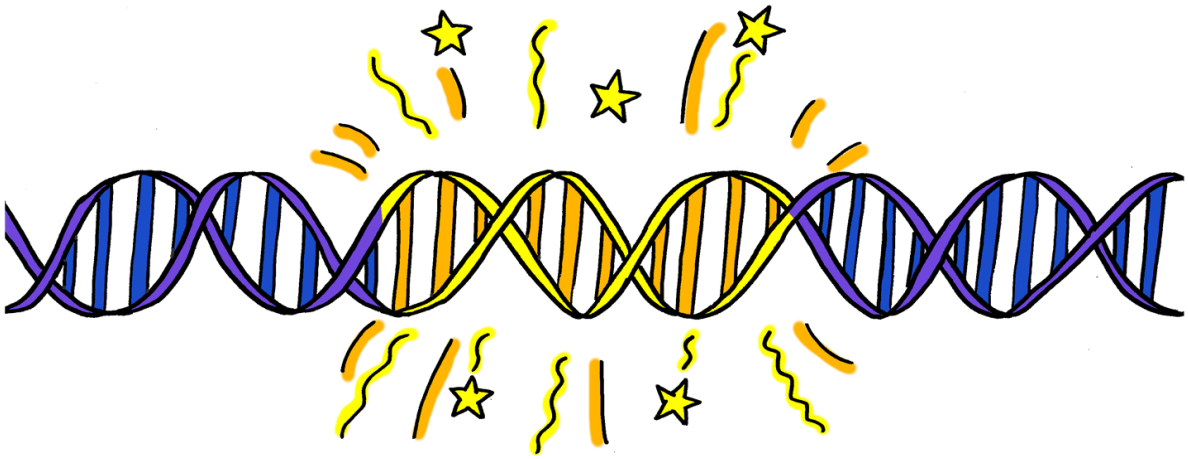
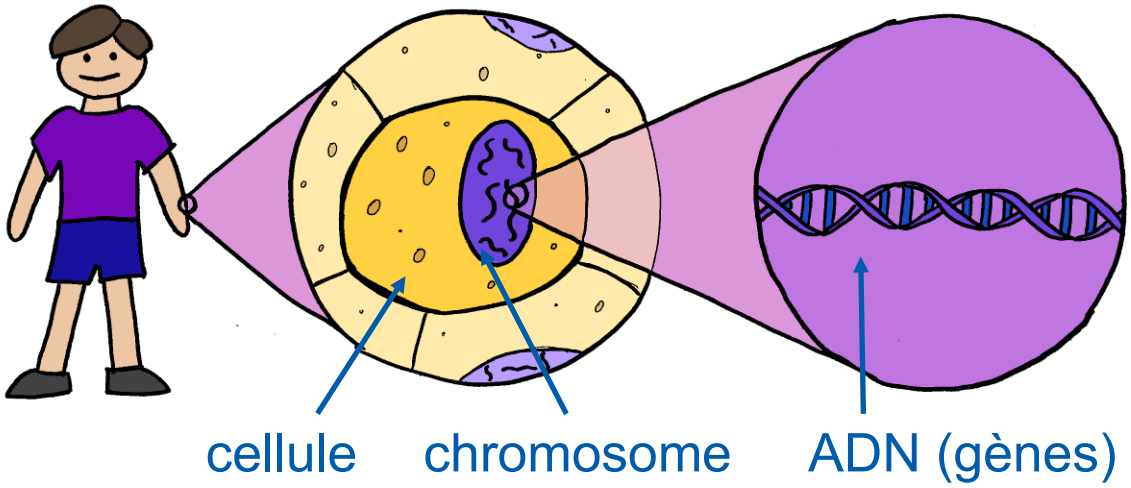


L’histoire de mon gène

Un livre d’images pour les enfants atteints du syndrome de Malan

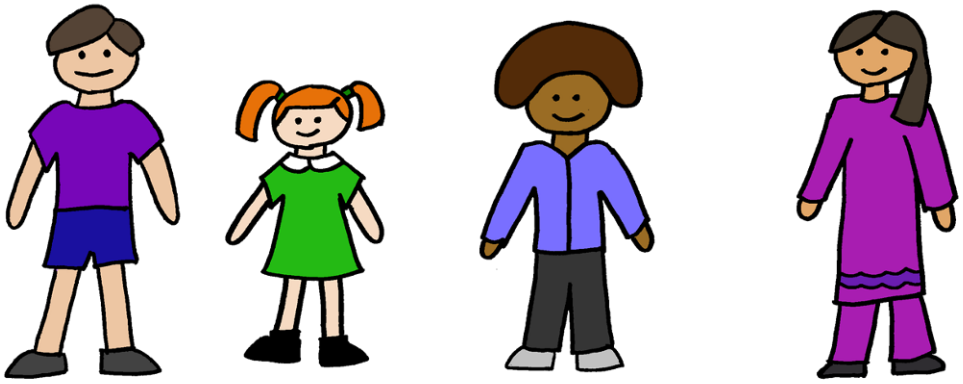


Ton corps est construit à partir de tout petits blocs de construction qu’on appelle des cellules.

