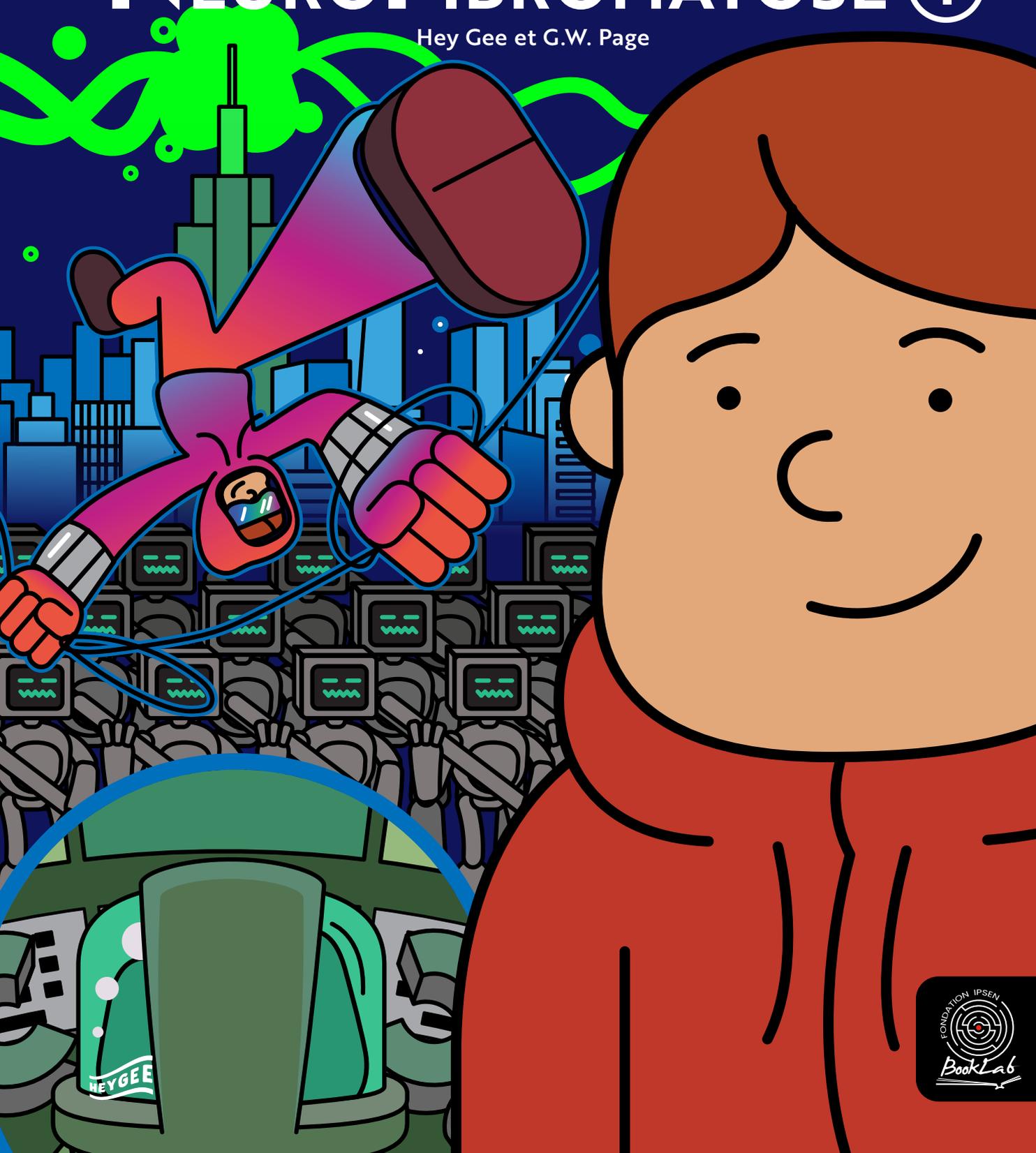


My Life Beyond



LA NEUROFIBROMATOSE ①

Hey Gee et G.W. Page



Ce livre est une collaboration entre
la Mayo Clinic et la Fondation Ipsen.

L'histoire est inspirée de la vie de G.W. Page,
un jeune patient atteint de neurofibromatose de type 1.

Les mots en gras se réfèrent aux termes définis dans le
Glossaire, à la fin du livre, en page 32.

ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Dusica Babovic-Vuksanovic, M.D., Consultante, Department of Clinical Genomics,
Mayo Clinic, Rochester, MN, Jacksonville, FL, USA ; Professeure de Génétique médicale et de Pédiatrie,
Mayo Clinic College of Medicine and Science

DIRECTEURS DE COLLECTION

Fredric B. Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery,
Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie,
Mayo Clinic College of Medicine and Science

James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris, France

LA NEUROFIBROMATOSE 1

Hey Gee et G.W. Page

Avant-Propos

Bonjour !

Je m'appelle G.W. et je suis atteint de neurofibromatose depuis ma naissance. On dit « NF » pour faire court, car c'est difficile à prononcer. Cette maladie provoque des maux de tête, des pics de douleur dans les bras, les jambes et le cou, mais j'ai aussi des bosses qui apparaissent sur la peau et je souffre de démangeaisons. Je dois aussi aller plus souvent chez le médecin que les autres enfants. C'est parce que la NF engendre des tumeurs sur les nerfs. Comme il n'existe pas encore de traitement, les médecins me surveillent de très près pour s'assurer que toute nouvelle tumeur, toute anomalie oculaire ou toute douleur nerveuse est identifiée avant qu'elle ne s'aggrave. Je passe de nombreuses IRM, des tests réalisés au sein de l'hôpital au cours desquels de grosses caméras prennent des photos de l'intérieur de mon corps. Je dois rester parfaitement immobile pendant toute la durée des IRM. La machine est parfois très bruyante ; elle fait un bruit sourd. Mais on peut porter des boules *Quiès* pour atténuer le bruit. Heureusement, les IRM ne font pas mal. Tu ne sentirais rien pendant l'examen. J'en ai déjà passé une vingtaine !

Mes parents dirigent une organisation à but non lucratif qui lutte contre la neurofibromatose. Ils l'ont créée quand j'étais tout petit afin d'aider d'autres personnes atteintes de cette maladie et collaborer avec des chercheurs dans l'espoir de trouver un traitement. Mon père rencontre ainsi des scientifiques du monde entier et des personnes qui travaillent pour le gouvernement américain pour trouver des médicaments et des traitements contre la NF. Je n'ai pas peur de cette maladie, car je sais que les médecins et ma famille sont à mes côtés pour m'accompagner.

J'ai choisi d'appeler le héros de ce livre Léo, car ce prénom signifie « lion », et « petit lion » est le surnom que m'ont donné mes parents. Ils disent que c'est parce que je suis courageux. N'oubliez pas : des gens très intelligents travaillent très dur pour trouver de nouveaux traitements contre la NF.

G.W. Page

“

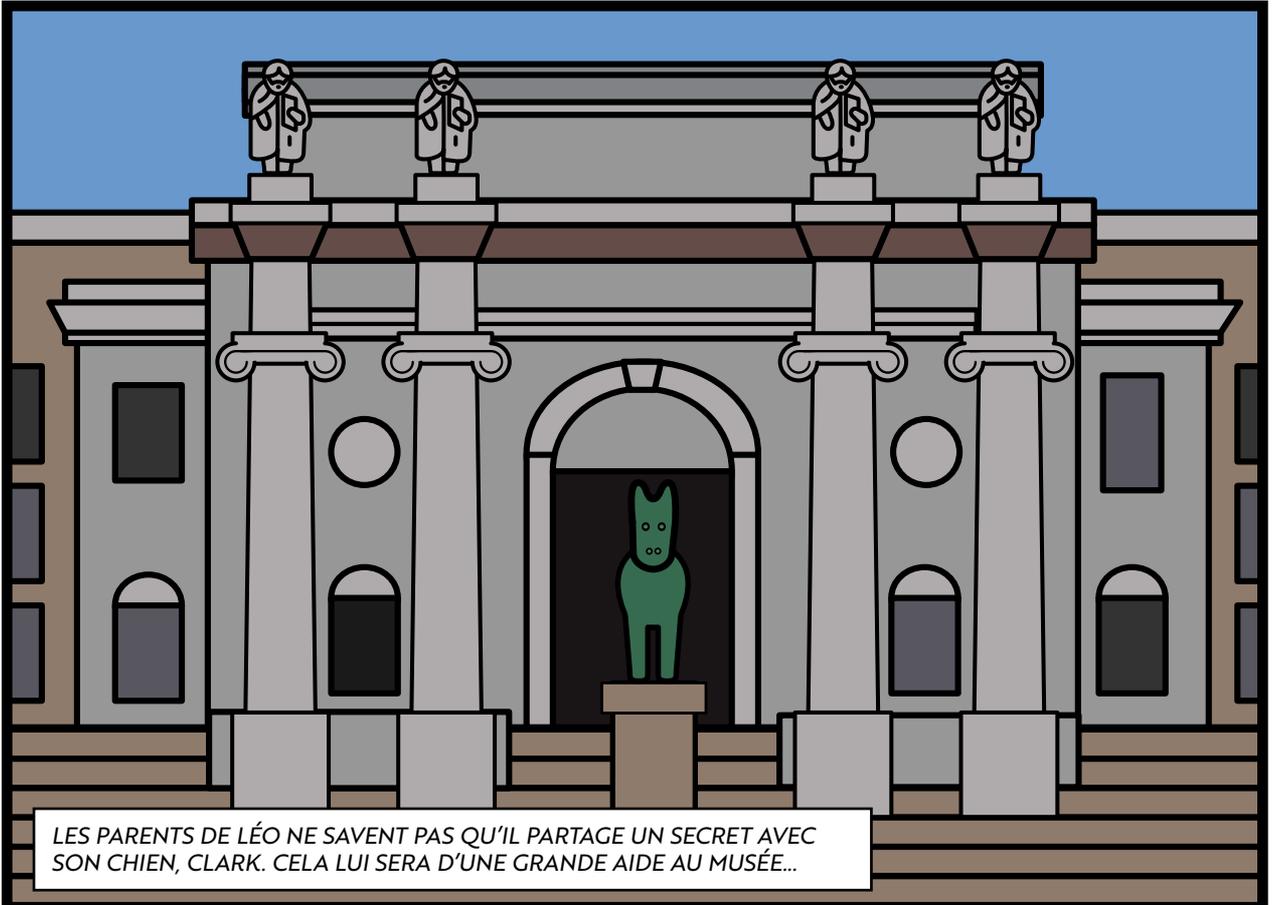
SOIS COURAGEUX
ET PRÊT À TOUT

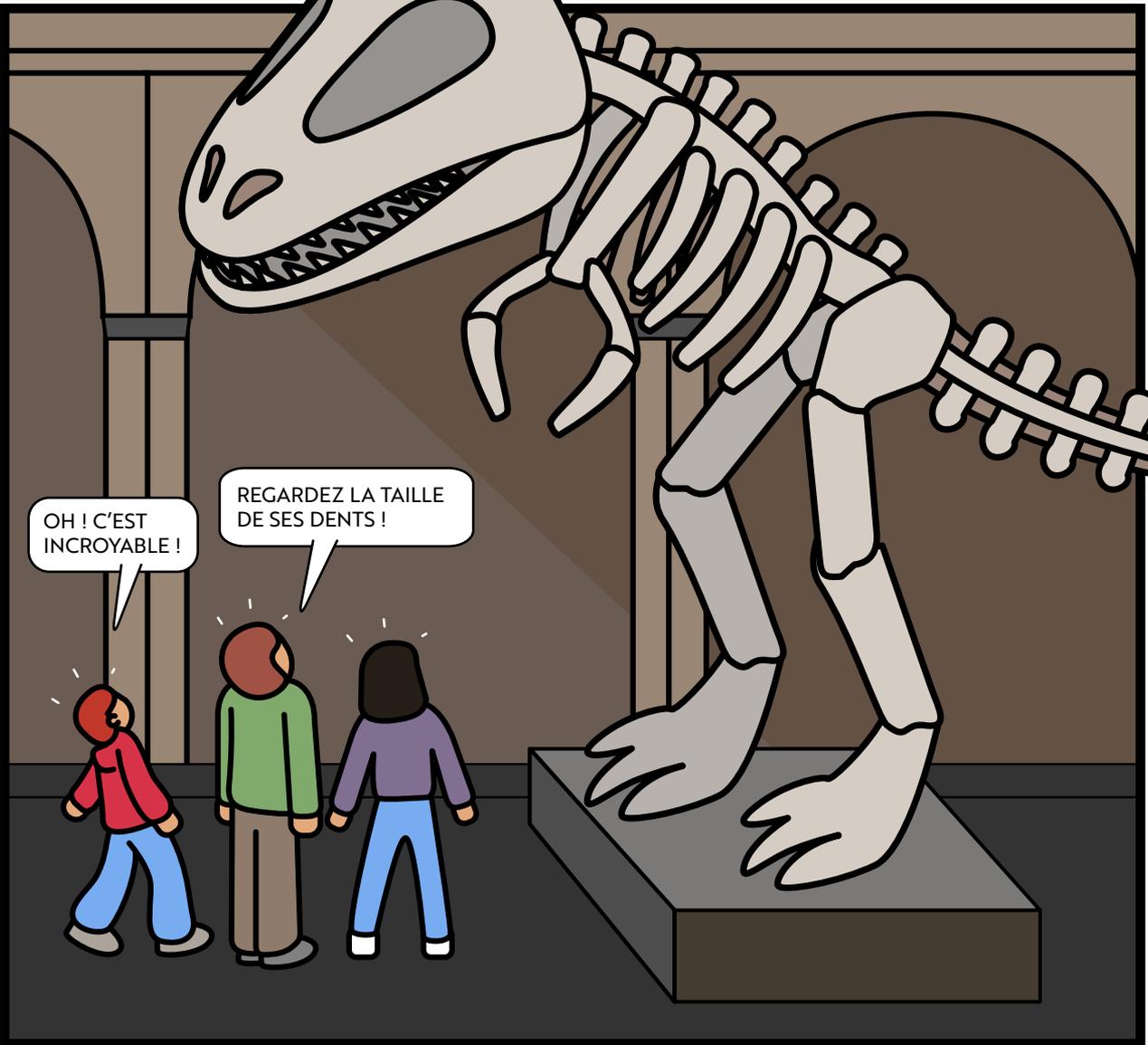
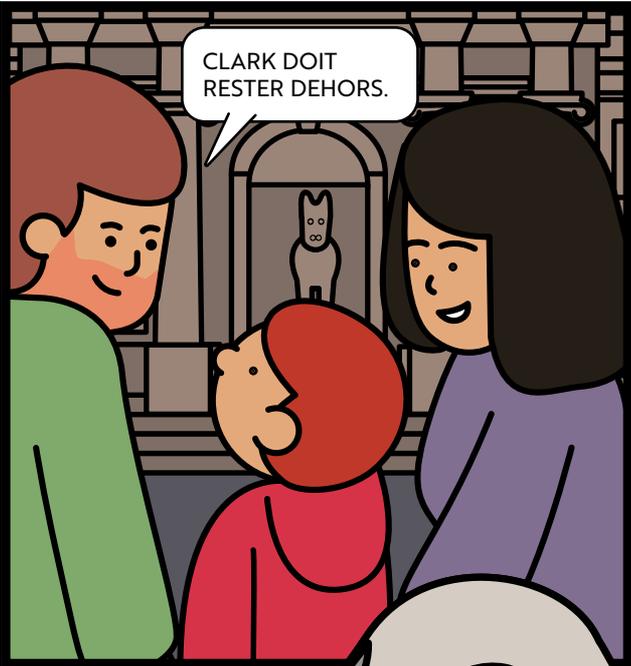
”

