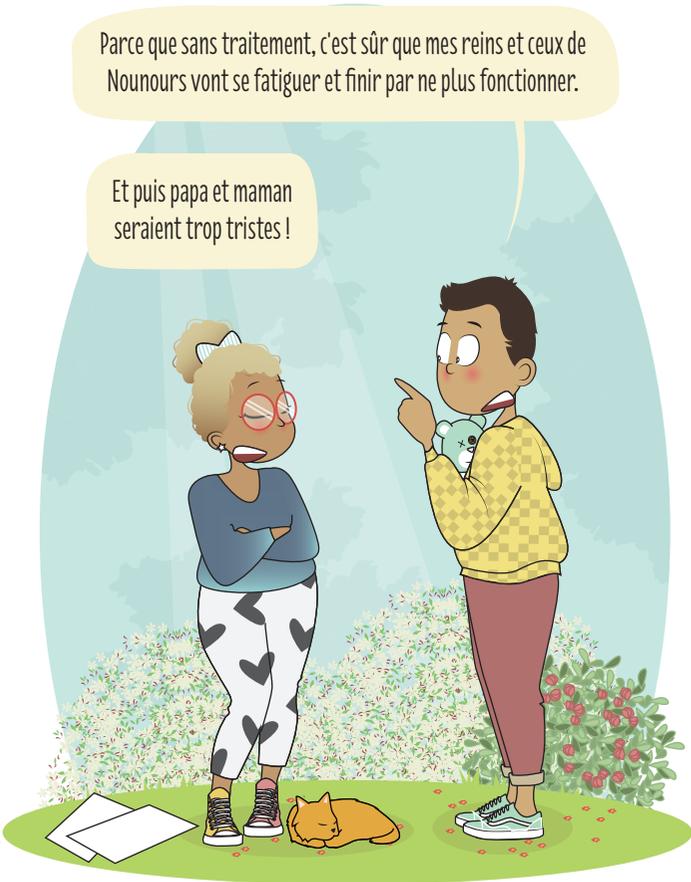
Et par exemple, si tu décides de partir faire le tour du monde avec Nounours et moi, ça fait quoi d'abord ?

C'est possible mais il me faut tous mes médicaments et je dois voir mon médecin régulièrement !



Parce que sans traitement, c'est sûr que mes reins et ceux de Nounours vont se fatiguer et finir par ne plus fonctionner.

Et puis papa et maman seraient trop tristes !



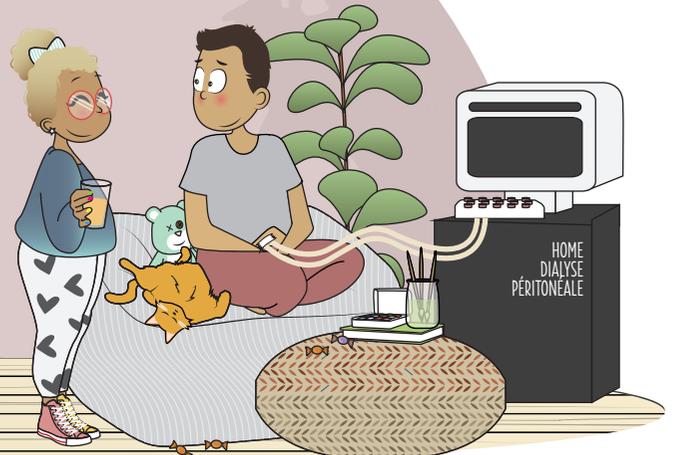
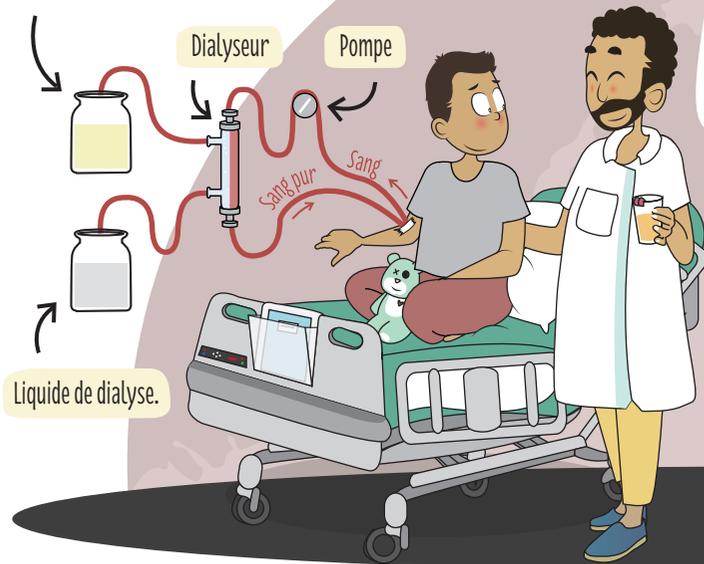
On appelle ça une insuffisance rénale.