Presque toutes tes cellules contiennent de l'ADN, qui est rempli d'instructions sur comment te fabriquer.

Ces instructions sont appelées gènes.

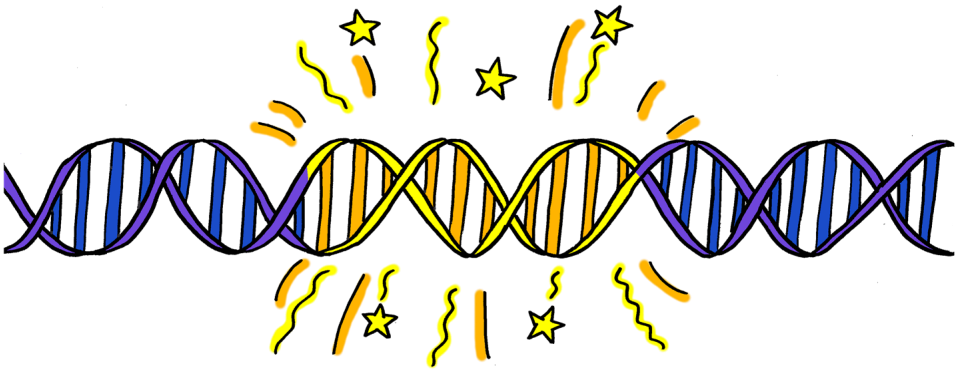
Tu peux imaginer que tes cellules contiennent un grand livre d’instructions, et que chaque gène est une phrase différente dans ce livre.



Les gènes aident à déterminer ta taille, la couleur de tes cheveux, et plein d'autres choses sur toi.

Mais les gènes ne décident pas de tout.

Les choses qui se passent dans ta vie font aussi une différence. Par exemple, si t’écoutes beaucoup de musique, tu connais peut-être plus de chansons. Et si tu ne dors pas assez, tu peux te sentir fatigué.

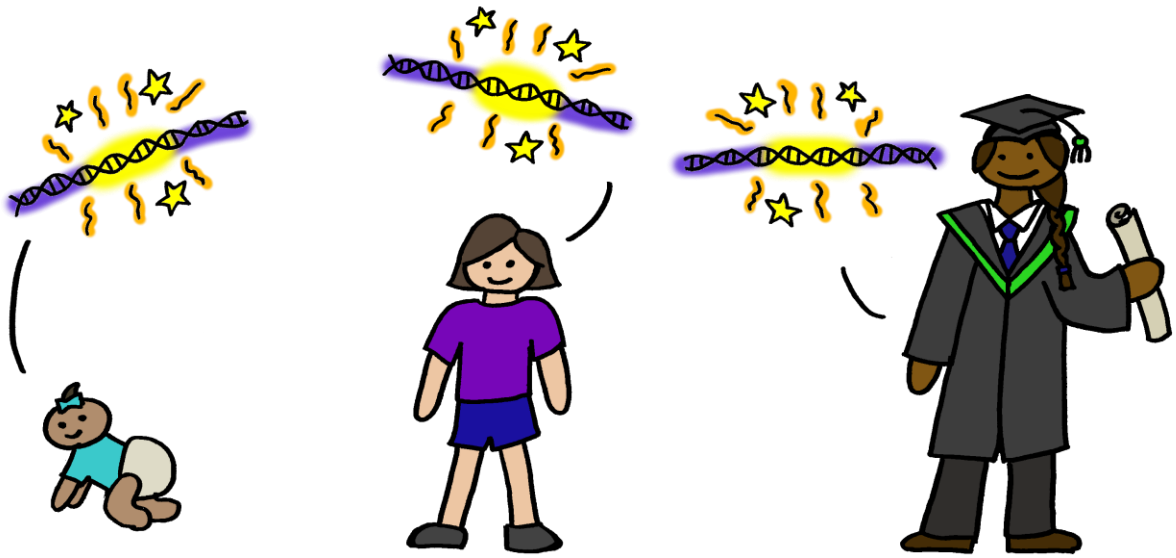


On a tous des milliers de gènes, et chaque gène a un nom spécial.

Parfois, un gène peut avoir un petit changement, et cela peut changer ses instructions.