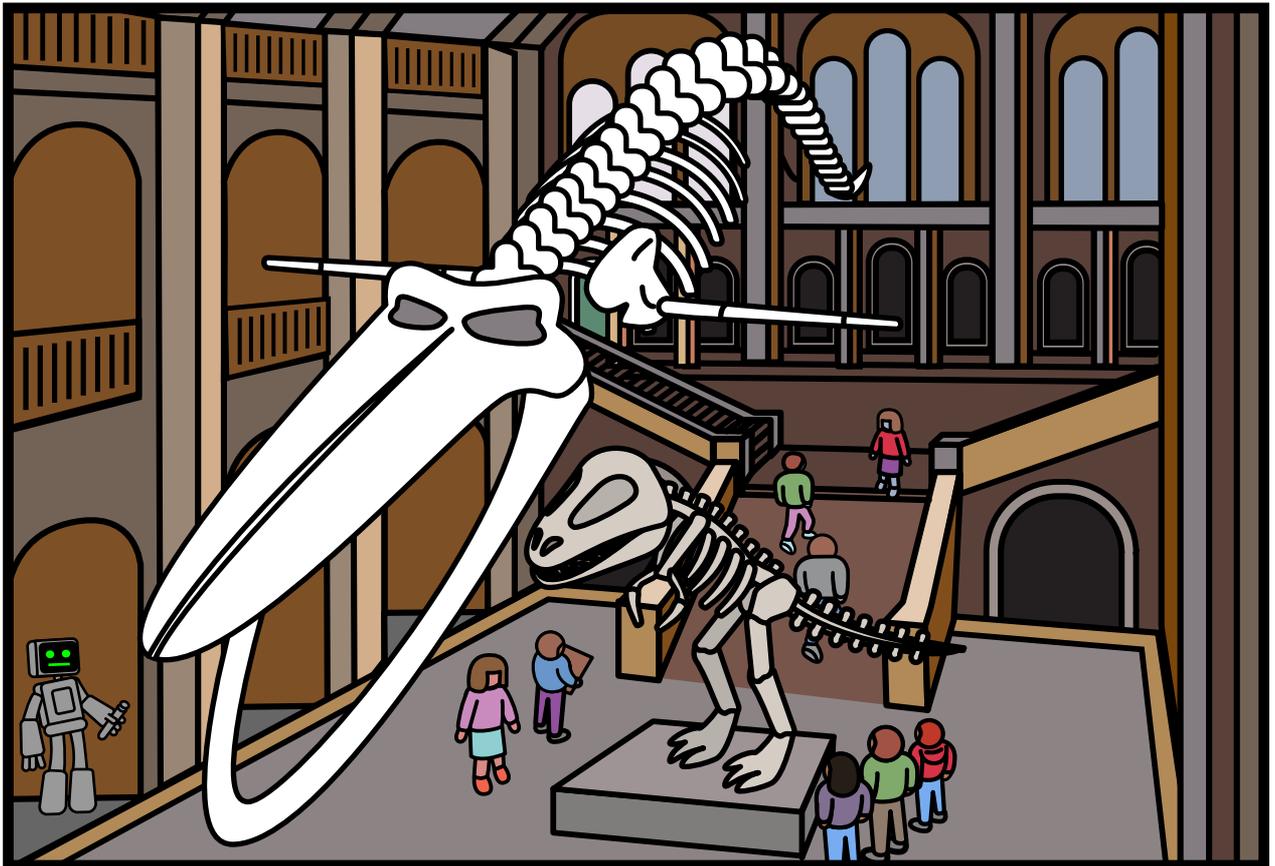
LÉO EST ATTEINT D'UNE MALADIE RARE APPELÉE NEUROFIBROMATOSE. APRÈS UN CONTRÔLE DE ROUTINE CHEZ SON MÉDECIN, IL SE REND À NEW YORK AVEC SES PARENTS ET SON CHIEN.



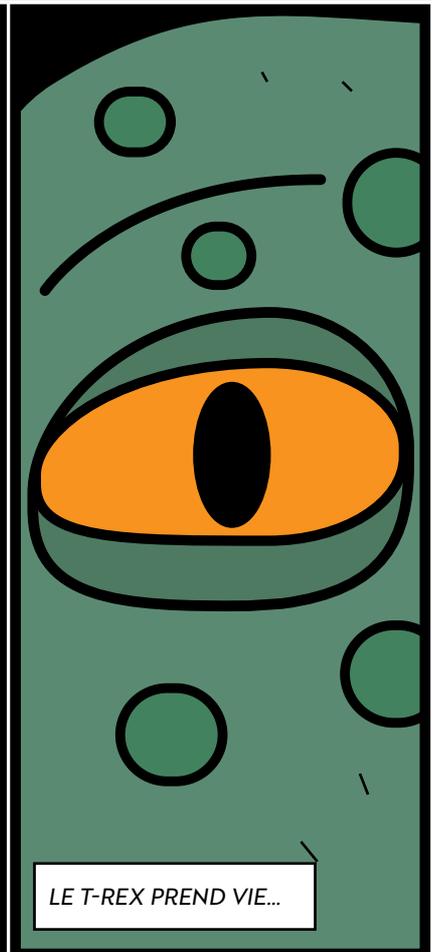
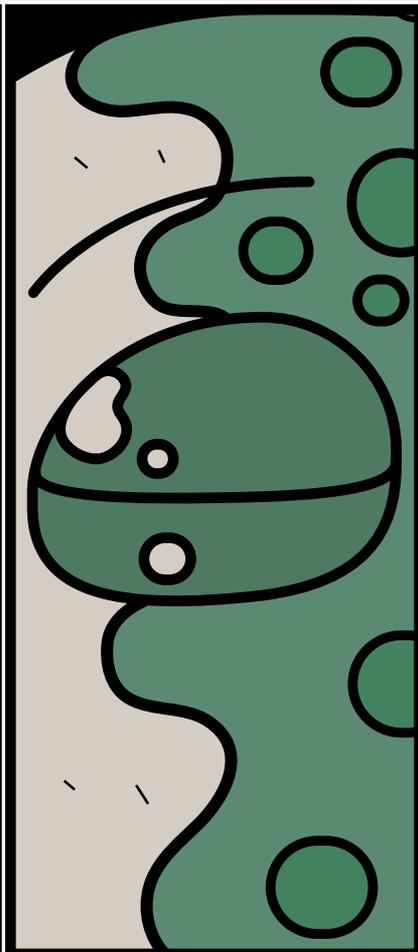
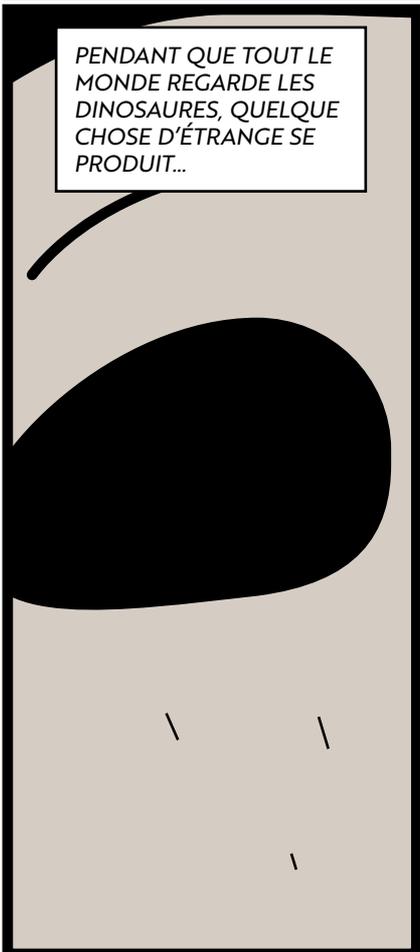








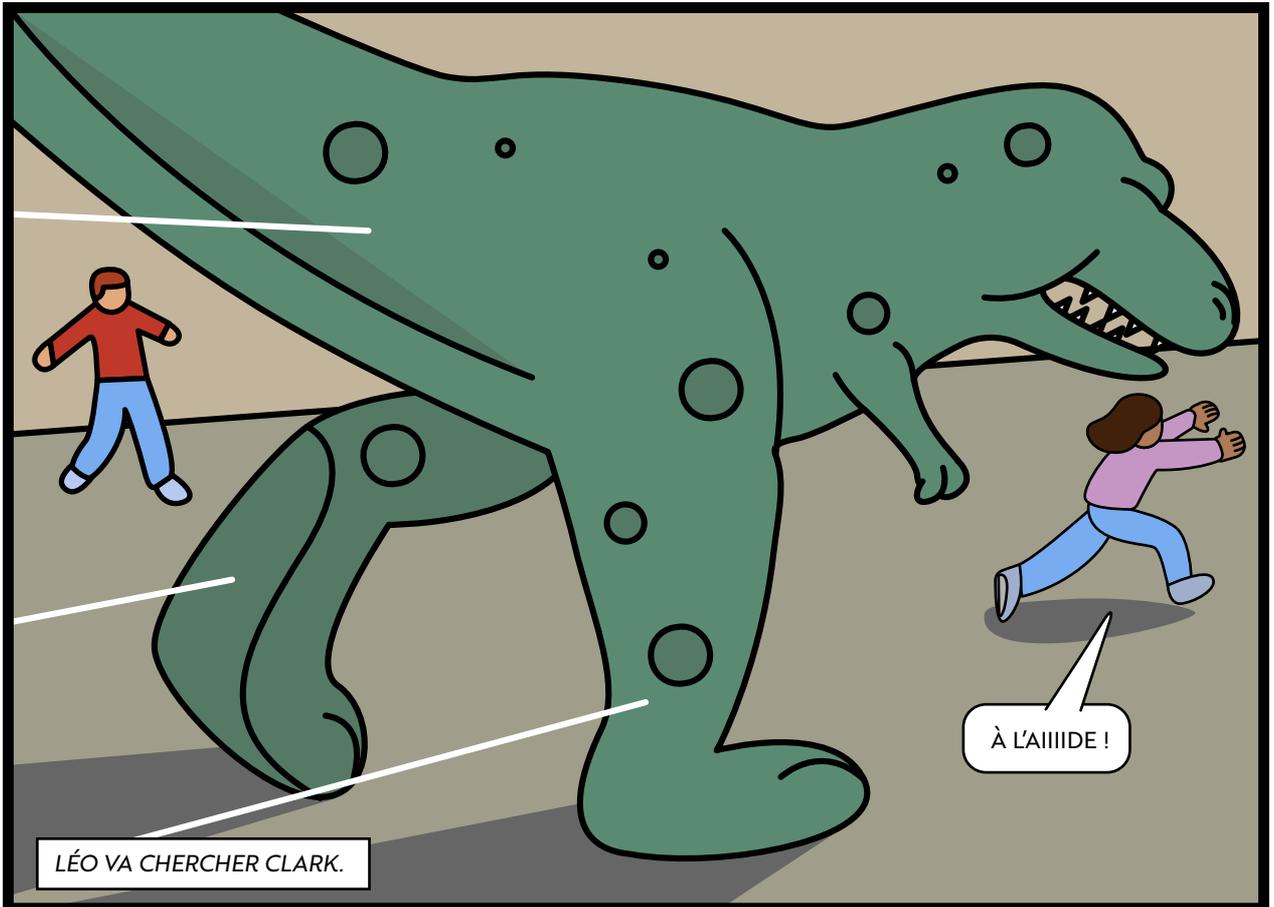
PENDANT QUE TOUT LE MONDE REGARDE LES DINOSAURES, QUELQUE CHOSE D'ÉTRANGE SE PRODUIT...

