

LÉO, LE PETIT GARÇON

QUI VIVAIT DANS DU PAPIER BULLE

L'histoire d'un enfant
atteint de P.T.I*



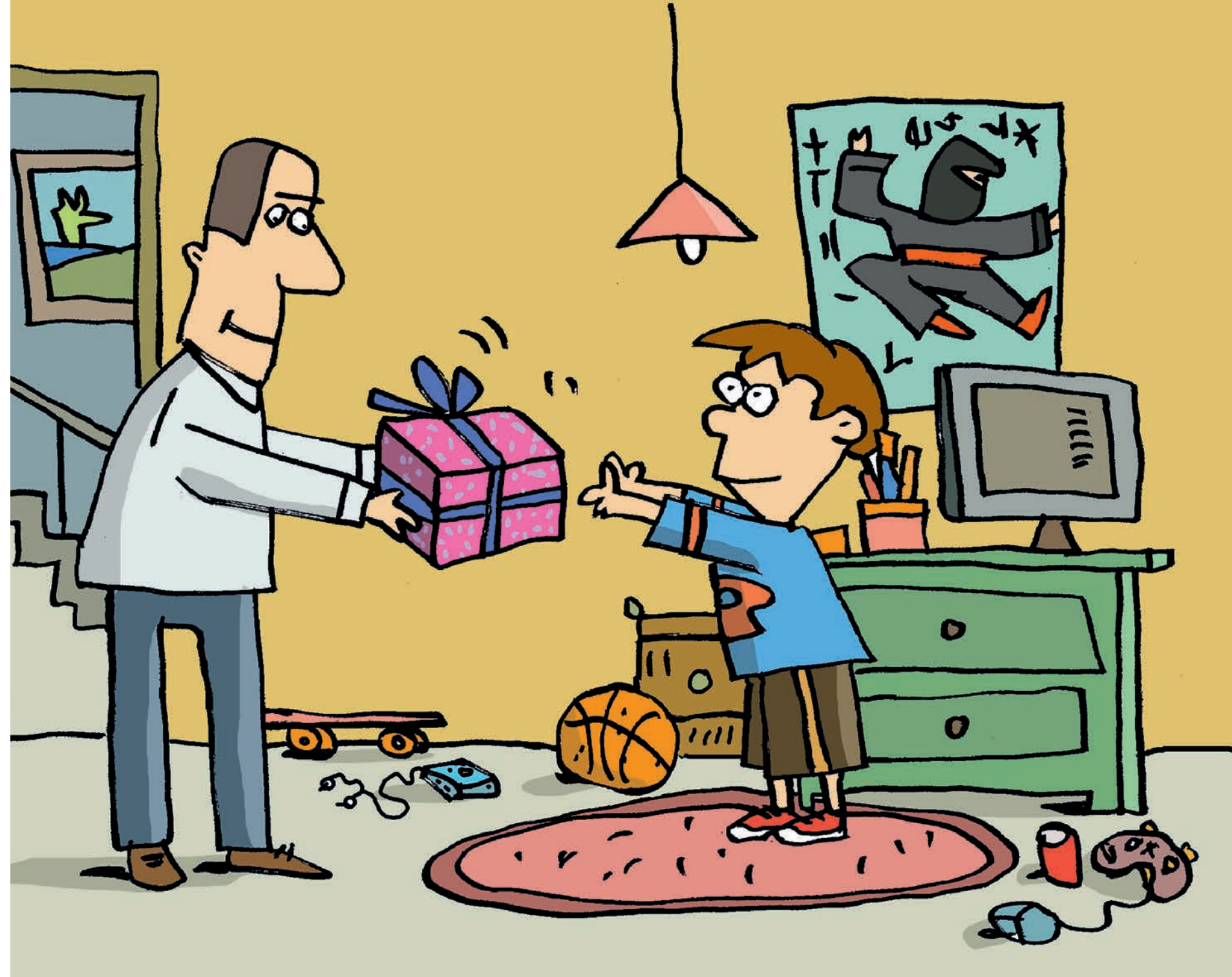
*P.T.I = Purpura thrombopénique immunologique

Hier, c'était le jour de mon 7^e anniversaire.

Papa m'avait dit qu'il me ferait un cadeau très particulier quand il rentrerait du travail.

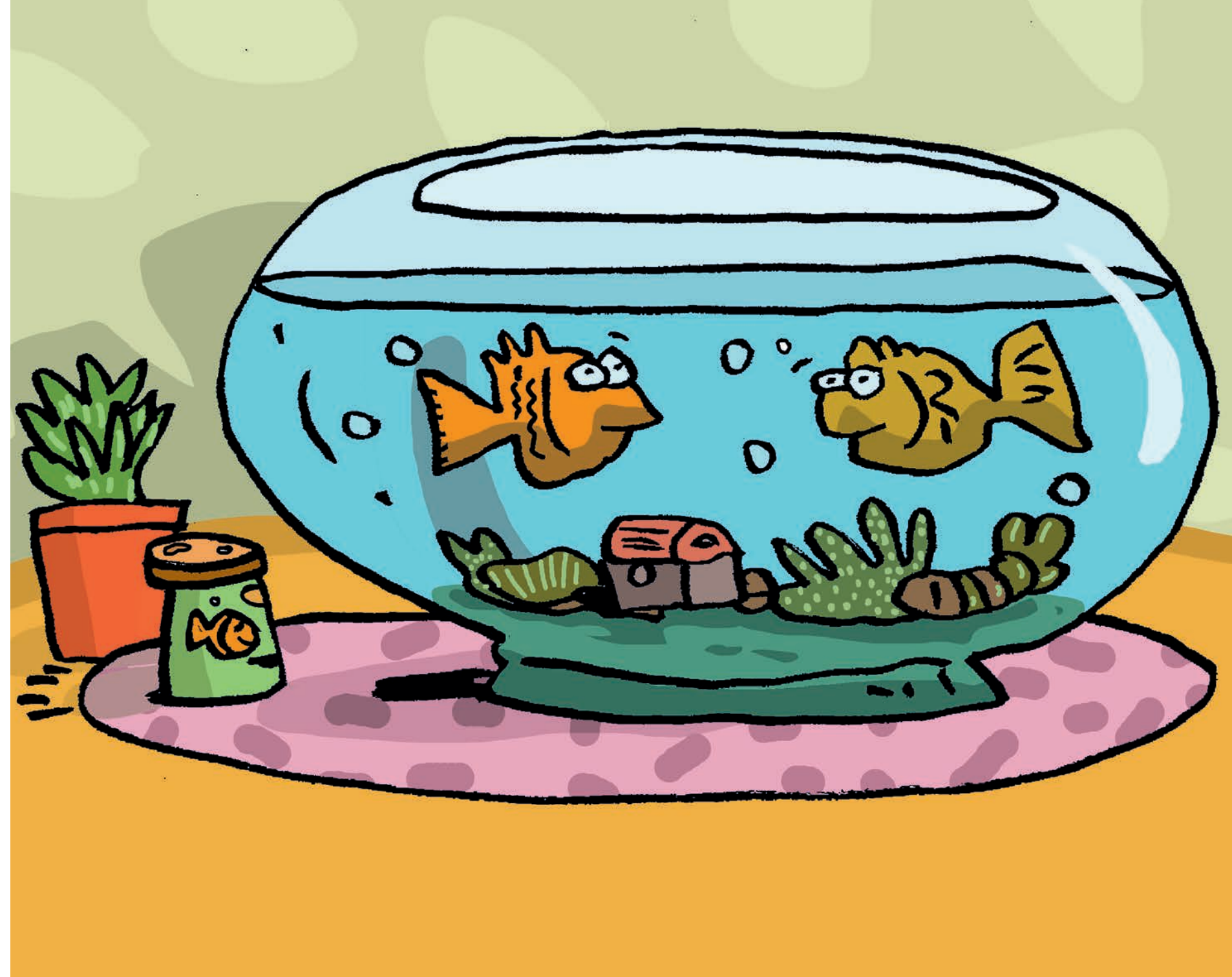
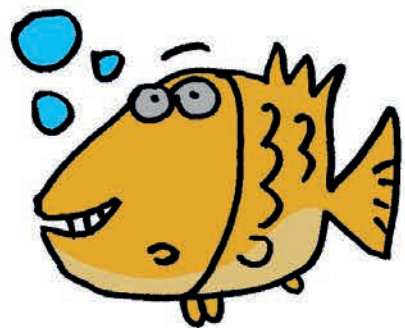
Quand je l'ai entendu monter les escaliers, j'ai couru vers la porte. J'étais tout excité.