Un de tes gènes, qui s’appelle NFIX, a un petit changement, et alors une copie de ce gène ne peut pas donner ses instructions comme d’habitude.

Mais tu as aussi une autre copie du gène NFIX, qui, elle, n’a pas été changé.



Il y a d'autres enfants comme toi qui ont un petit changement dans leur gène NFIX. Ils ont tous le syndrome de Malan.

Comme tous les enfants, avec ou sans ce changement, vous êtes tous différents les uns des autres.

Certains enfants avec ce changement génétique trouvent certaines choses plus difficiles à faire que les enfants sans le changement, mais c’est différent pour chaque enfant.

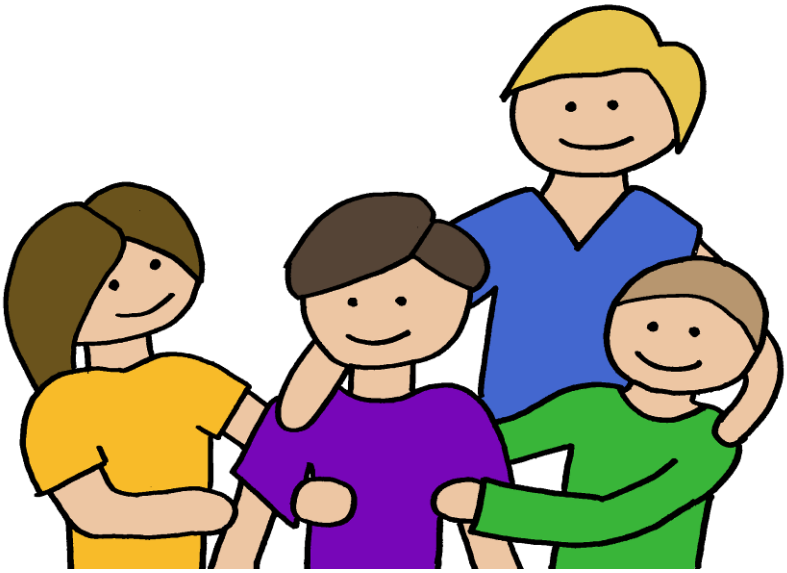
Certains enfants avec un changement du gène NFIX mettent plus de temps à apprendre à marcher et à parler.

Certains ont besoin de plus d'aide pour comprendre les choses.

Certains ne voient pas très bien sans lunettes.

Et certains en ont un peu marre quand c’est difficile de parler ou de comprendre ce que disent les adultes.

C’est bien de savoir qu’il y a un changement dans ton gène, parce que maintenant, si certaines choses sont difficiles pour toi, ta famille et tes professeurs pourront encore mieux t’aider.



N'oublie pas qu’on est tous différents, chacun à notre façon. Et on a tous besoin d’aide parfois. C’est bien que tu sois exactement comme tu es, parce que ta famille t’aime beaucoup tel que tu es.

Pour tout soutien et contacts avec d'autres familles concernées

Rare Chromosome Disorder Support Group
(Groupe de soutien pour les anomalies chromosomiques rares)
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey RH8 9EE, United Kingdom (Royaume-Uni)
Tel: +44(0)1883 723356
info@rarechromo.org I www.rarechromo.org

Rejoignez Unique pour être en relation avec d'autres familles, avoir de l'information et du soutien (en anglais) : https://rarechromo.org/join-us/

Unique est une association à but non lucratif sans financement gouvernemental, existant seulement par les dons et allocations de bourses. Si vous souhaitez apporter votre soutien, même modeste, à nos travaux, vous pouvez déposer vos dons sur notre site Web à l'adresse suivante : www.rarechromo.org/donate Aidez-nous à vous aider !

Les familles doivent consulter un medecin pour toutes les questions relatives au diagnostic génétique, à la gestion et à la santé.

Sites web et groupes Facebook :

Malansyndrome.org - Notre mission est d'améliorer la vie des personnes et des familles touchées par le syndrome de Malan dans la communauté mondiale par le biais du soutien, de la sensibilisation et de la recherche.

www.facebook.com/MalanSyndromeFoundation?mibextid=LQQJ4d

www.instagram.com/malansyndromefoundation_?igsh=MWw3NjFsMHFiZ29iNA%3D%3D&utm_source=qr

Ce livre d'image a été compilé par Unique sur la base d'un livre d'image du Dr Seonaid Beaumont, Sheffield, Royaume-Uni. Le texte et les images sont sous licence et protégés par Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License.

La traduction vers le français a été réalisée par Bertille Hurel, étudiante en Neuroscience à l'Université McGill, Montréal, QC, Canada. (2025).

2024 Version 1 (CA)