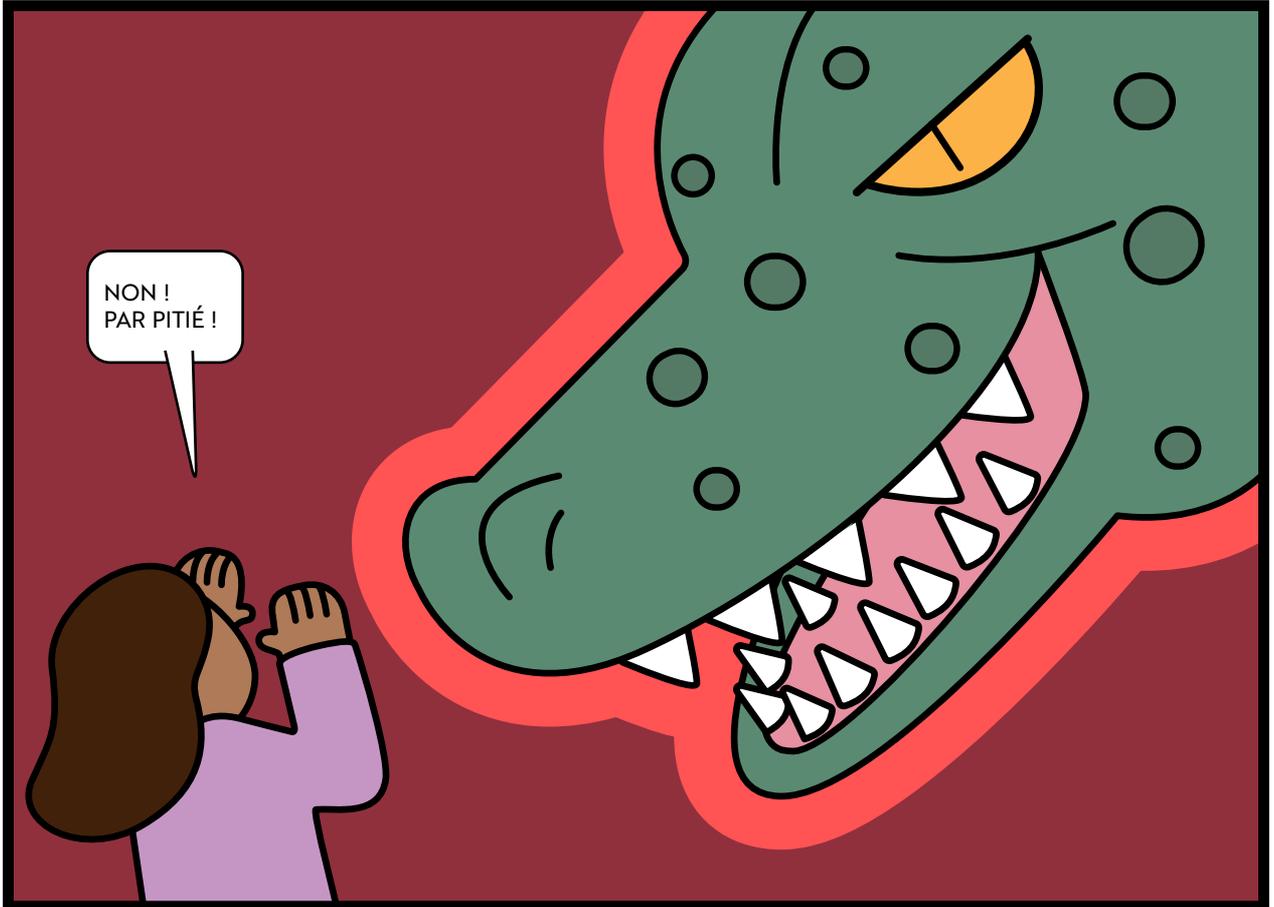


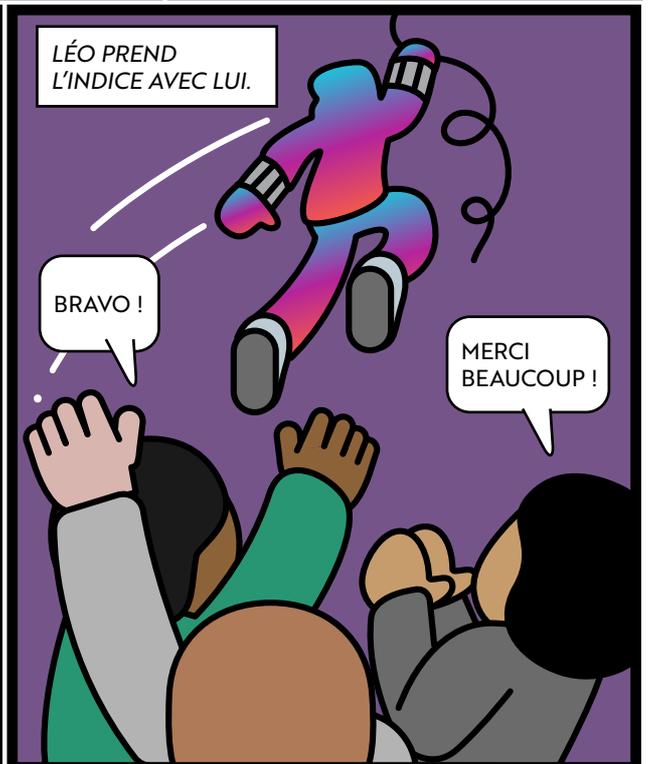
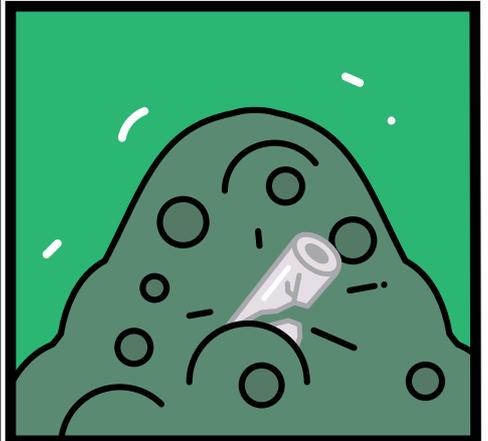
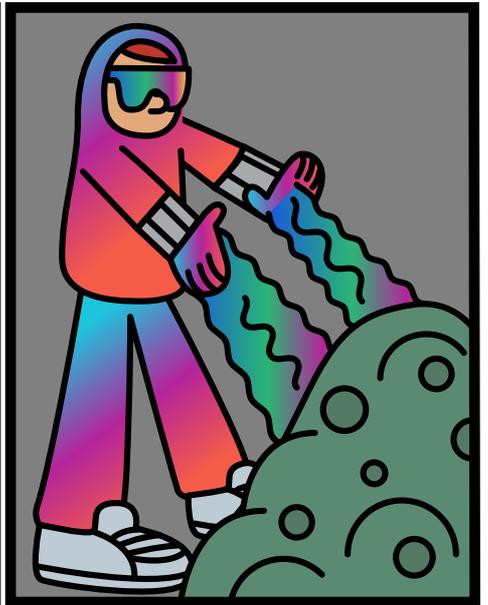
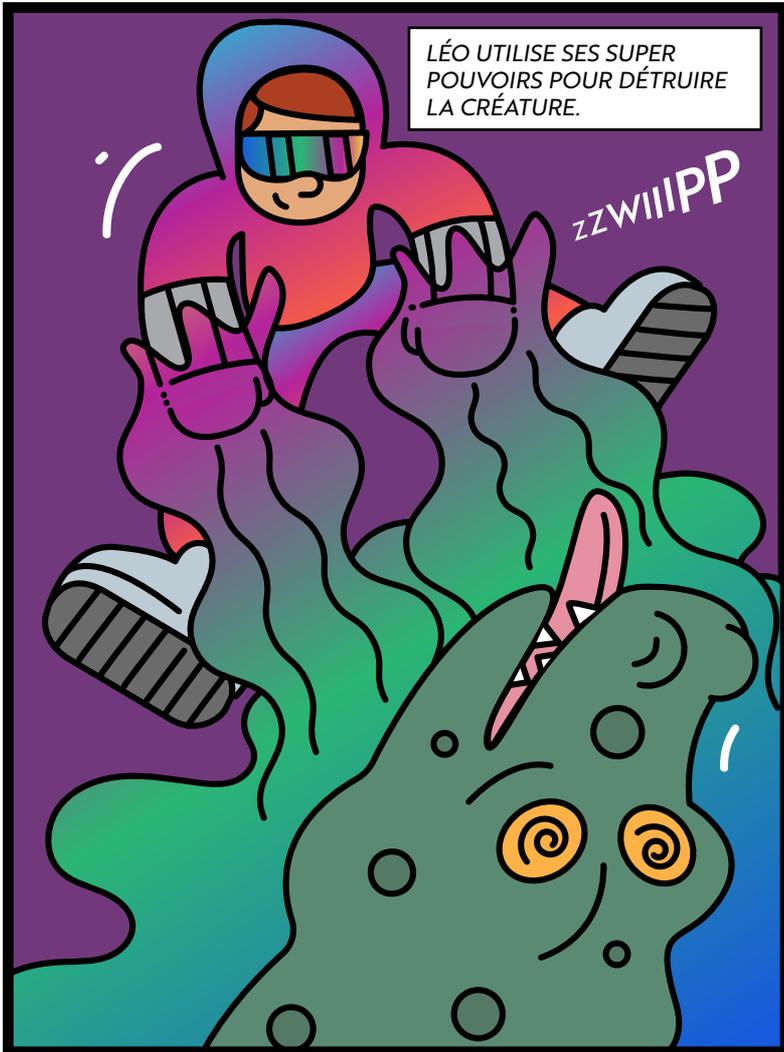
LE T-REX PREND VIE...

... ET SOUDAIN,
IL ATTAQUE LES
VISITEURS !











LÉO CHERCHE SES PARENTS ALORS QUE LES VISITEURS SE PRÉCIPITENT HORS DU MUSÉE.

LÉO ! J'AI EU TELLEMENT PEUR, JE NE TE TROUVAIS PAS.



TOUT VA BIEN. C'ÉTAIT TROP COOL.

MAIS TOUT ÇA M'A DONNÉ FAIM ! AH, UN STAND DE HOT-DOGS ! ALLONS-Y !



BONJOUR, QU'EST-CE QUI S'EST PASSÉ ?

LE T-REX A PRIS VIE. MAIS UN SUPER-HÉROS NOUS A TOUS SAUVÉS !

OH ! HEUREUSEMENT QUE TOUT LE MONDE VA BIEN.



LÉO SE DEMANDE S'IL Y A UN LIEN ENTRE LE LABORATOIRE ET L'INDICE TROUVÉ AU MUSÉE.



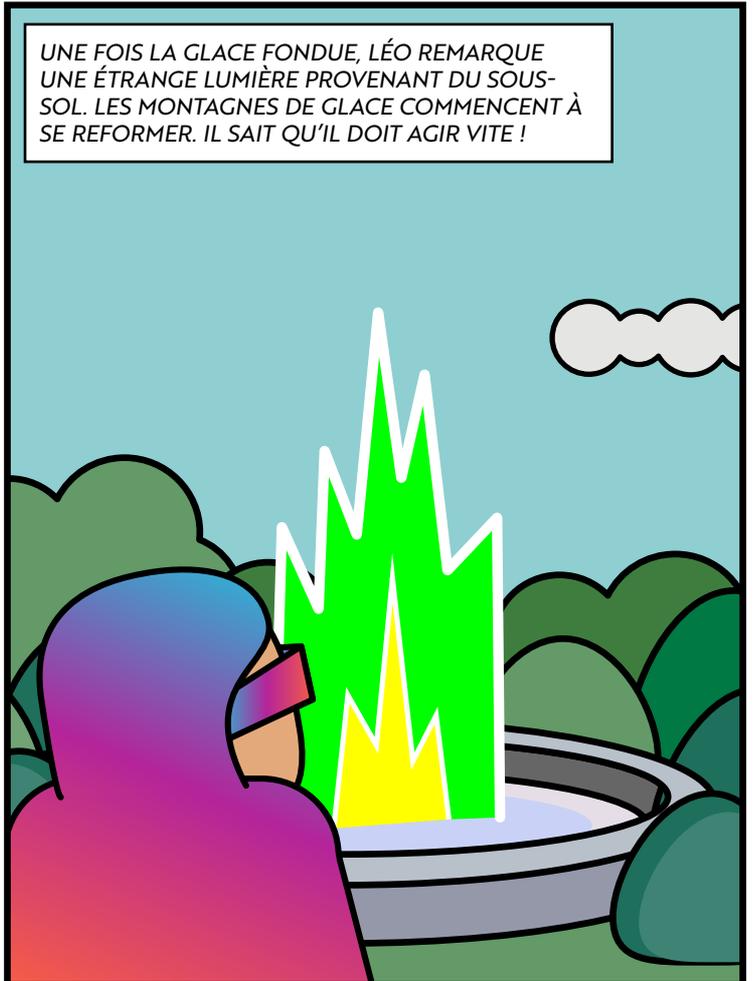
SI NOUS VOULONS LES SAUVER, NOUS DEVONS FAIRE FONDRE LA GLACE. MON RAYON DE PLASMA NE SERA PAS SUFFISANT. J'AI BESOIN DE TON AIDE, CLARK.