Il a posé une grosse boîte emballée dans du papier cadeau sur la table.

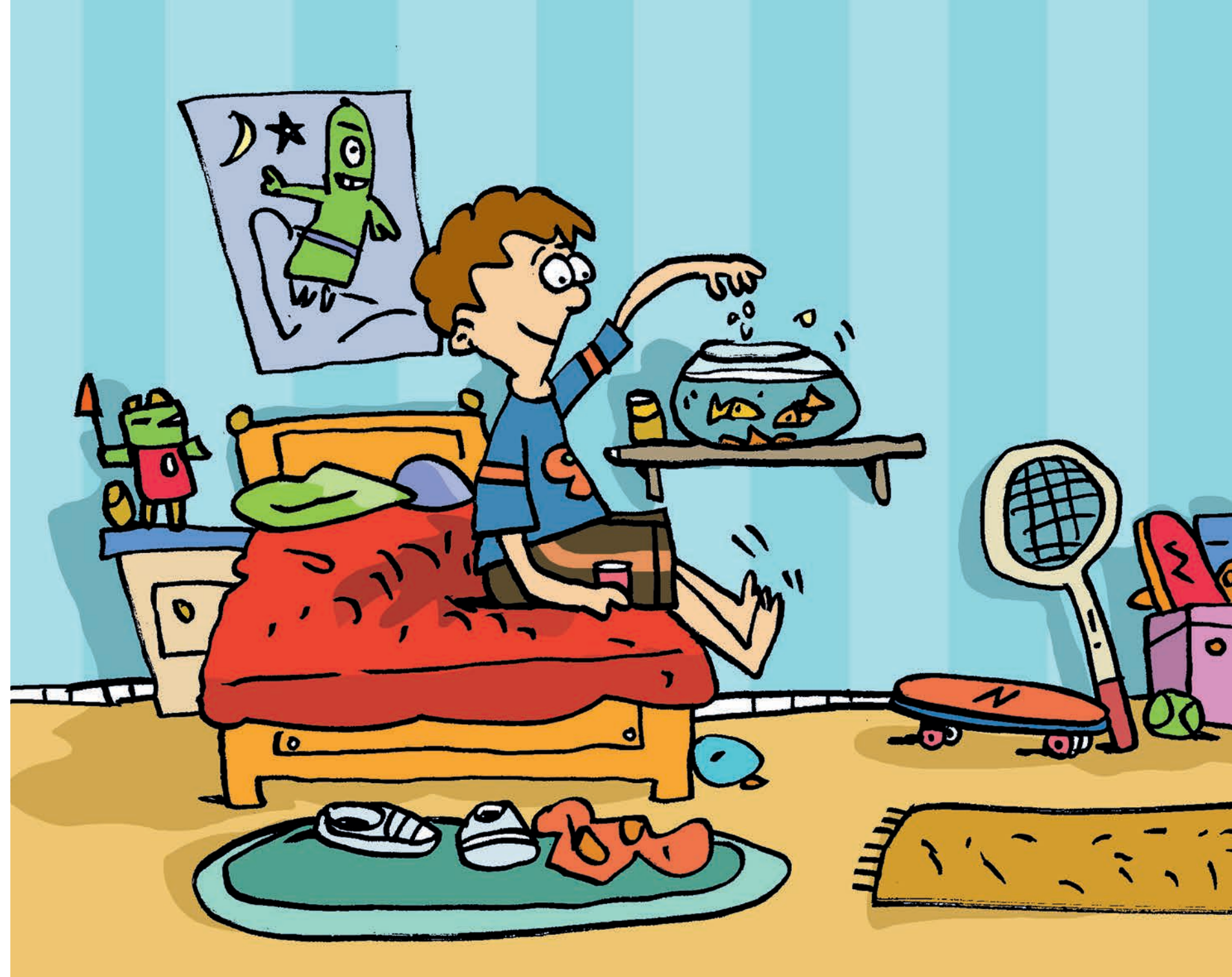


Papa m'a dit :
« - Ne secoue pas la boîte mais ouvre-la délicatement. »

J'ai soulevé doucement le couvercle de la boîte et j'ai vu
un bocal en verre. Il était entouré de papier bulle et
dedans, deux poissons rouges nageaient dans l'eau.



Papa m'a aidé à sortir le bocal de la boîte.
Nous l'avons placée sur une étagère à côté de mon lit.
Il m'a dit que nous devons prendre bien soin du bocal.
De la même façon que nous devons faire très attention
à ne pas se faire mal.
Un petit coup pourrait fendre le verre du bocal et l'eau
fuirait partout.





