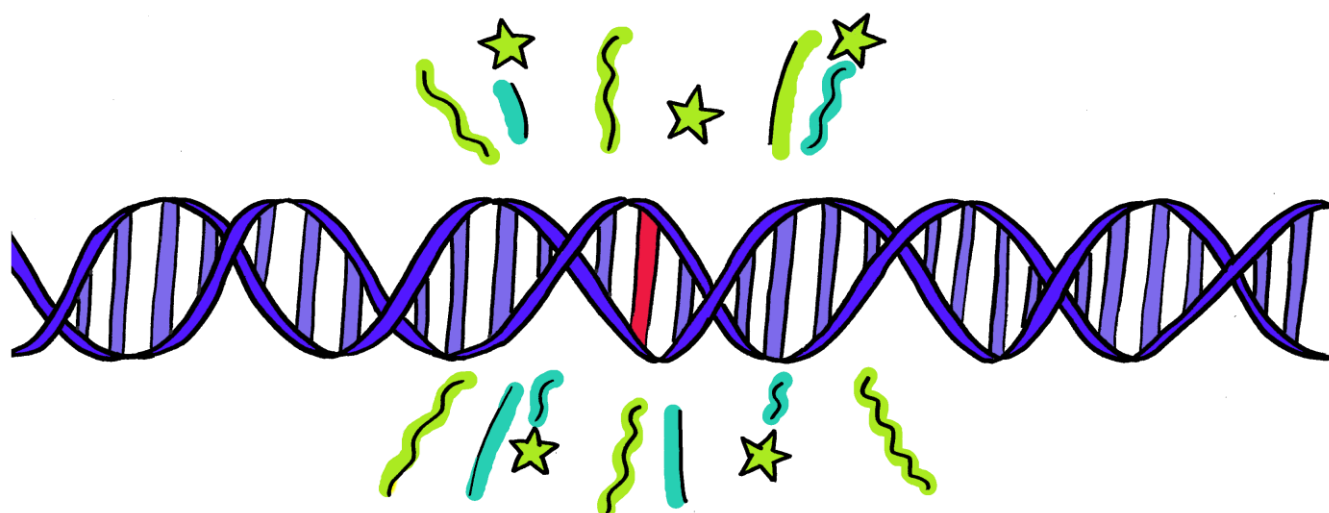




unique

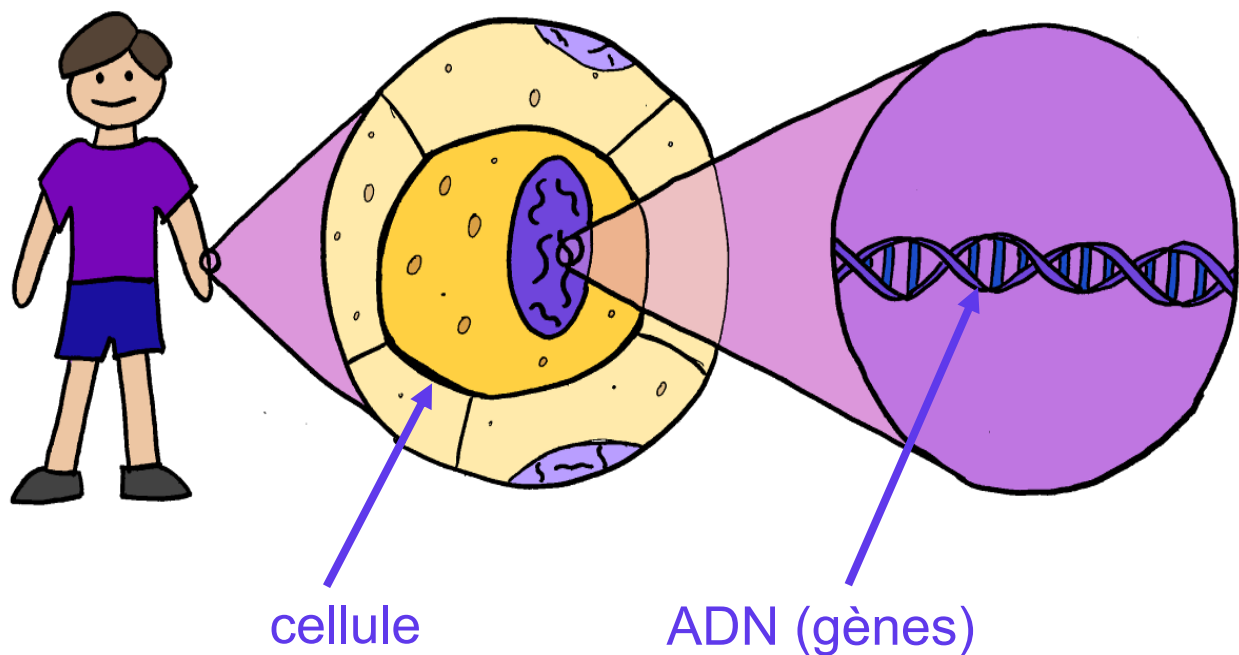
UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES