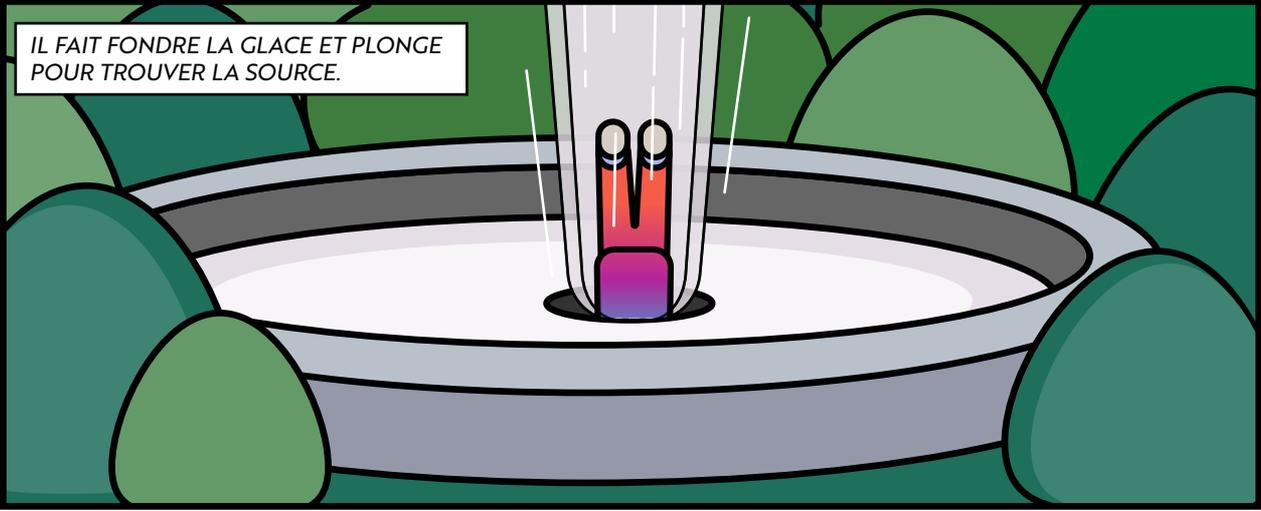


CLARK VOLE AUTOUR DE LA GLACE À LA VITESSE DE LA LUMIÈRE POUR LA FAIRE FONDRE.

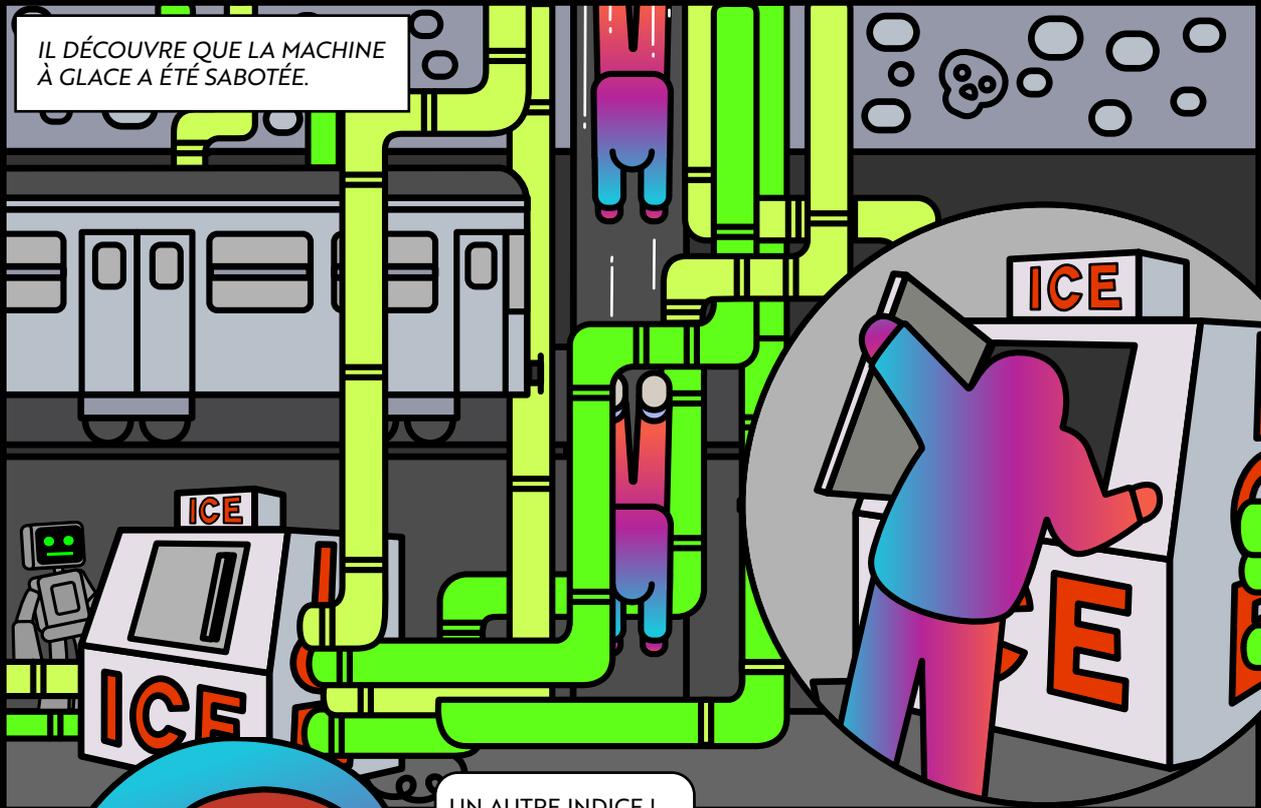


UNE FOIS LA GLACE FONDUE, LÉO REMARQUE UNE ÉTRANGE LUMIÈRE PROVENANT DU SOUS-SOL. LES MONTAGNES DE GLACE COMMENCENT À SE REFORMER. IL SAIT QU'IL DOIT AGIR VITE !





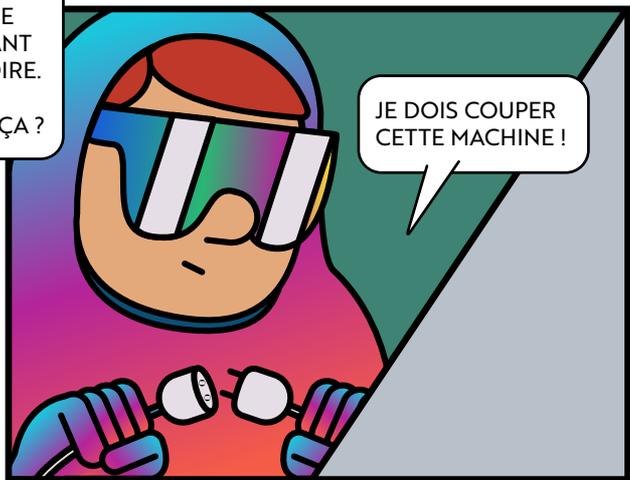
IL FAIT FONDRE LA GLACE ET PLONGE POUR TROUVER LA SOURCE.



IL DÉCOUVRE QUE LA MACHINE À GLACE A ÉTÉ SABOTÉE.

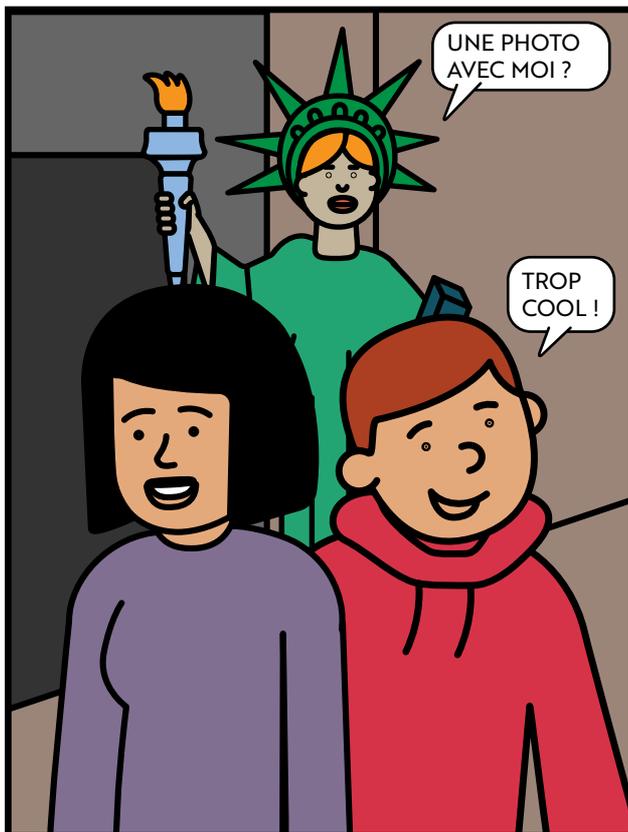
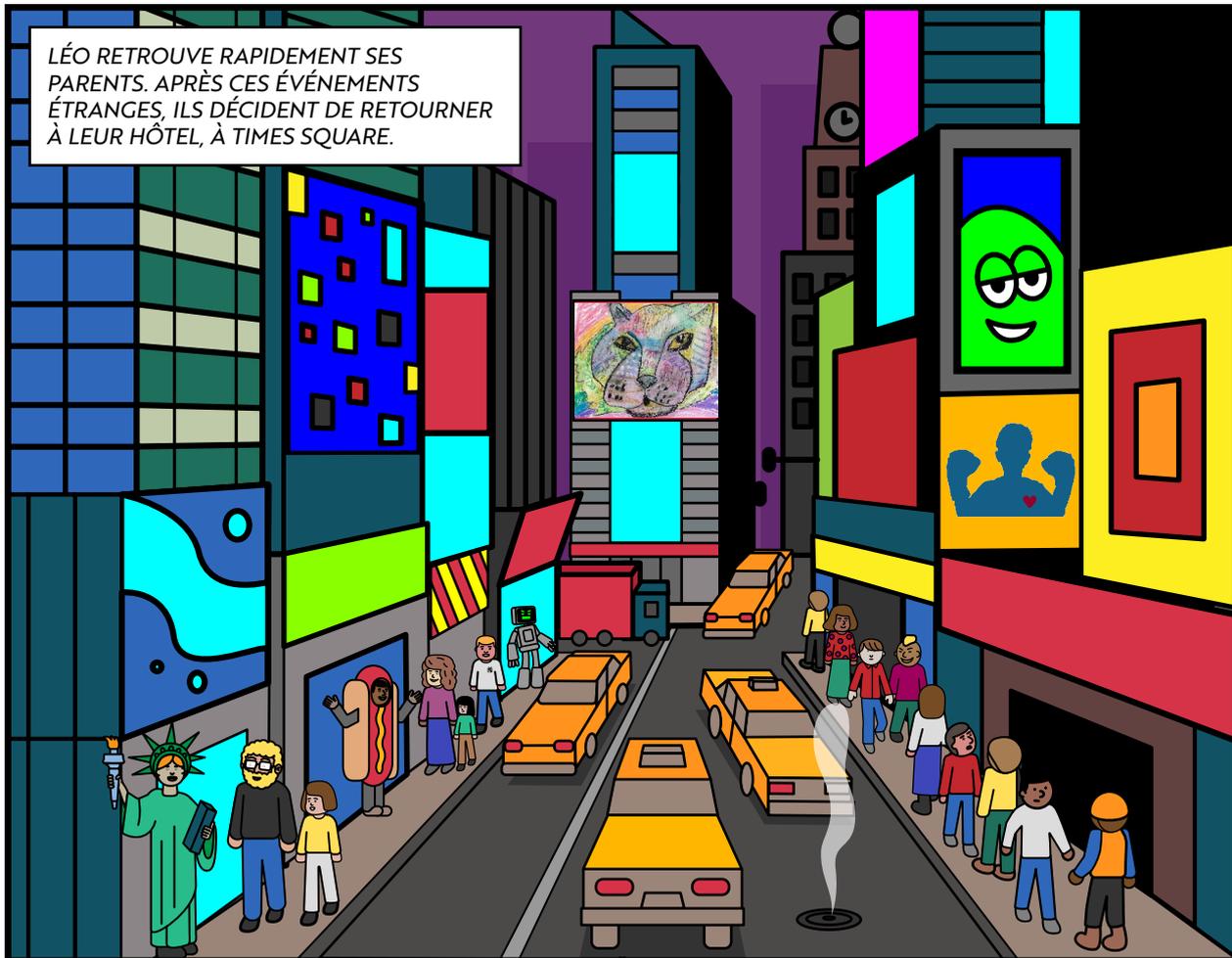


UN AUTRE INDICE !
ENCORE UN TUBE
CASSÉ PROVENANT
D'UN LABORATOIRE.
QUI SE CACHE
DERRIÈRE TOUT ÇA ?