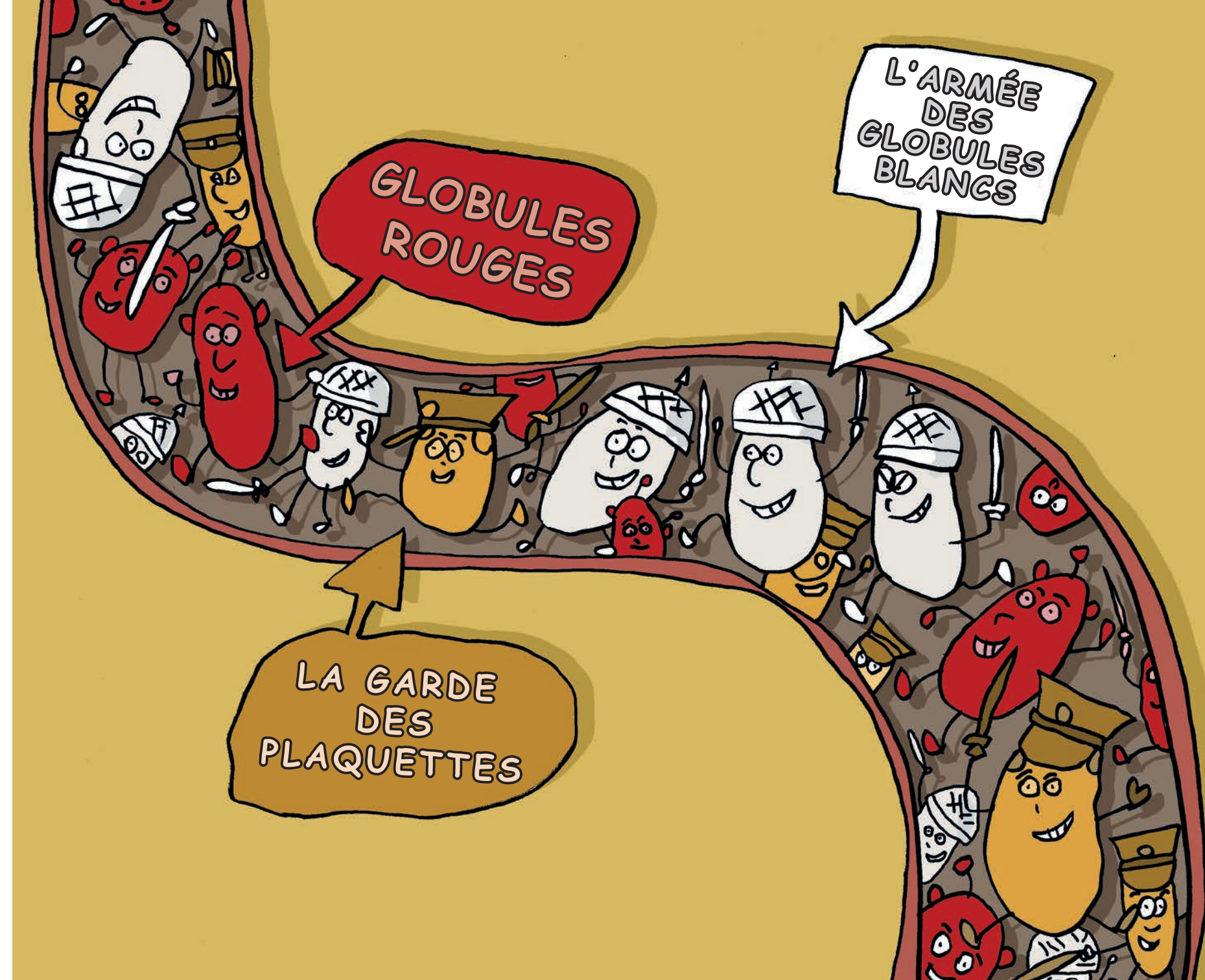
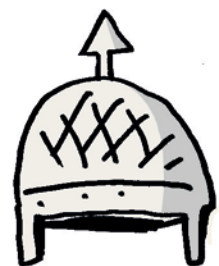
J'ai rigolé et j'ai rappelé à mon Papa que cela ne pouvait pas arriver à notre corps !
Même si notre corps est rempli de sang, si nous nous coupons, il sait comment faire pour refermer la coupure.
Comment je le sais ? Parce que j'ai une maladie qui s'appelle un P.T.I. C'est un problème avec le sang.
Le médecin m'a expliqué ce que c'était. Je vais vous l'expliquer à mon tour.



J'ai un P.T.I.

Un quoi ?