Le syndrome ReNU

Un livre illustré sur le
syndrome ReNU et le gène RNU4-2

rarechromo.org

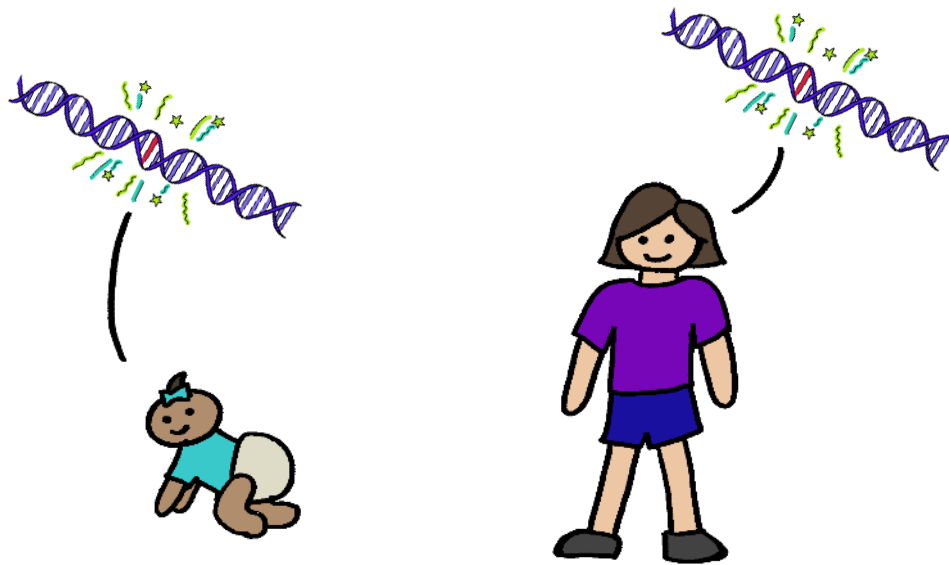


Notre corps est constitué de minuscules éléments qui s'appellent **cellules**.

Presque toutes nos cellules contiennent de l'**ADN**, qui renferme toutes les instructions nécessaires à notre création.

Ces instructions sont appelées **gènes**.

Pour mieux comprendre, imaginez que nos cellules contiennent un grand livre d'instructions et que chaque gène correspond à une phrase différente dans ce livre.