JE DOIS COUPER
CETTE MACHINE !

LÉO RETROUVE RAPIDEMENT SES PARENTS. APRÈS CES ÉVÉNEMENTS ÉTRANGES, ILS DÉCIDENT DE RETOURNER À LEUR HÔTEL, À TIMES SQUARE.



UN FLASH INFO APPARAÎT.

FLASH SPÉCIAL

ÉVÉNEMENTS ÉTRANGES À NEW YORK :

- UN T-REX ATTAQUE LES VISITEURS DU MUSÉUM
- UNE MONTAGNE DE GLACE DANS CENTRAL PARK
- UN SUPER-HÉROS SAUVE LES GENS



DES ÉVÉNEMENTS ÉTRANGES CONTINUENT DE SE PRODUIRE. LES HÔPITAUX DE NEW YORK SONT RAPIDEMENT SATURÉS...

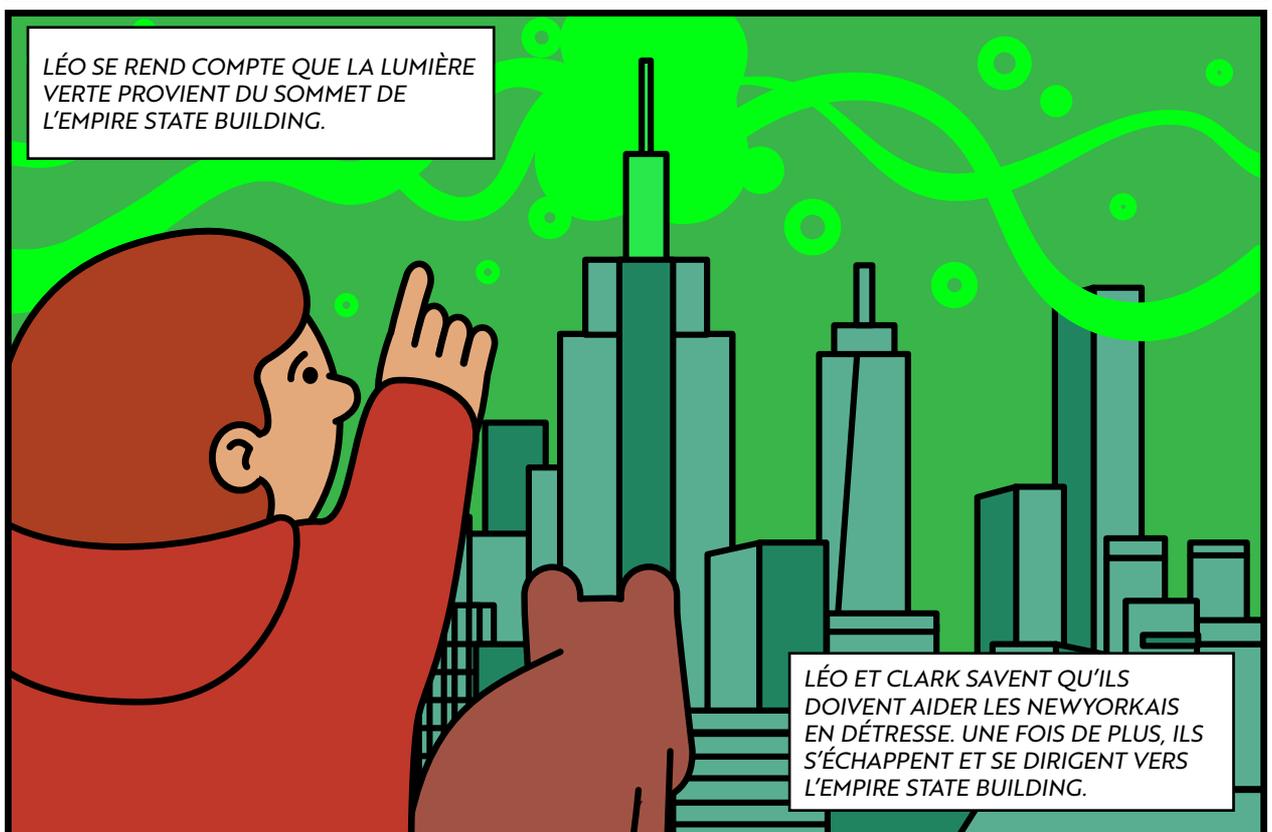
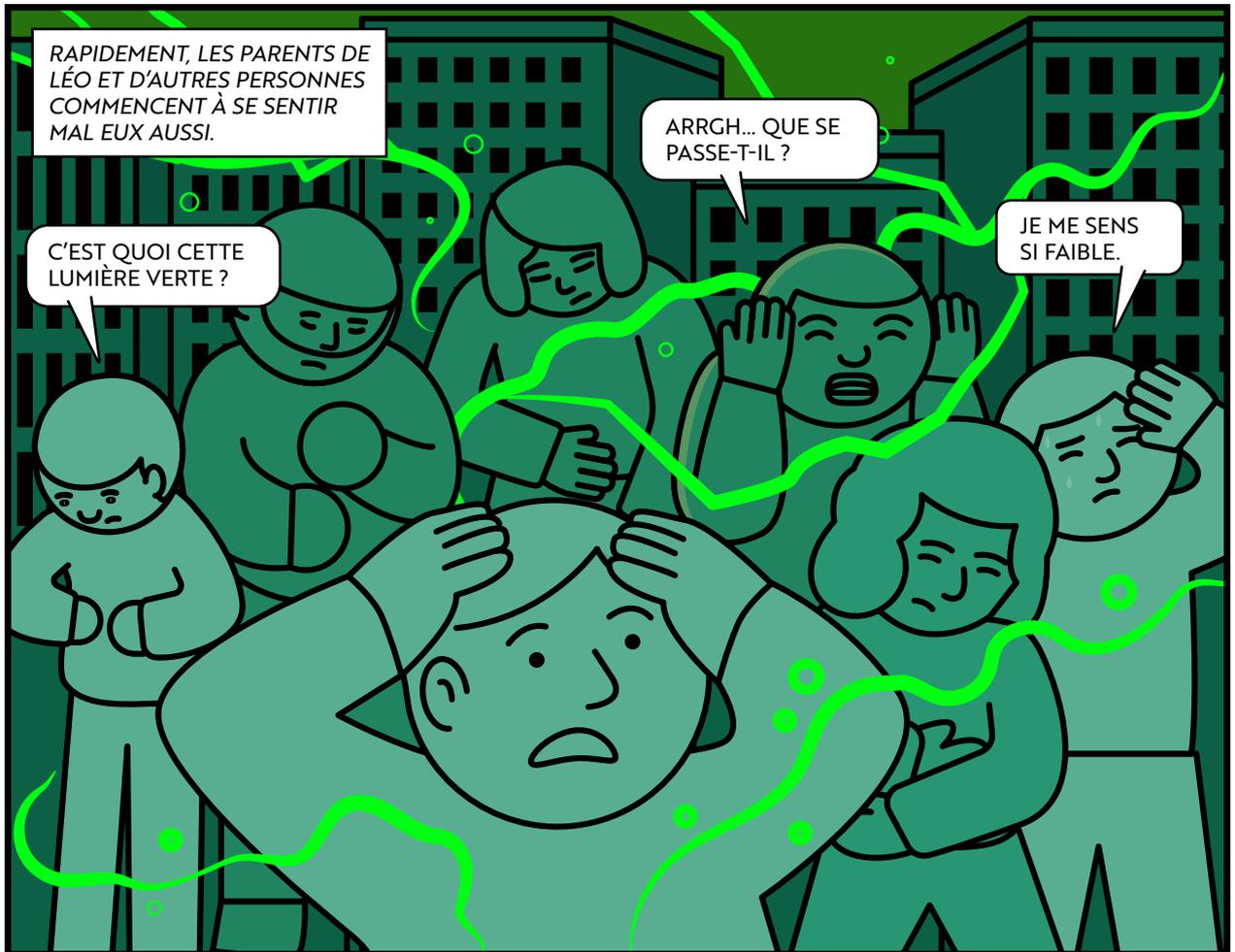
Live



... ET PERSONNE NE SAIT COMMENT L'EXPLIQUER.

Live



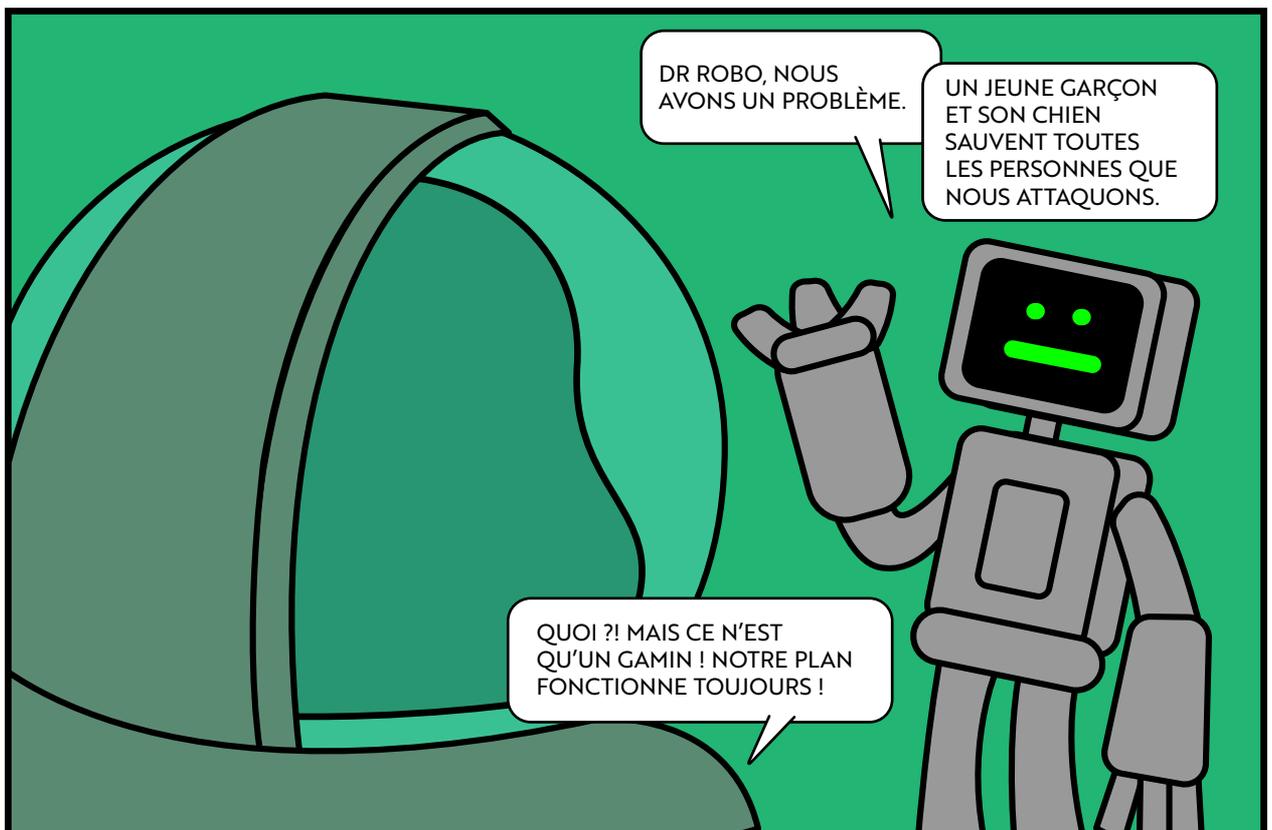




PENDANT CE TEMPS...

CETTE ARME EST BIEN PLUS PUISSANTE QUE LE DINOSAURE ET LES MONTAGNES DE GLACE. J'AI HÂTE DE VOIR CE QUI SE PASSERA QUAND LES GENS COMPRENDRONT QUE TOUT ÇA N'ÉTAIT QU'UN COUP D'ESSAI !