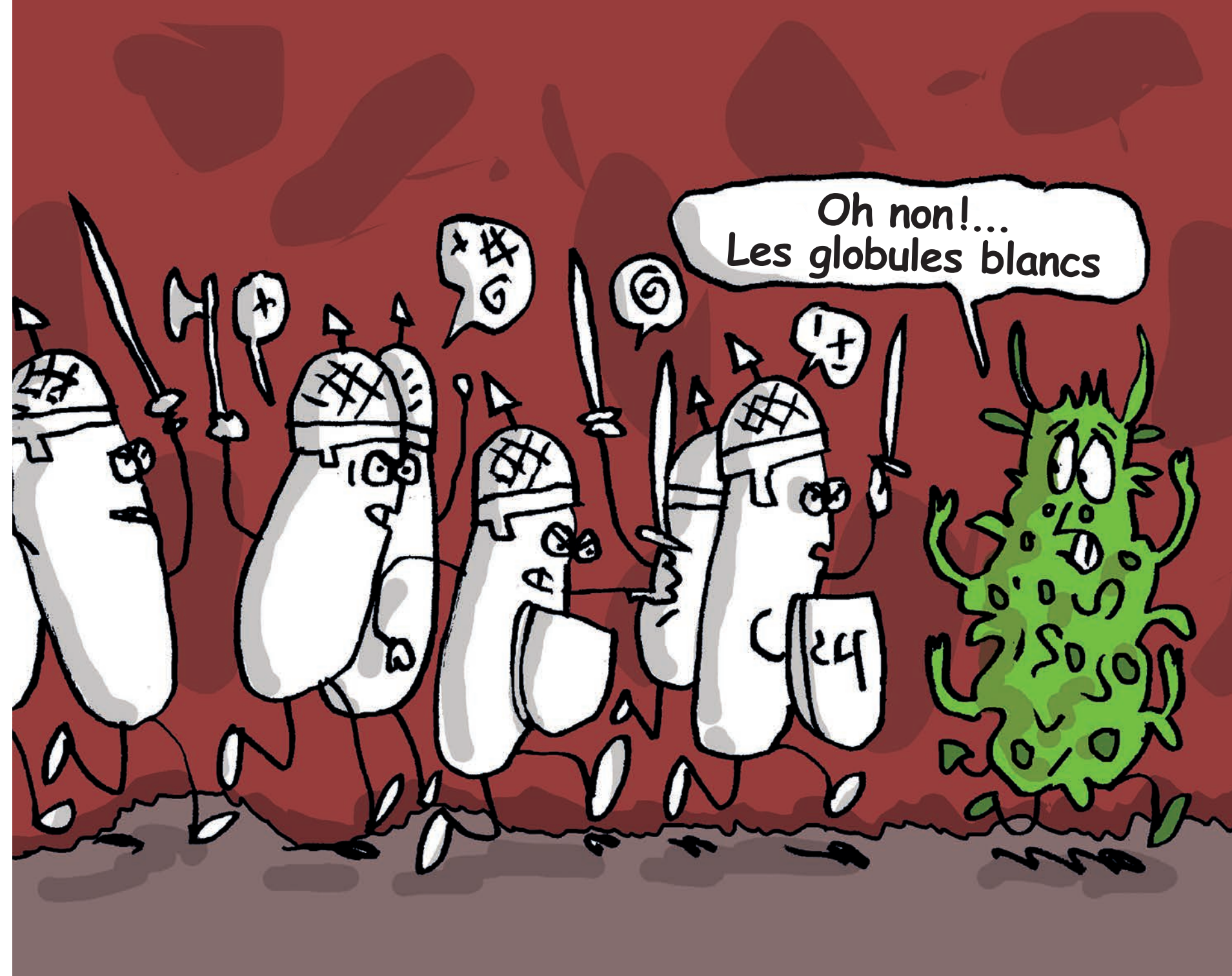
Notre corps contient un grand nombre de tuyaux appelés veines et artères. Ces veines et ces artères transportent le sang. Le sang est très important car il transporte l'oxygène et la nourriture dans toutes les parties du corps. On y retrouve aussi beaucoup d'éléments minuscules appelés cellules. Elles nagent comme des poissons dans une rivière. Chaque famille de cellules a son propre travail.

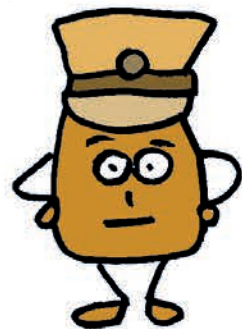


Les globules rouges (cellules qui donnent la couleur rouge au sang) sont la première famille d'éléments minuscules : ils apportent de l'oxygène à toutes les autres cellules du corps.

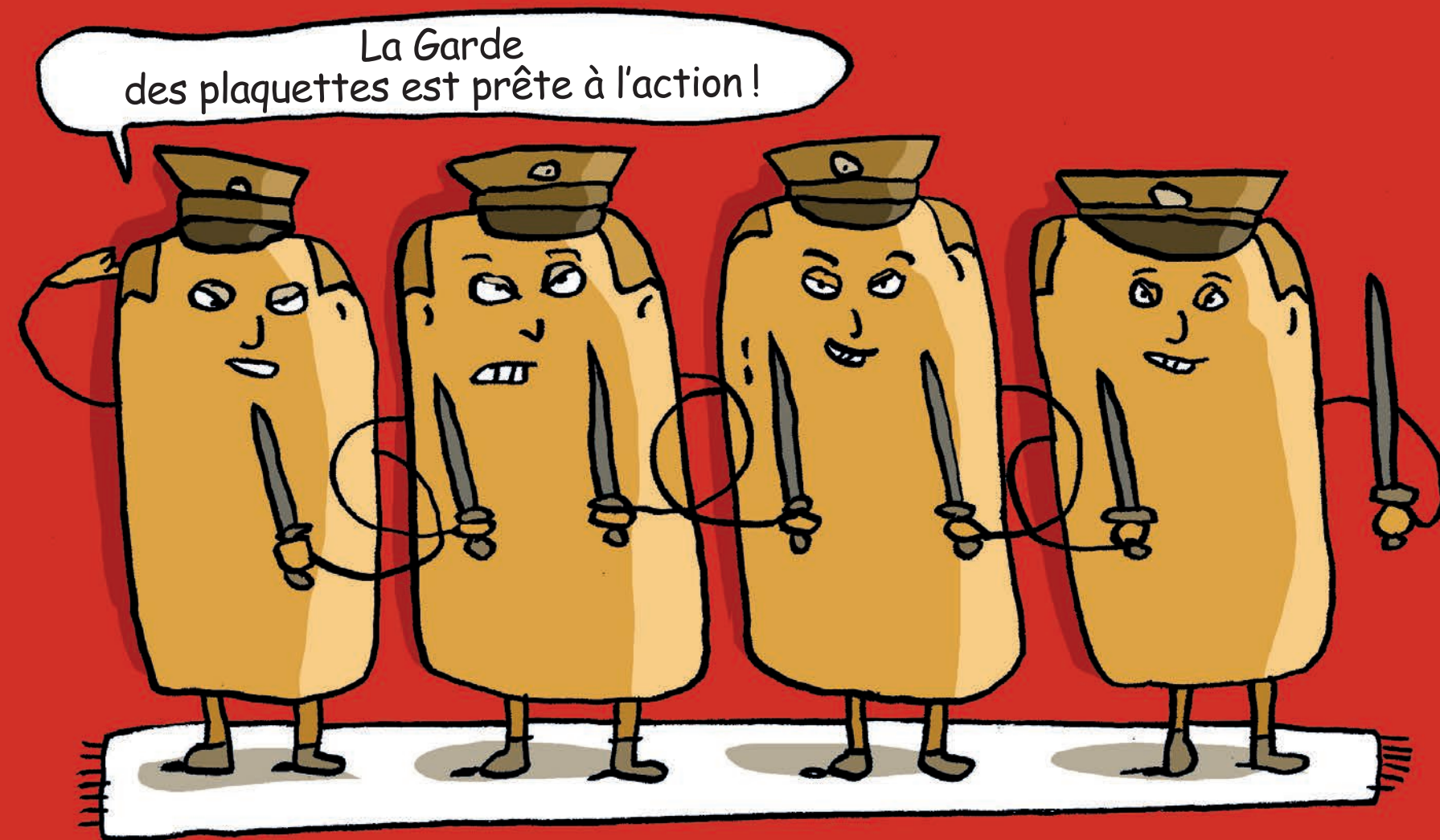
La seconde famille est « l'armée » des globules blancs (cellules de défense du corps). Son travail est de combattre les virus, les bactéries et les autres choses dangereuses qui envahissent notre corps.