Et dans ce cas, on doit aider le lutin avec la dialyse.

Grâce à une hémodialyse à l'hôpital et une dialyse péritonéale à la maison.

Liquide de dialyse avec les déchets éliminés.



La seule façon d'arrêter la dialyse, c'est une greffe de rein et de foie.

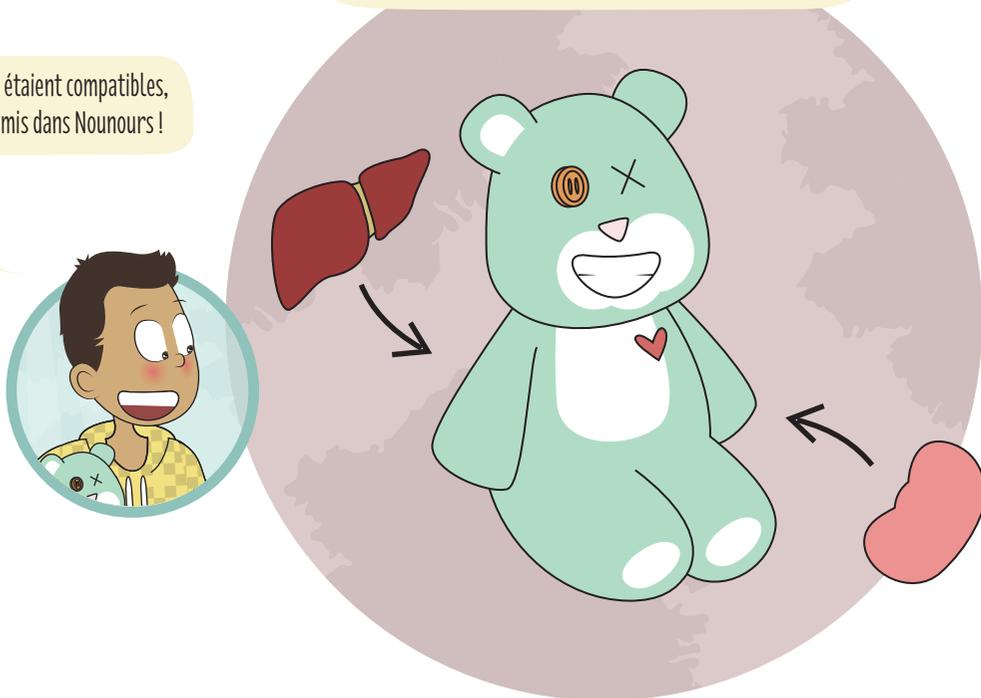


On te met le rein et le foie de quelqu'un d'autre ? Avec une agrafeuse ?



Par exemple pour Nounours, quand on a trouvé un rein et un foie, on a vérifié qu'ils étaient compatibles avec lui.

Vu qu'ils étaient compatibles, on les a mis dans Nounours !



Et bam !! Il n'a plus l'HP1!