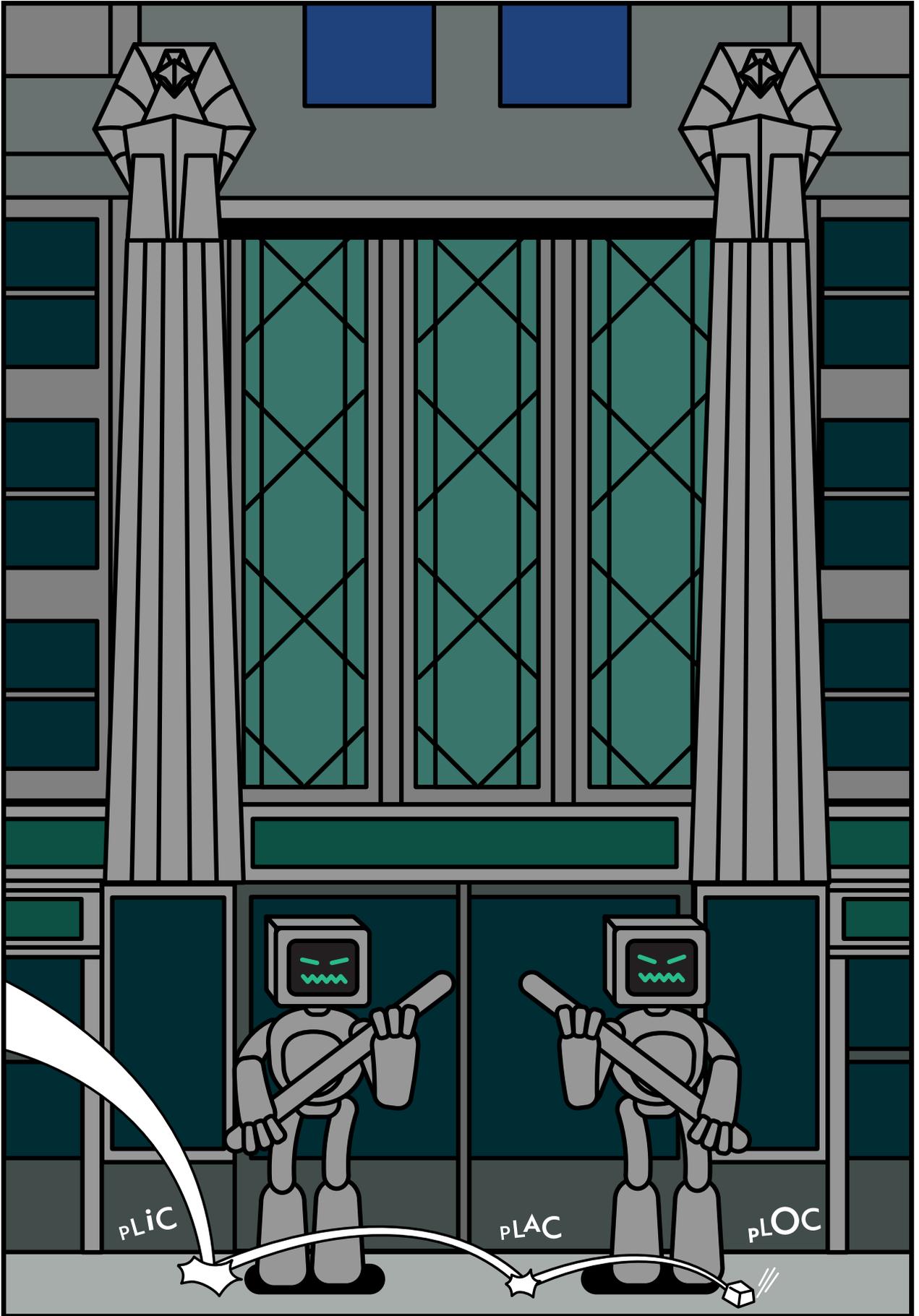
LA VILLE ENTIÈRE VA SOUFFRIR CETTE FOIS ! AH, AH, MON PLAN FONCTIONNE À MERVEILLE.

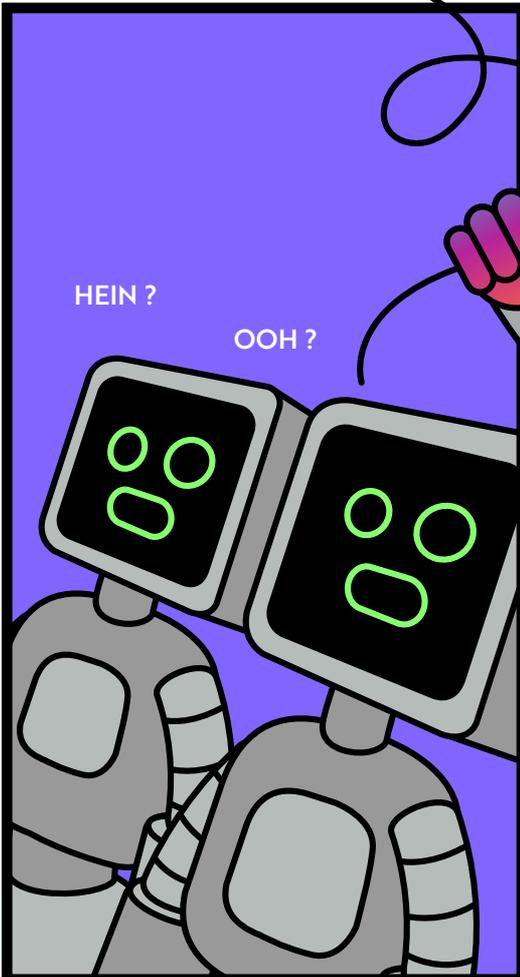


DR ROBO, NOUS AVONS UN PROBLÈME.

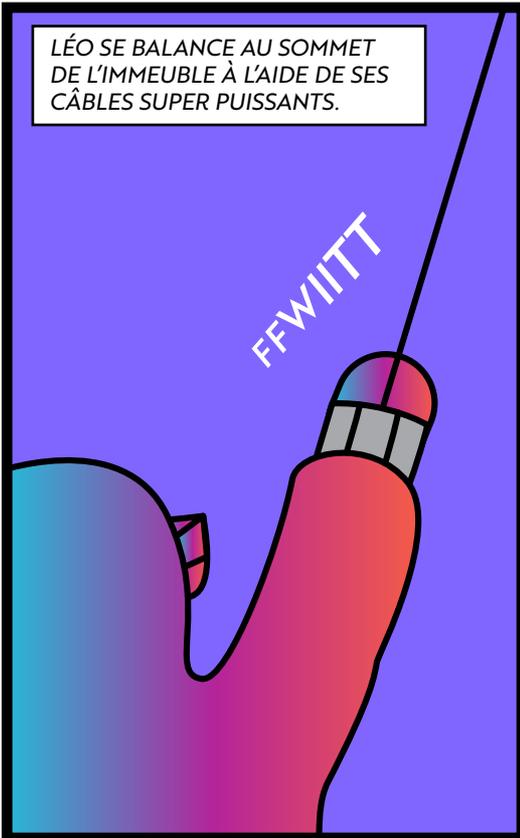
UN JEUNE GARÇON ET SON CHIEN SAUVENT TOUTES LES PERSONNES QUE NOUS ATTAQUONS.

QUOI ?! MAIS CE N'EST QU'UN GAMIN ! NOTRE PLAN FONCTIONNE TOUJOURS !

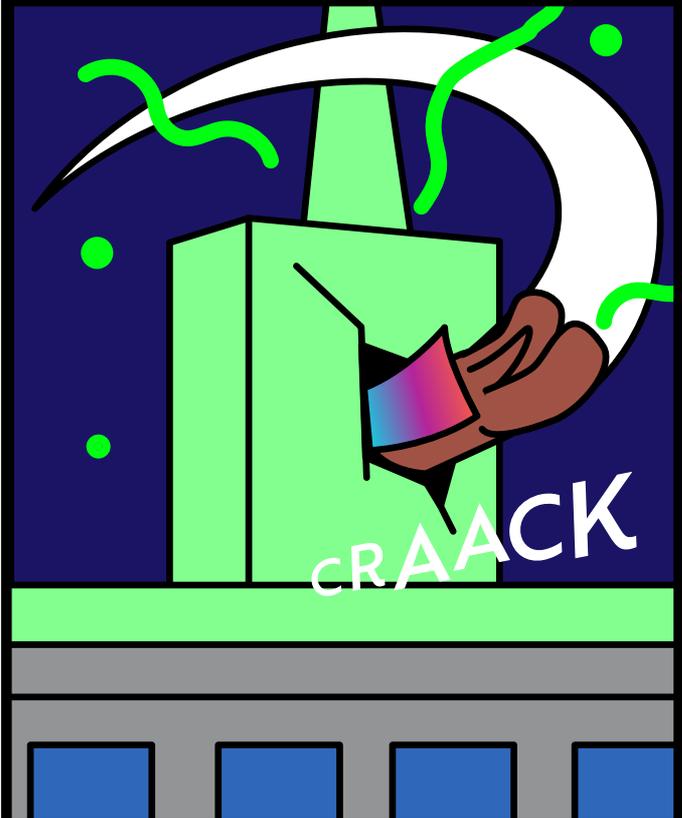
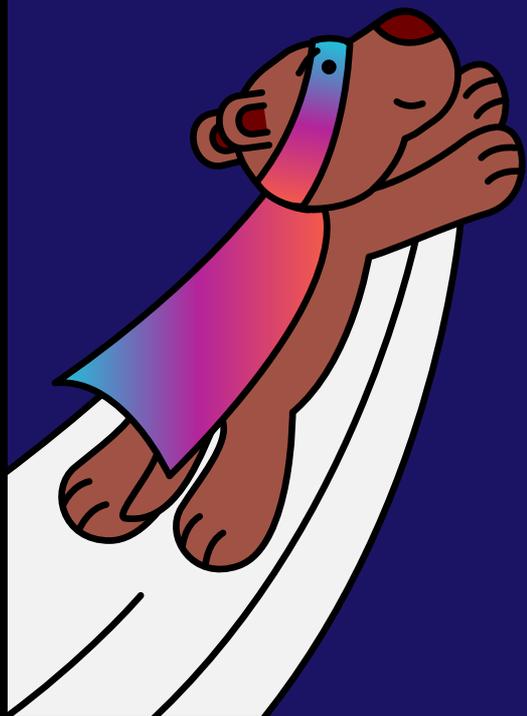




LÉO SE BALANCE AU SOMMET DE L'IMMEUBLE À L'AIDE DE SES CÂBLES SUPER PUISSANTS.



CLARK SUIV LÉO AU SOMMET DE LA
TOUR ET SE FRAYE UN CHEMIN.

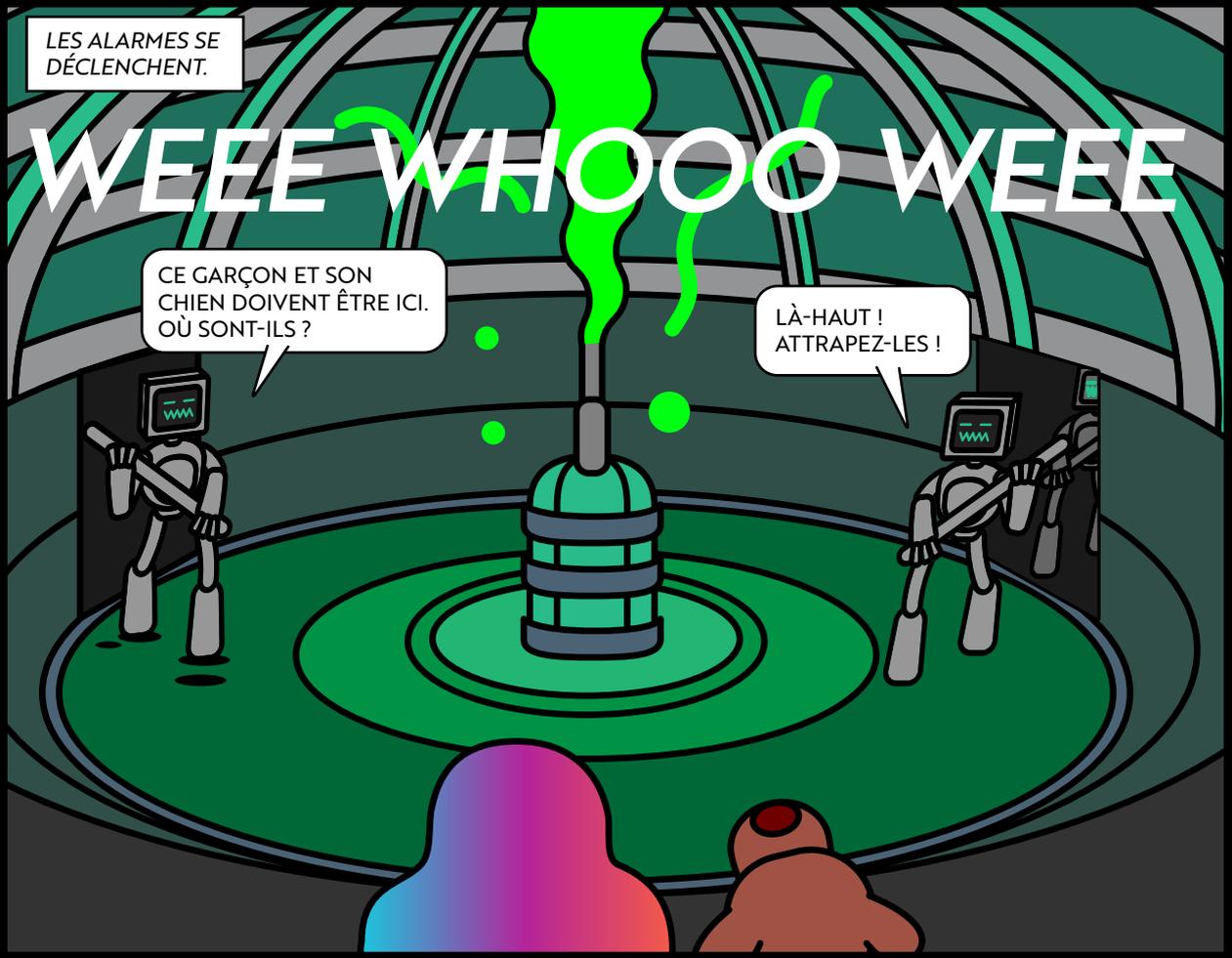


LES ALARMES SE
DÉCLENCHENT.