En science, les globules blancs font partie de ce qu'on appelle « le système immunitaire ».





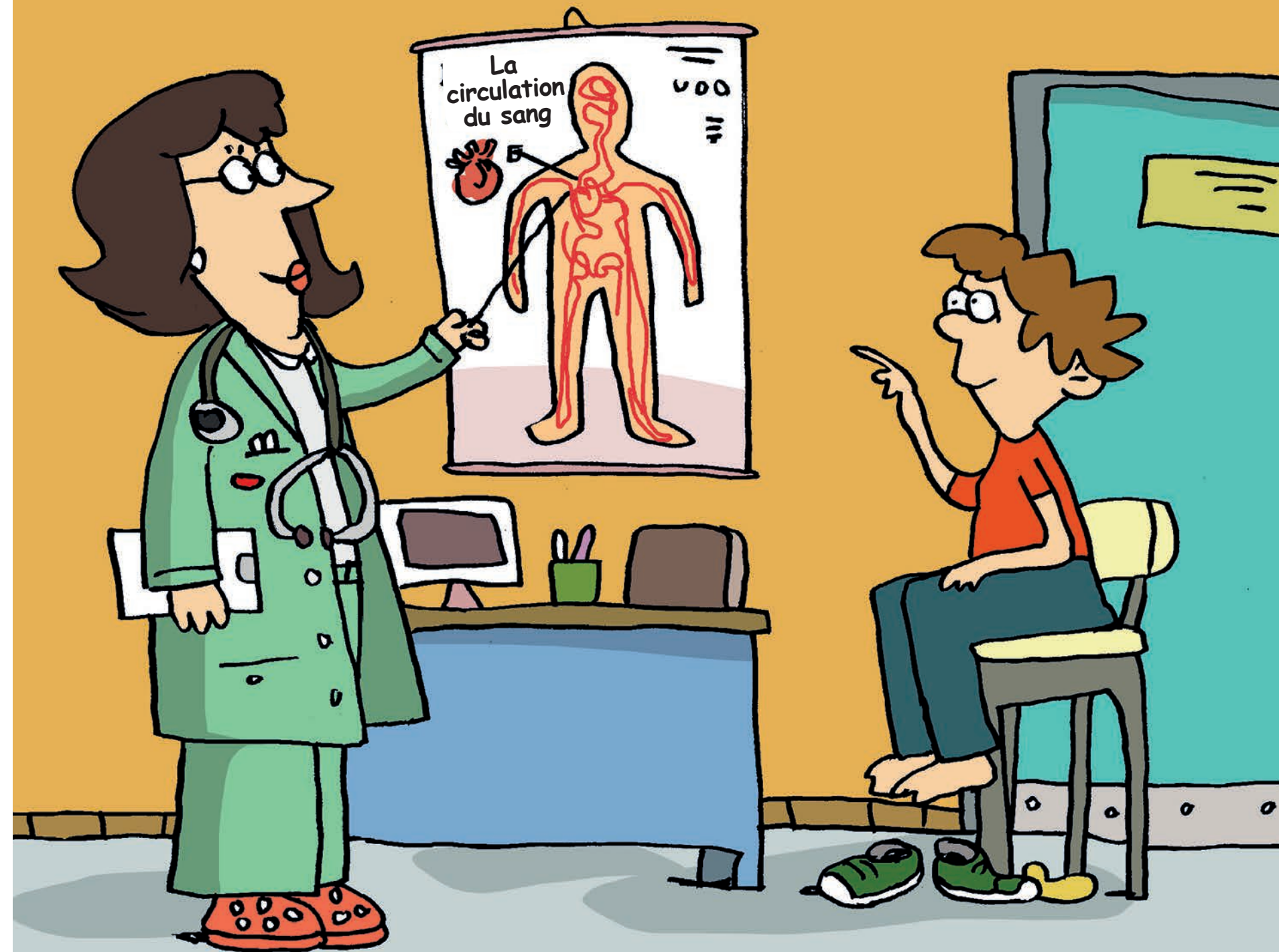
La troisième famille est la Garde des plaquettes : ce sont ces cellules qui trouvent les blessures. Elles se collent les unes aux autres pour former une barrière, appelée « caillot sanguin ». C'est ce caillot sanguin qui empêche le sang de fuir par les trous ou les fissures. La doctoresse m'a expliqué : « - quand on dit que le sang a coagulé, cela signifie que les plaquettes ont fait leur travail ».