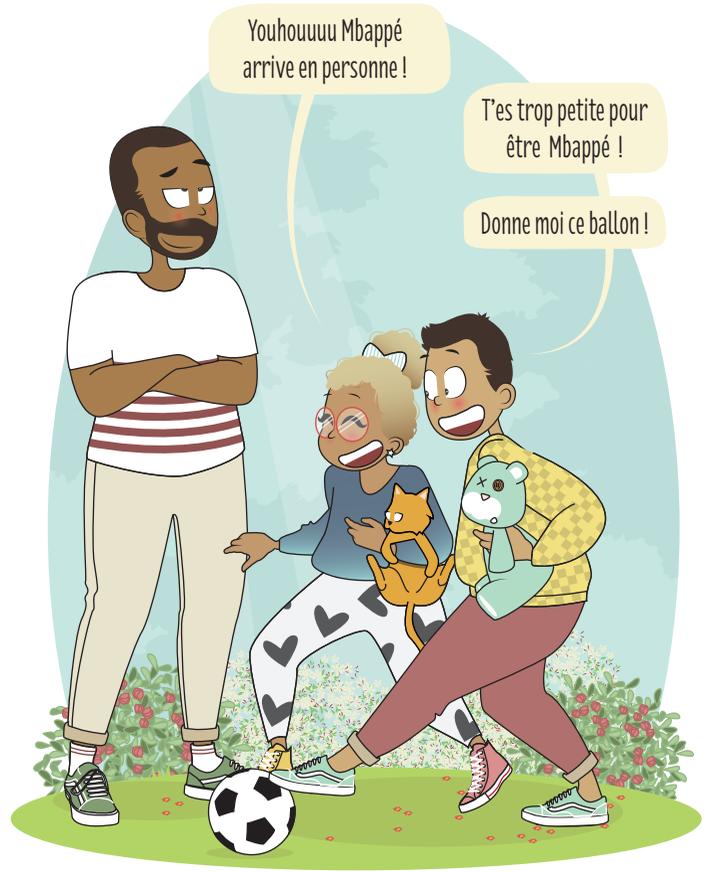
Mais ça reste une grosse opération ! Et tu dois prendre des médicaments toute ta vie !





Marius, Jade !

C'est l'heure du goûter !



Youhouuuu Mbappé arrive en personne !

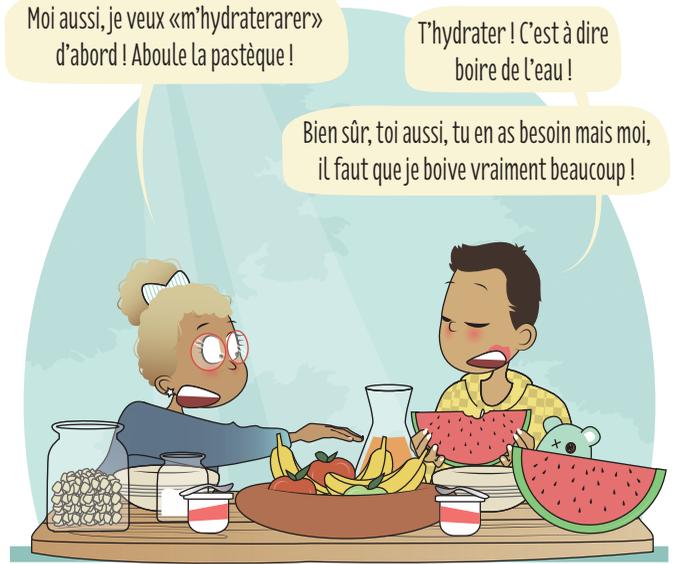
T'es trop petite pour être Mbappé !

Donne moi ce ballon !



Vous avez tout ce qu'il faut !

Marius, mange un peu de pastèque, ça t'hydratera !



Moi aussi, je veux «m'hydraterer» d'abord ! Aboule la pastèque !

T'hydrater ! C'est à dire boire de l'eau !

Bien sûr, toi aussi, tu en as besoin mais moi, il faut que je boive vraiment beaucoup !



Tu te rappelles de l'oxalate ?

Oui, la mauvaise potion magique, la Fée du foie qui panique et Le Lutin des reins qui est envahi, pauvrete !



Et bien l'eau permet de diluer l'oxalate dans le pipi pour soulager un peu les reins.

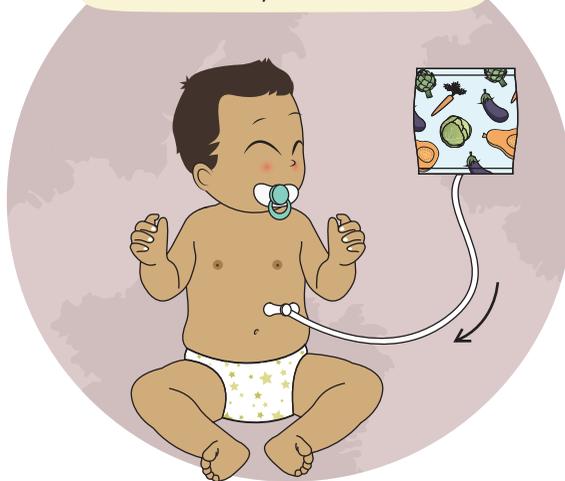
Hahaaaa dans ta face l'oxalate !!