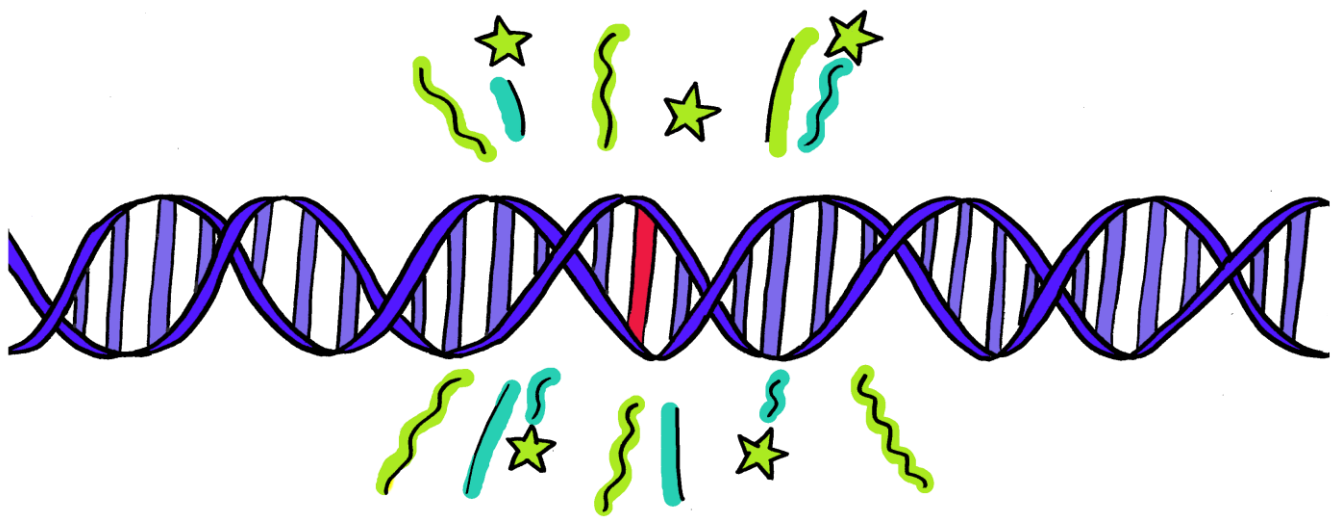


Les gènes contribuent à déterminer notre taille, la couleur de nos cheveux et bien d'autres choses encore.

Mais les gènes ne déterminent pas tout.

Les événements qui surviennent dans notre vie ont également une influence.

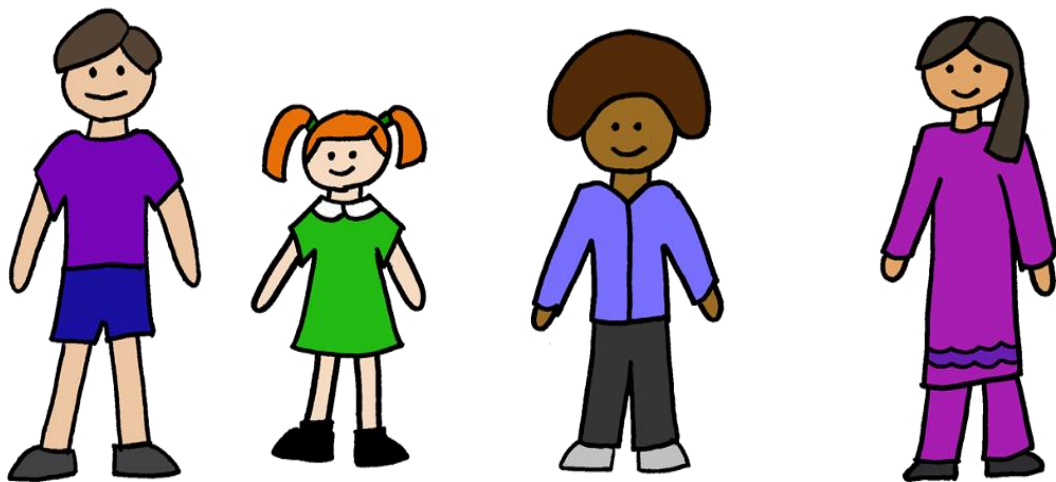
Si nous écoutons beaucoup de musique, nous connaissons peut-être davantage de chansons. Si nous ne dormons pas suffisamment, nous nous sentirons peut-être fatigués.



Nous avons tous des milliers de gènes, et chaque gène a son propre nom.

Il arrive parfois qu'un de nos gènes subisse une mutation, ce qui peut modifier ses instructions.

Lorsqu'une mutation apparaît dans un gène appelé **RNU4-2**, la personne affectée sera atteinte du **syndrome ReNU**.



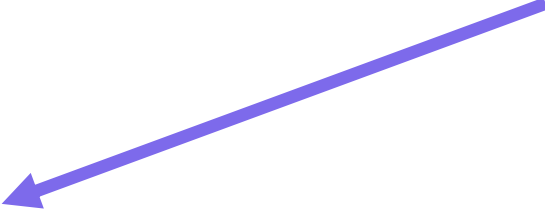
Il y a beaucoup d'enfants qui ont le **syndrome ReNU** et ils vivent partout dans le monde.

Tout comme les enfants qui n'ont pas cette maladie, ils sont tous différents les uns des autres.

Les enfants atteints du **syndrome ReNU** aiment faire plein de choses, comme :

- ... écouter de la musique
- ... regarder des émissions de télévision et des films
- ... barboter dans une piscine
- ... applaudir quand ils sont contents
- ... jouer sur les balançoires
- ... glousser et rire quand ils sont heureux !