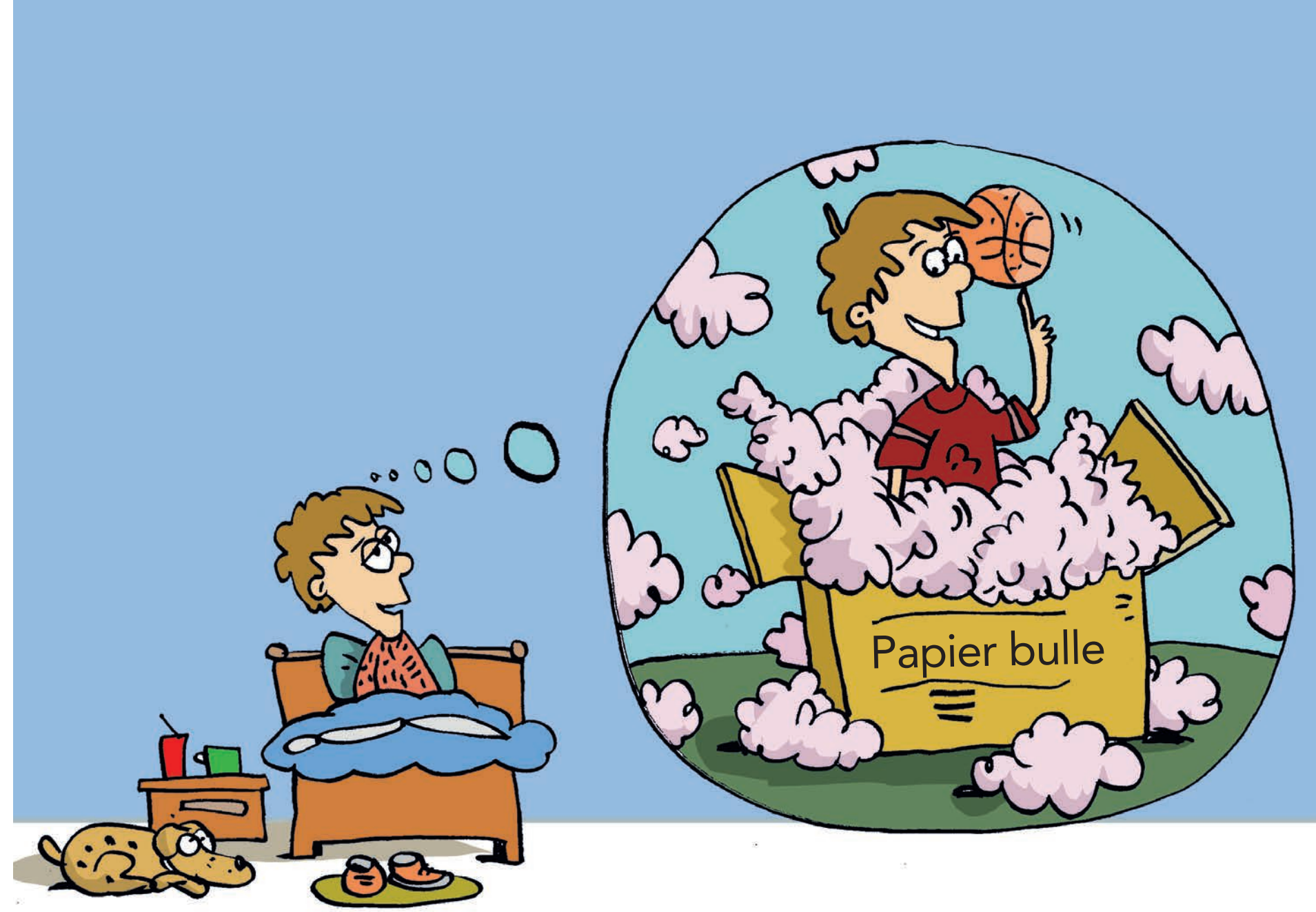
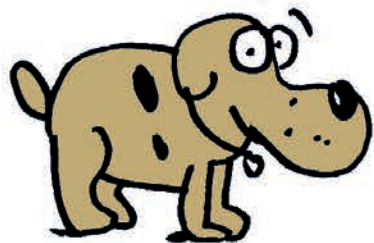
Le travail des plaquettes est très important. C'est grâce à elles que nous pouvons jouer, sauter, danser, nager, faire du sport et toutes sortes d'activités sans souci. Même si nous nous blessons et que nous saignons un petit peu, les plaquettes vont tout de suite entrer en action pour que le sang arrête de couler, ou que le bleu disparaisse.



La doctoresse m'a expliqué que les enfants qui ont un P.T.I., n'ont pas assez de plaquettes dans leur sang. C'est beaucoup plus difficile pour la Garde des plaquettes de boucher les trous ou les coupures quand ils se blessent. C'est pour cette raison que j'ai parfois des petites taches rouges ou bleues sur la peau (des pétéchies, des ecchymoses, des hématomes...). Ou que quelquefois, je saigne du nez. Comme j'ai moins de plaquettes, elles ont du mal à arrêter la fuite de sang.

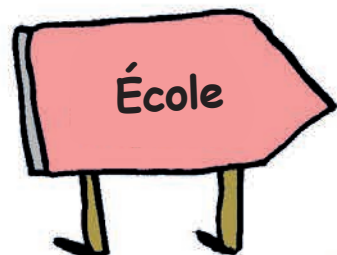


C'est pour cette raison que je dois faire plus attention et être plus prudent que les autres enfants. Maman le rappelle tout le temps à Papa. D'ailleurs, Papa répond toujours :
« - Ça ne veut pas dire qu'il faut le mettre dans du papier bulle ».
Et je trouve ça toujours très drôle. J'imagine des enfants mis dans des boîtes pleines de papier bulle pour les empêcher de se faire mal.

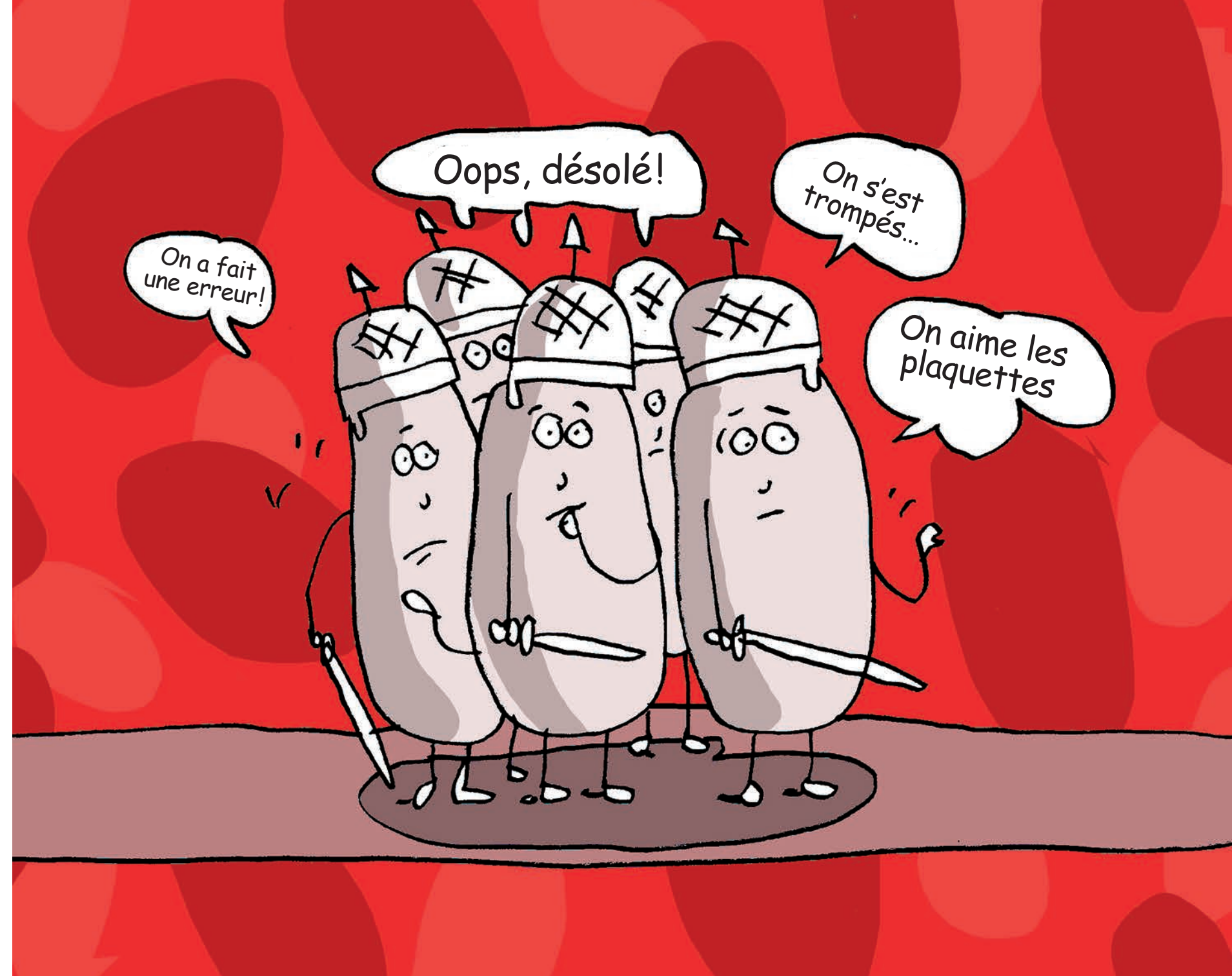
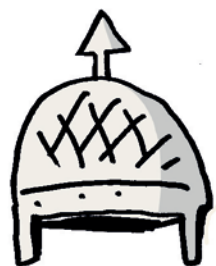