Tu ne t'en souviens pas mais quand j'étais bébé, j'avais un tuyau dans le bidon...

Si je me rappelle, j'ai une mémoire d'éléphant de mer d'abord !



On appelle ça une gastrostomie. Ça m'a permis de rester bien hydraté même la nuit.



Ouais, je connais, j'ai un QI de 12 milliards moi !



C'est ça mais c'est du passé tout ça !



Maintenant je suis grand, je mange plein de fruits et légumes !

HIHIHIHIHIHI !!



Je prends ma gourde partout où je vais !

Même à l'école !

WAHOUUU !!

TROP BELLE !



Et j'ai mis un rappel sur ma montre pour penser à boire !

La classe à Dallas !



Et n'oublie pas de prendre ta vitamine B6 et ton citrate de potassium mon chéri !



B6, citrate... C'est pas de l'huile de moteur ça ?

Non, ce sont des compléments qui aident à ralentir la formation des cailloux d'oxalate.



Comme on est tous différents, chez moi ça fonctionne partiellement...



...mais pour certains, ça permet de rétablir un peu l'équilibre.



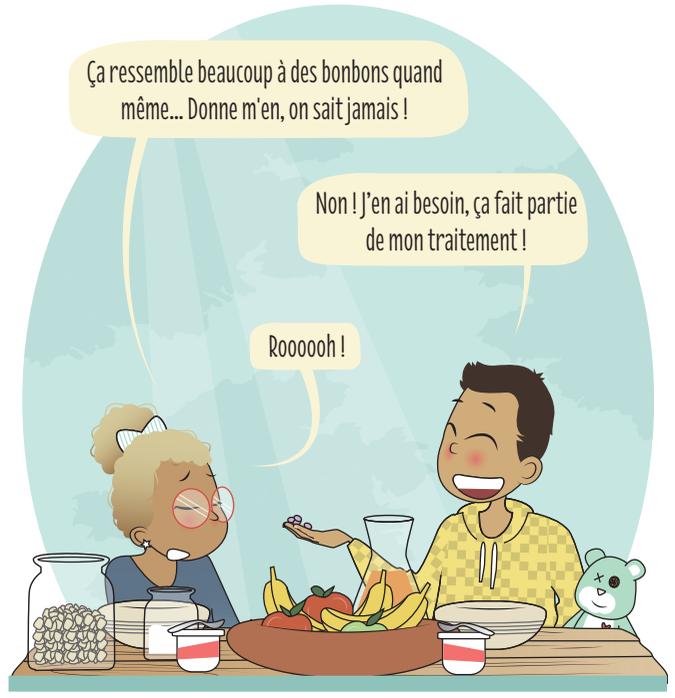
...et pour d'autres, ça ne change rien, malheureusement.



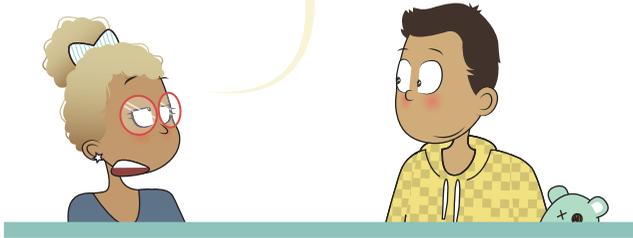
Ça ressemble beaucoup à des bonbons quand même... Donne m'en, on sait jamais !

Non ! J'en ai besoin, ça fait partie de mon traitement !

Roouooh !



Mais du coup comme ça fonctionne que partiellement, comment on fait ?



Justement, figure-toi que des chercheurs se sont intéressés à l'HP1 !



Un groupe de scientifiques a développé une technologie à base d'ARN interférent.

Ou l'ARNi !

Et s'en est servi pour développer un traitement pour l'HP1, tadaaam !

Tant de choses à apprendre !