Le syndrome ReNU

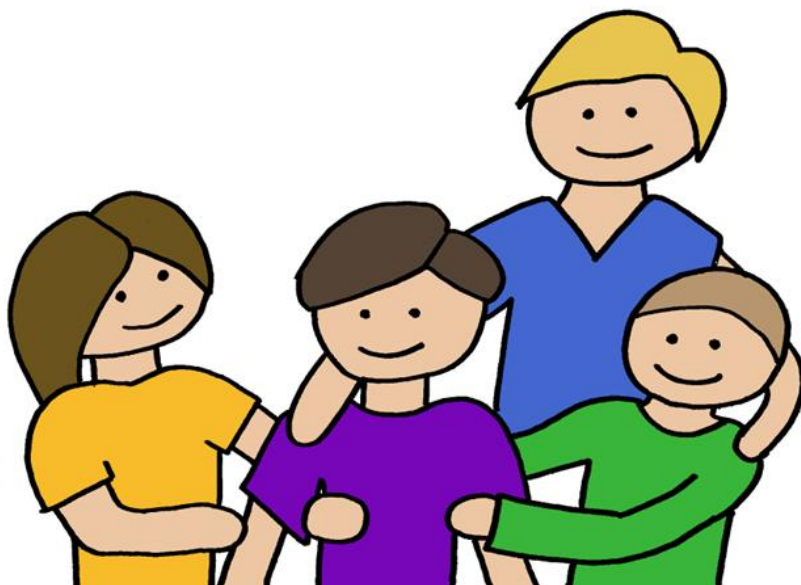


Renouveler l'espoir pour l'avenir

Les enfants atteints du **syndrome ReNU** peuvent également rencontrer certaines difficultés. Certains ont plus de mal à :

- ... marcher, parler, manger ou dormir sans aide ;
- ... exprimer ce qu'ils ressentent ;
- ... apprendre ou comprendre certaines choses ;
- ... pratiquer certaines activités, car leurs os sont parfois fragiles
- ... ou leur vue peut être déficiente.

Les enfants touchés par le **syndrome ReNU** peuvent avoir davantage de rendez-vous chez le médecin et chez le thérapeute, baver ou saliver, et se sentir facilement frustrés en raison de leurs difficultés.

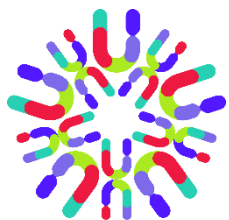


Les enfants atteints du **syndrome ReNU** comprennent beaucoup plus qu'ils ne peuvent exprimer et ont leurs propres moyens de communication. Beaucoup d'enfants avec le **syndrome ReNU** sont connus pour donner de superbes câlins !

Il est bon de savoir quand quelqu'un est atteint du **syndrome ReNU**, car cela aidera sa famille, ses amis et ses aidants à mieux comprendre ses besoins.

Les enfants avec *et* sans **syndrome ReNU** sont tous uniques et nous avons tous besoin d'aide parfois – il est donc important de se soutenir les uns les autres.

Informier Réseauter Soutenir



Groupe de soutien pour les maladies chromosomiques rares
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey, RH8 9EE, UK
Tel: +44(0)1883 723356
help@rarechromo.org | rarechromo.org

unique

UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES

Rejoignez Unique pour trouver des liens, des informations, et du soutien pour toute la famille:

Devenir membre

Veillez nous aider à vous aider!

Unique est une organisation à but non lucratif qui ne reçoit aucun financement public et qui dépend entièrement des dons et des subventions. Si vous le pouvez, merci de faire un don :

Faire un don sur notre site web

Ressources pour le syndrome ReNU:

- [Unique ReNU syndrome guide](#)
- www.renusyndrome.org
<https://www.facebook.com/groups/rnu4-2>
- <https://www.facebook.com/RNU4-2/>

Les familles doivent consulter un clinicien qualifié pour toutes les questions relatives au diagnostic génétique, à la prise en charge et à la santé.

Ce guide destiné aux enfants a été compilé par Unique à partir d'un ouvrage original rédigé par Dr Seonaid Beaumont, Sheffield, Royaume-Uni, sous la licence internationale de Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0.

Violet, âgée de 9 ans, a contribué à la rédaction et à la révision de cette histoire génétique. Violet a un grand frère prénommé Devon qui a le syndrome ReNU.

Ce guide a été traduit par Caroline Bird, étudiante de premier cycle à McGill dans le programme des Sciences Cognitives et membre de McGill Rare.

2025 Version 1 (AP)



Groupe de soutien pour les maladies chromosomiques rares
Enregistré en Angleterre et au Pays de Galles

Numéro d'organisme 1110661
Numéro d'entreprise 5460413



unique

UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES

rarechromo.org