Même avec ma maladie je peux faire la plupart des sports que je souhaite. Mais à certains moment, quand mes plaquettes sont trop basses, je dois tout de même éviter certains sports de contact ou à risque. Par exemple : le rugby, la boxe, l'équitation ou le ski. Aussi, je dois me protéger avec un casque et des protections pour faire du vélo, du skateboard ou de la trottinette. Dans la cour de l'école, je peux jouer à tous les jeux avec mes copains, mais je dois quand même faire attention.

Mais, c'est tout ! Je ne suis pas fragile et je ne vis vraiment pas dans du papier bulle !

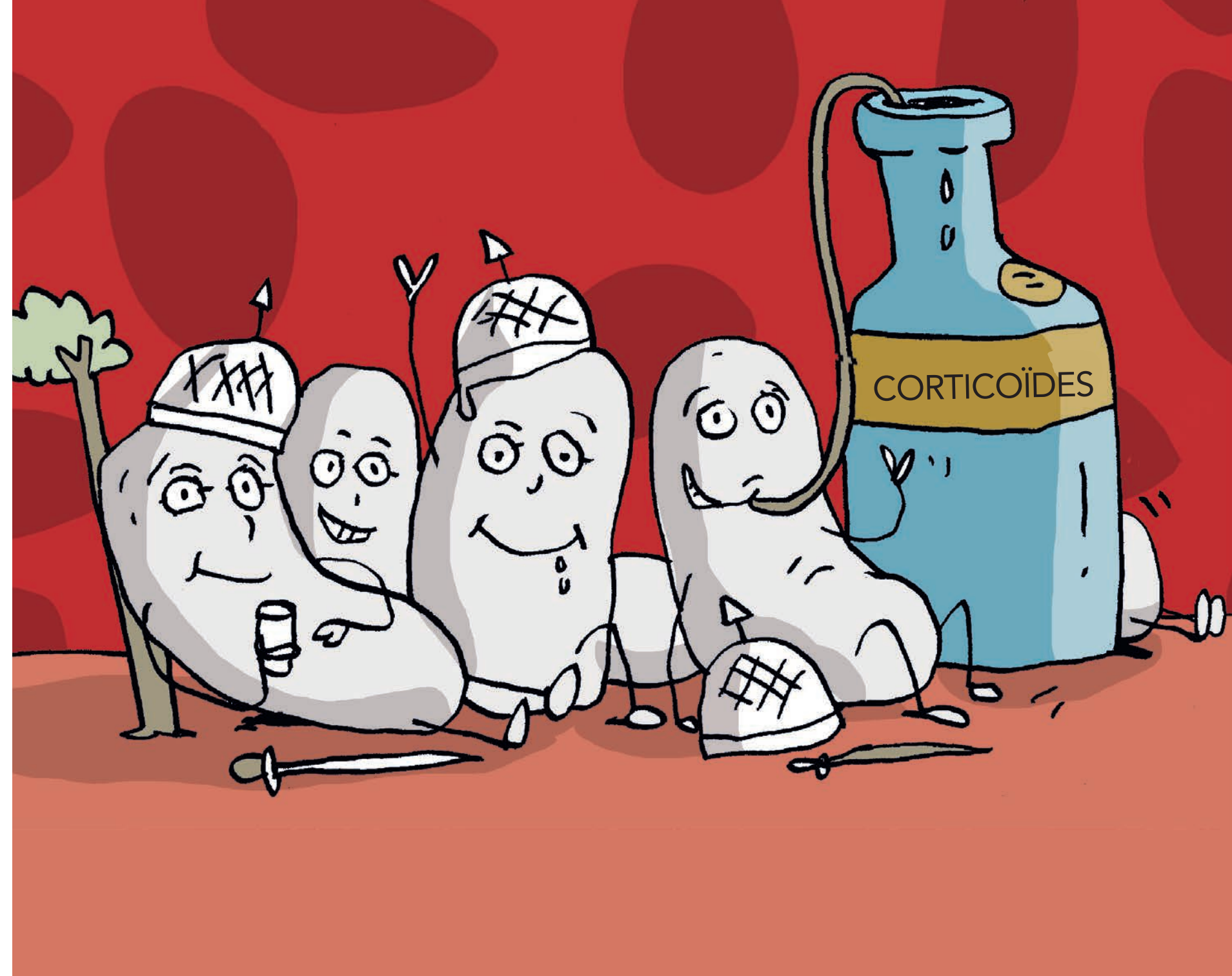
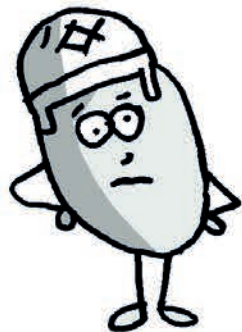


J'ai demandé à la doctoresse pourquoi j'avais moins de plaquettes que les autres enfants. Elle a répondu que c'est quelque chose qui arrive. Parfois l'Armée des globules blancs « perd un peu la boule » et prend les plaquettes pour des virus, des bactéries ou autres choses dangereuses. L'Armée des globules blancs attaque alors les plaquettes. Elle dit aussi qu'elle espère qu'en grandissant, mes globules blancs réaliseront qu'ils se sont trompés et arrêteront de combattre mes plaquettes.