WEEE WHOOO WEEE

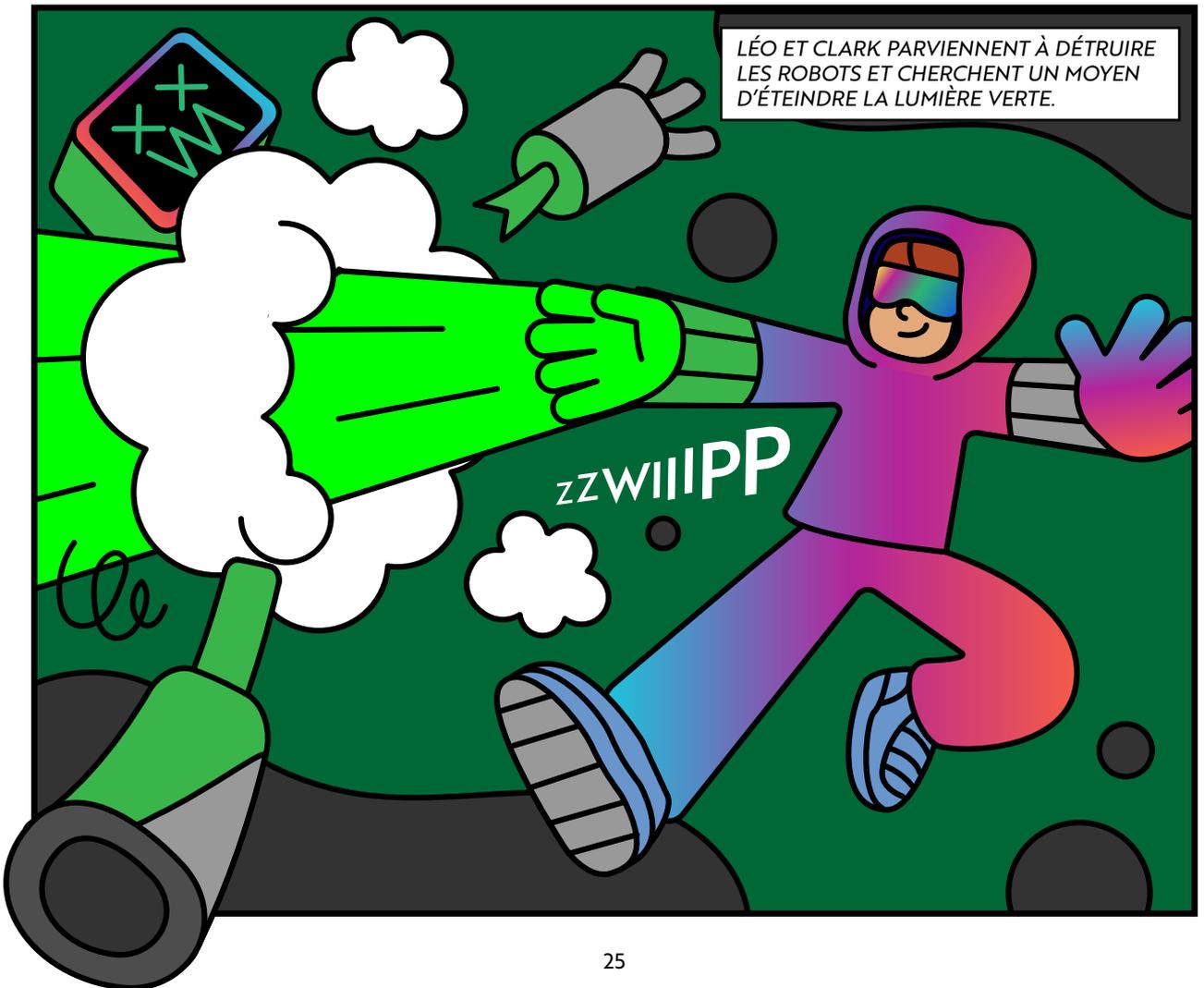
CE GARÇON ET SON
CHIEN DOIVENT ÊTRE ICI.
OÙ SONT-ILS ?

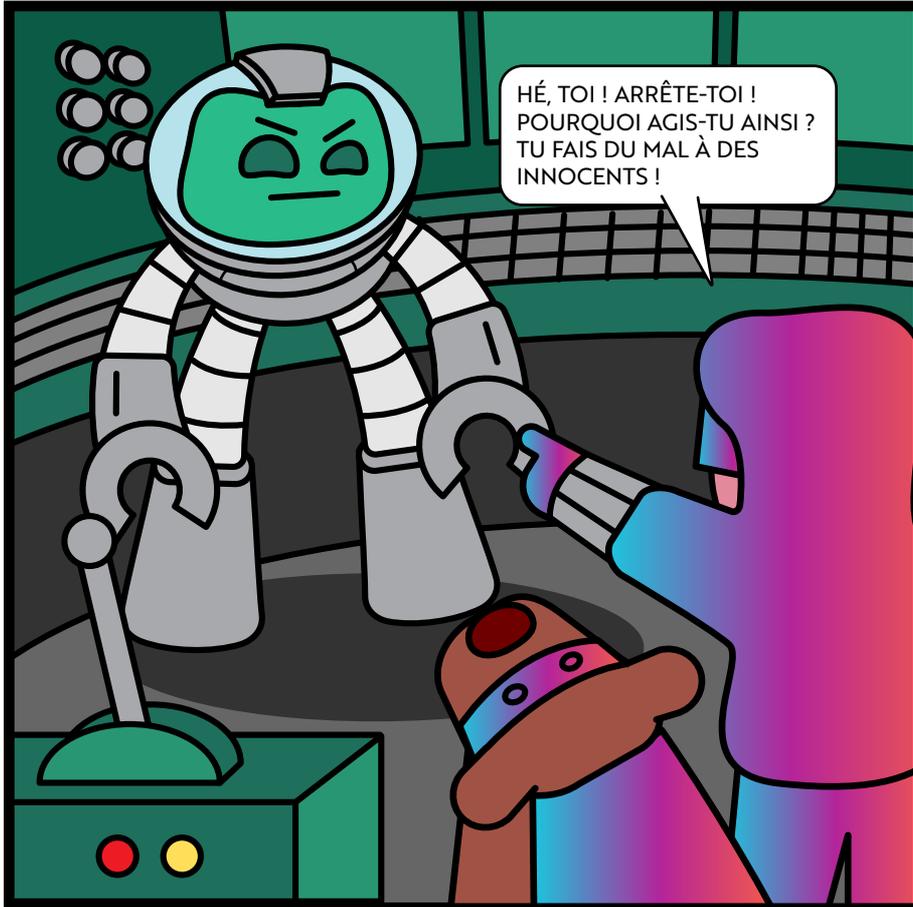
LÀ-HAUT !
ATTRAPEZ-LES !



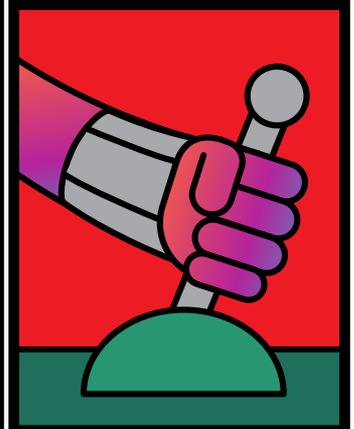
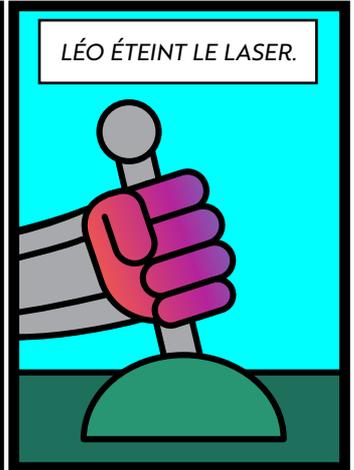


LÉO ET CLARK PARVIENNENT À DÉTRUIRE
LES ROBOTS ET CHERCHENT UN MOYEN
D'ÉTEINDRE LA LUMIÈRE VERTE.



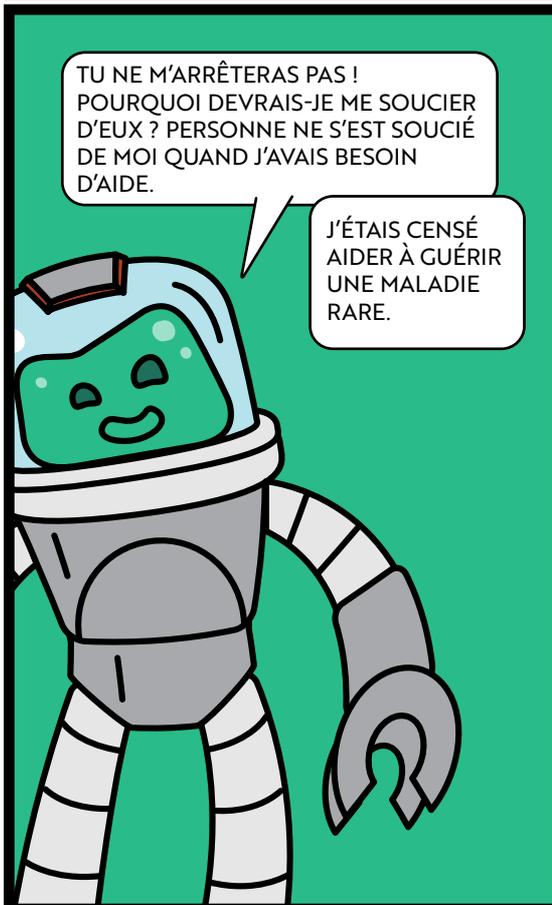


LÉO ÉTEINT LE LASER.

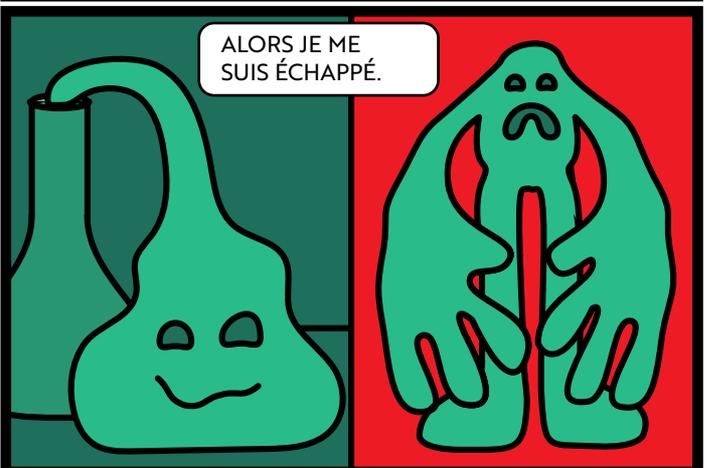


TU NE M'ARRÊTERAS PAS !
POURQUOI DEVRAIS-JE ME SOUCIER
D'EUX ? PERSONNE NE S'EST SOUCIÉ
DE MOI QUAND J'AVAIS BESOIN
D'AIDE.

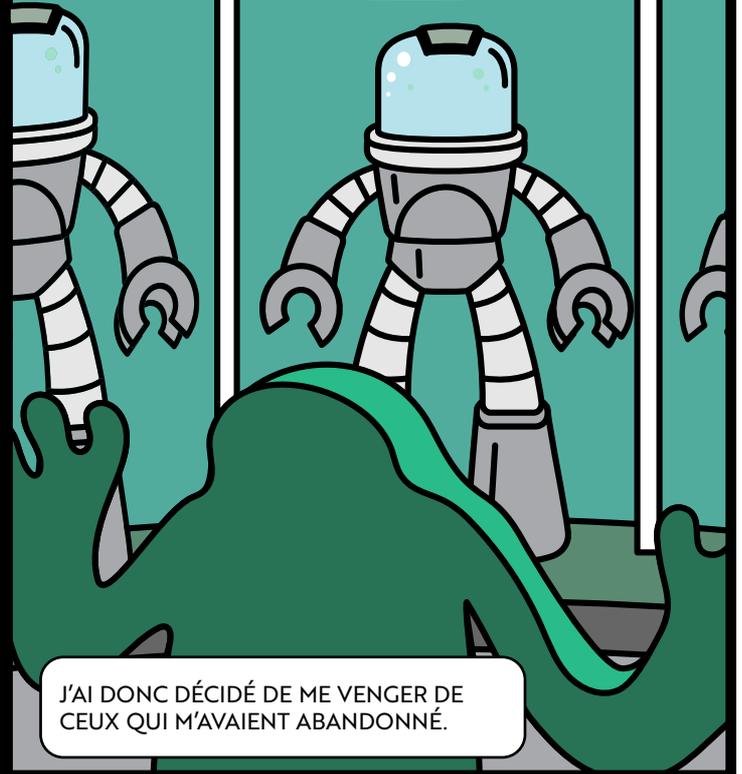
J'ÉTAIS CENSÉ
AIDER À GUÉRIR
UNE MALADIE
RARE.



ALORS JE ME
SUIS ÉCHAPPÉ.