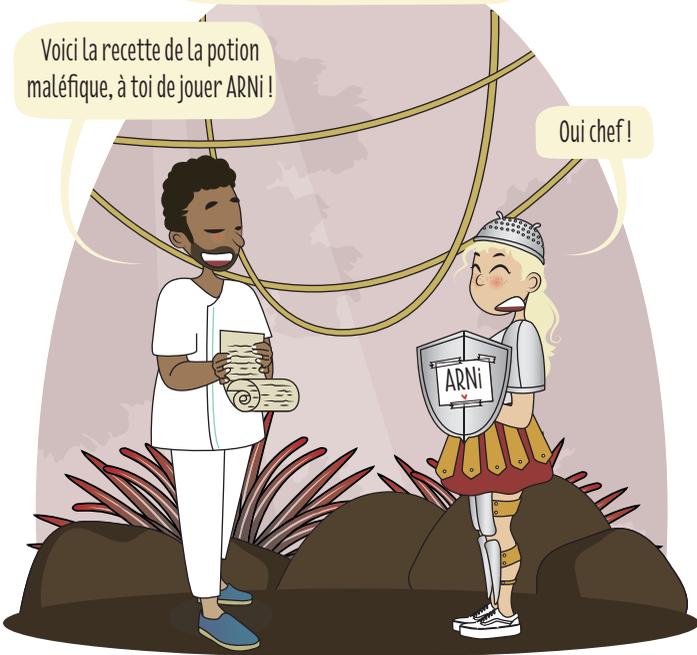
Ils ont même eu un prix nobel pour ça !



Comme l'oxalate envahit tout à cause de la potion maléfique, il faut empêcher sa fabrication !

Voici la recette de la potion maléfique, à toi de jouer ARNi !

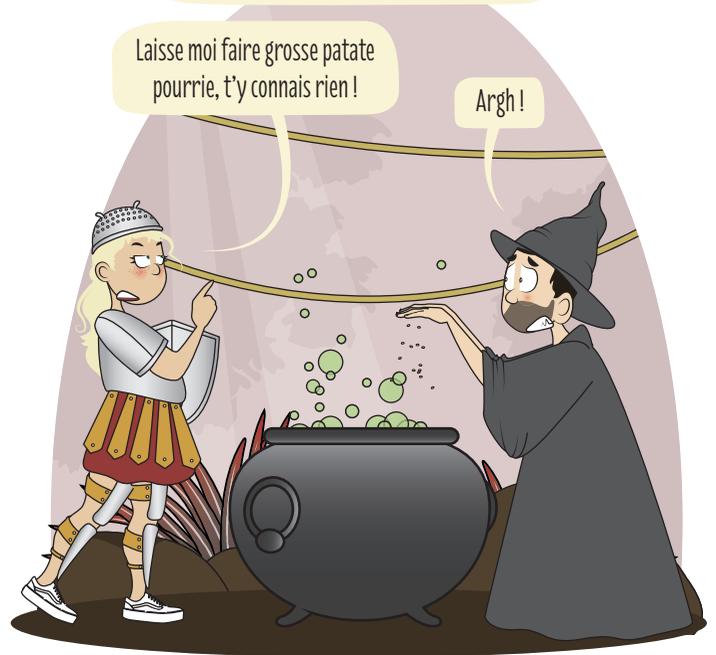
Oui chef !



L'ARNi va empêcher le sorcier d'utiliser sa recette, comme ça : pas de potion maléfique, et donc pas d'oxalate !

Laisse moi faire grosse patate pourrie, t'y connais rien !

Argh !



Sans oxalate, les risques de cailloux et de fatigue des reins sont diminués surtout chez les jeunes patients.

NooOoon !!

Merci ARNi, grâce à toi, on va pouvoir se reposer et se la couler douce devant des dessins animés !

Gaga guegueeeuu...





CRÉDITS

Scénariste : Juliette Mercier alias @stomiebusy

Dessinatrice : Juliette Mercier alias @stomiebusy

Conseil scientifique : Creafirst

Cette bande dessinée a été réalisée par le laboratoire Alnylam en collaboration avec le Dr Nathalie Biebuyck du service de Néphrologie Pédiatrique de l'Hôpital Necker - Centre de Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA)

et avec le soutien de



Découvrez les différents contenus et outils pour mieux vivre avec votre HP1 disponibles sur notre site **Vivre avec une HP1** en scannant ce QR code



Les mystères de l'HP1

(Hyperoxalurie primitive de type 1)

Marius est atteint d'HP1.
Avec beaucoup de pédagogie et de justesse, il explique à
sa petite sœur les mystères de cette maladie complexe
et l'importance d'un accompagnement adapté.



© 2024 - Alnylam France SAS - Tous droits réservés

Société au capital de 10 000 euros, RCS 818 575 730

100-102 avenue de Suffren, 75015 Paris, Information Médicale : medinfo@alnylam.com

PH1-FRA-00100 - Juillet 2024

 **Alnylam**
PHARMACEUTICALS