Si mes bleus et mes ecchymoses deviennent trop fréquents ou durent trop longtemps, mes parents discutent avec la doctoresse. Car même si notre corps peut parfois résoudre ce problème tout seul, il peut aussi avoir besoin de certains médicaments. Chaque type de médicaments fonctionne de manière différente.

Le premier type de médicaments appartient à la famille des "corticoïdes". En général, on doit prendre un comprimé ou du sirop qui calme l'Armée des globules blancs. Du coup, il y a moins de risque qu'ils attaquent les plaquettes.





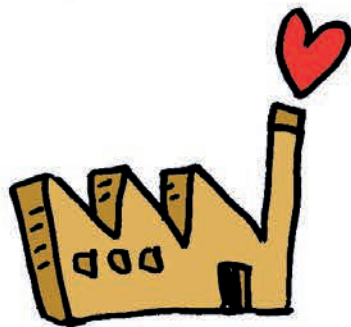
Un autre type de médicaments appartient à la famille des “immunoglobulines”. Ces médicaments ajoutent plein de fausses cibles pour les globules blancs. Ils sont alors déboussolés et attaquent ces nouvelles cibles plutôt que les plaquettes.



Le troisième type de médicaments fait partie des imitateurs de la « thrombopoïétine ».

La « thrombopoïétine » est une molécule qui permet au corps de fabriquer des plaquettes. Les imitateurs de cette molécule lui ressemblent énormément. Le corps pense qu'il a beaucoup de thrombopoïétine. Il fabrique alors encore plus de plaquettes qu'habituellement. Ainsi, il y en a assez pour arrêter les saignements.

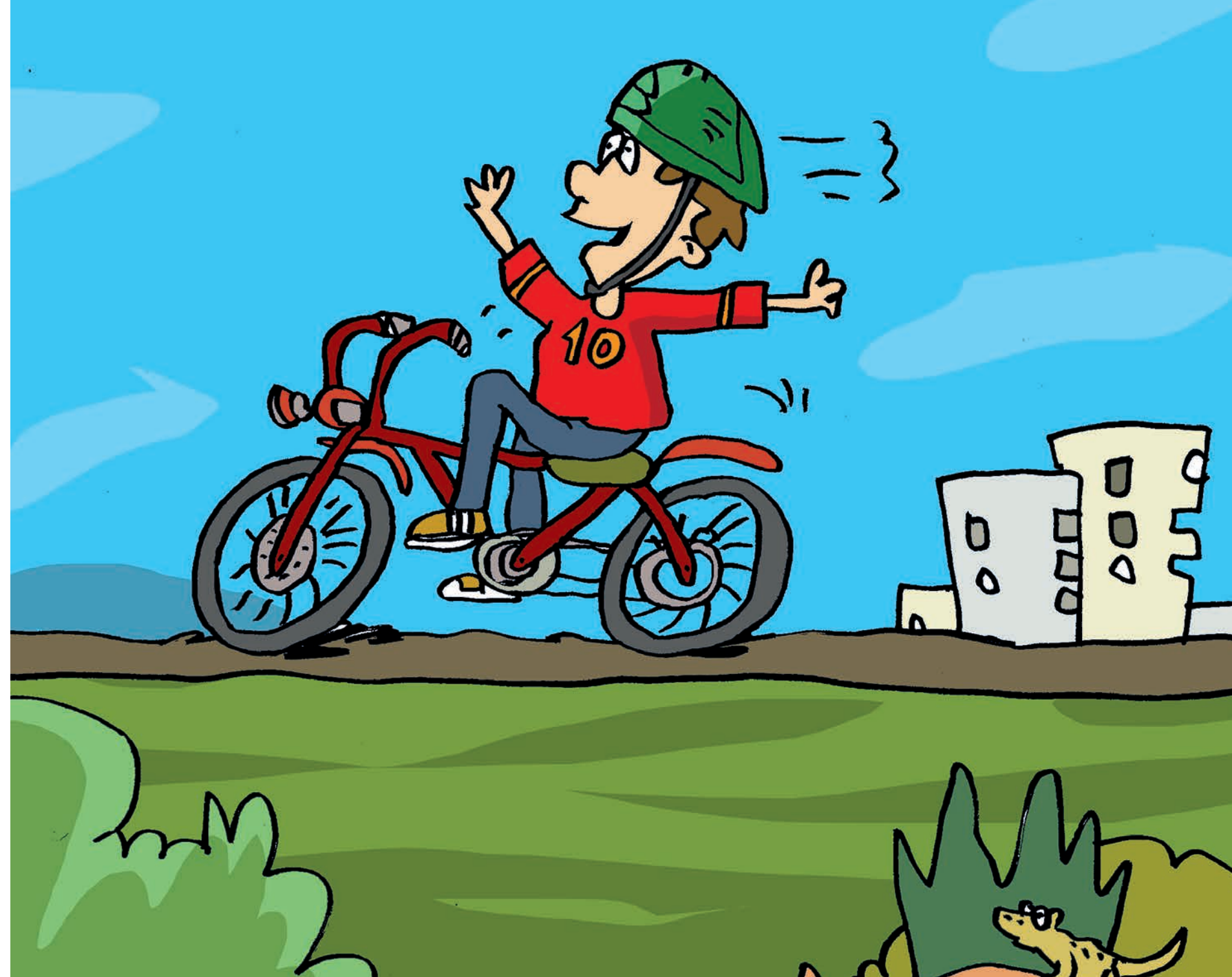
C'est à la doctoresse de décider du meilleur traitement pour moi.



En attendant, je continue à fêter mon anniversaire, à m'amuser avec mes copains, à aller à l'école et à faire du sport, juste en faisant attention.



Et peut-être que d'ici mon prochain anniversaire, mon corps ne sera plus débousolé. Je pourrai enfin ne plus me préoccuper de mon nombre de plaquettes !





Relu par le **Pr Pasquet**
pédiatre spécialisée en hématologie,
chef de service de pédiatrie du CHU
de Toulouse
Pour le compte de l'**association Toulouse**
Recherche Enfant Cancer (TREC).

O-CYTO.ORG



Relu par l'**association de patients O'cyto**



NOVARTIS | Reimagining Medicine

106790 - Décembre 2021 - copyright Novartis Pharma SAS