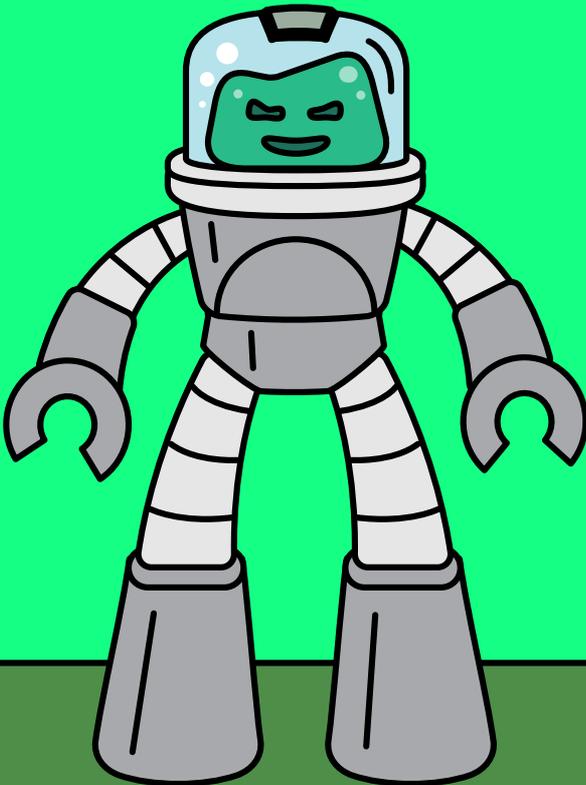


JE ME SUIS CONSTRUIT UNE COMBINAISON DE SURVIE. MAIS TOUT LE MONDE AVAIT PEUR DE MOI. ILS DISAIENT QUE J'ÉTAIS ÉTRANGE ET DIFFÉRENT.

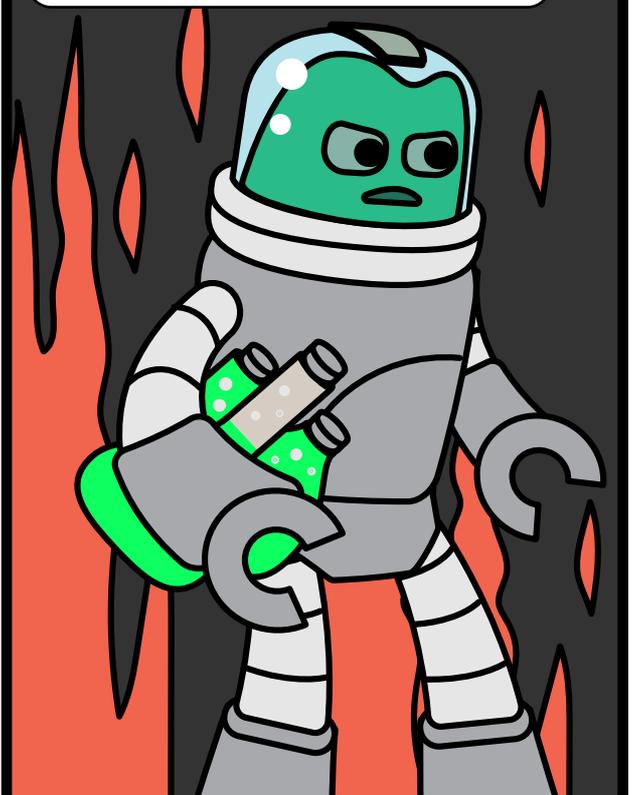


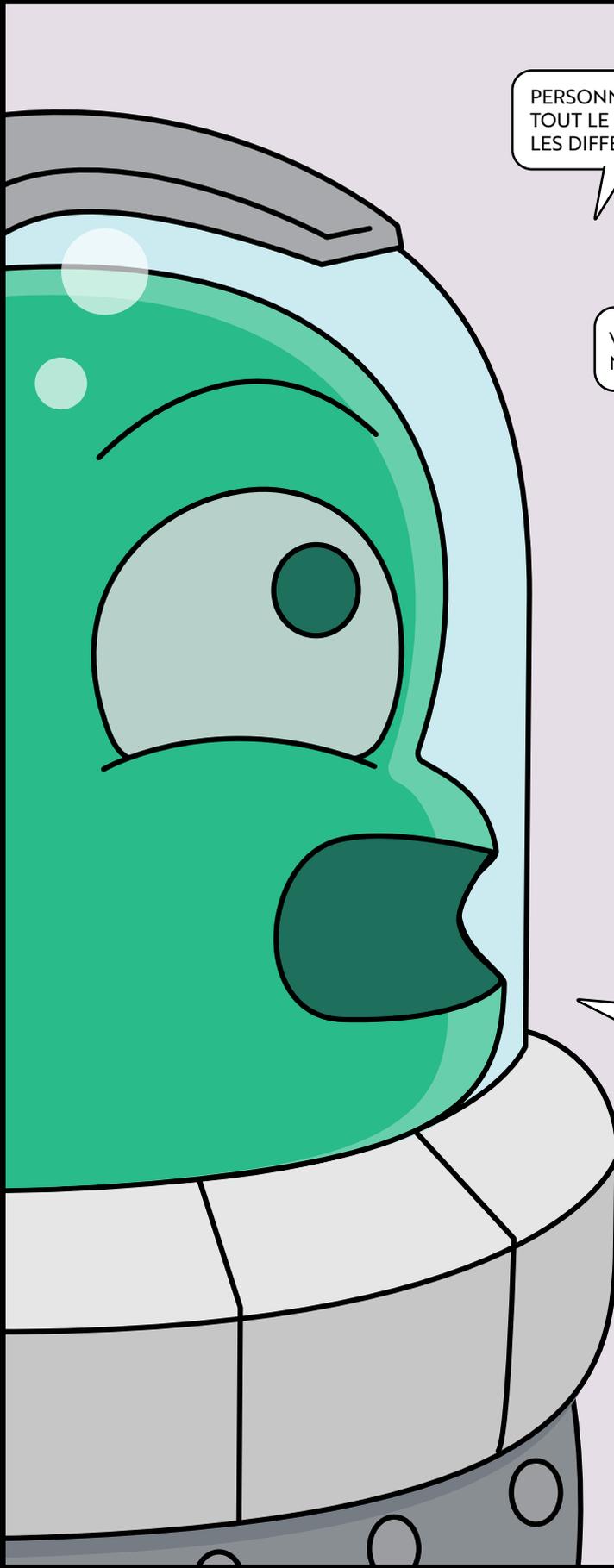
J'AI DONC DÉCIDÉ DE ME VENGER DE CEUX QUI M'AVAIENT ABANDONNÉ.

POUR CRÉER DE NOUVELLES ARMES...



... J'AI PRIS TOUTES LES RECHERCHES AVEC MOI ET J'AI DÉTRUIT LE LABORATOIRE.



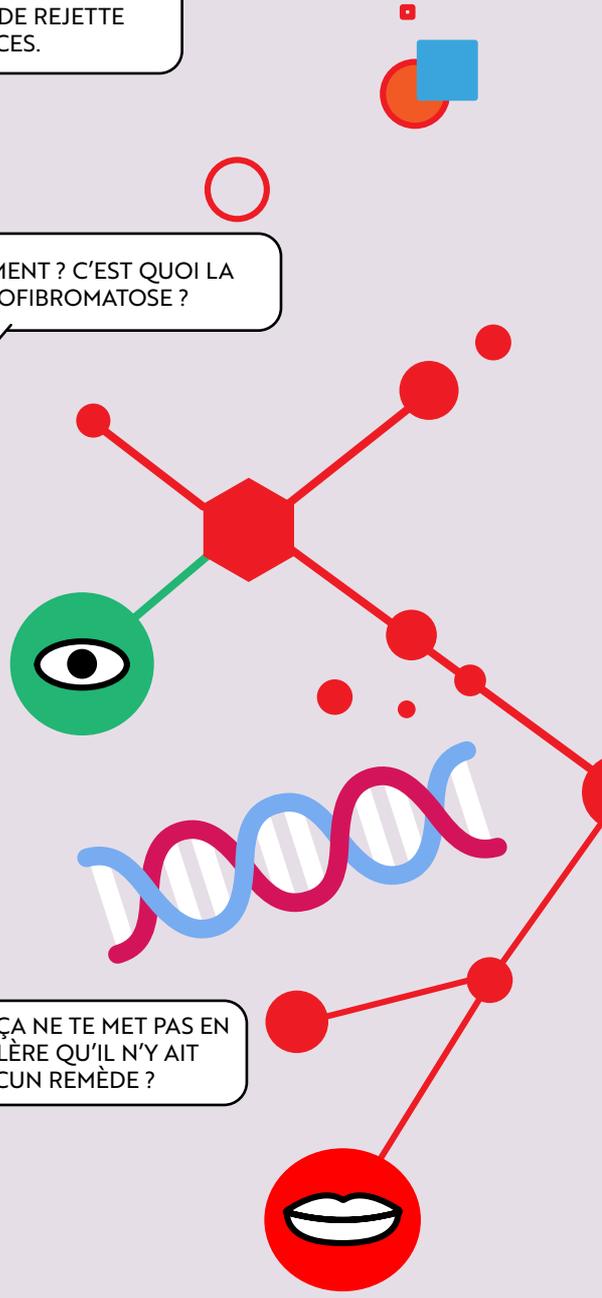


PERSONNE N'EST INNOCENT.
TOUT LE MONDE REJETTE
LES DIFFÉRENCES.

VRAIMENT ? C'EST QUOI LA
NEUROFIBROMATOSE ?

ET ÇA NE TE MET PAS EN
COLÈRE QU'IL N'Y AIT
AUCUN REMÈDE ?

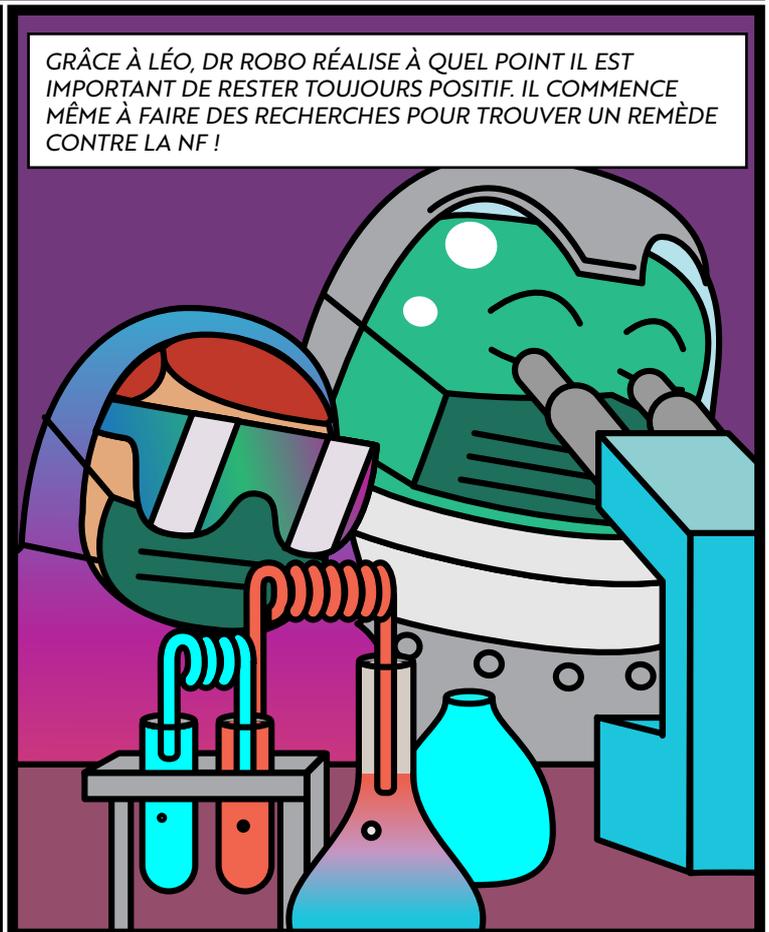
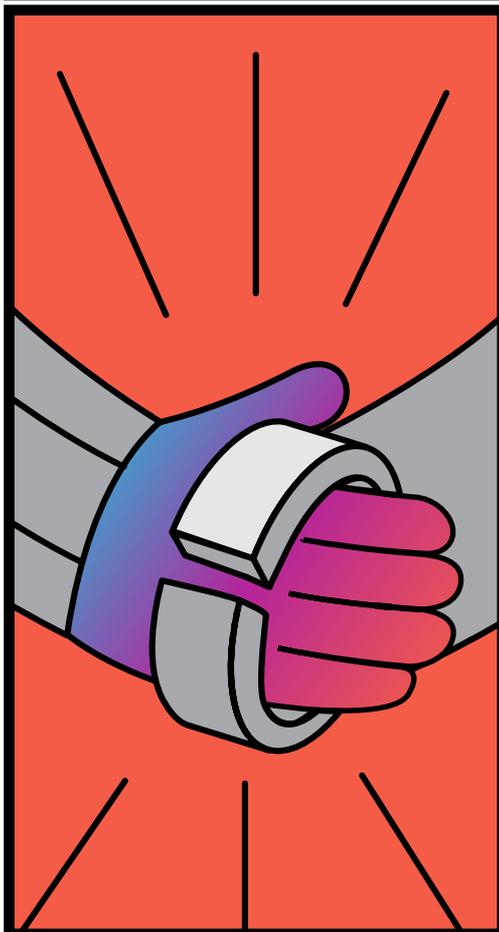
JE N'AI PAS D'AMIS. PERSONNE
NE VEUT ÊTRE AMI AVEC
QUELQU'UN DE DIFFÉRENT.

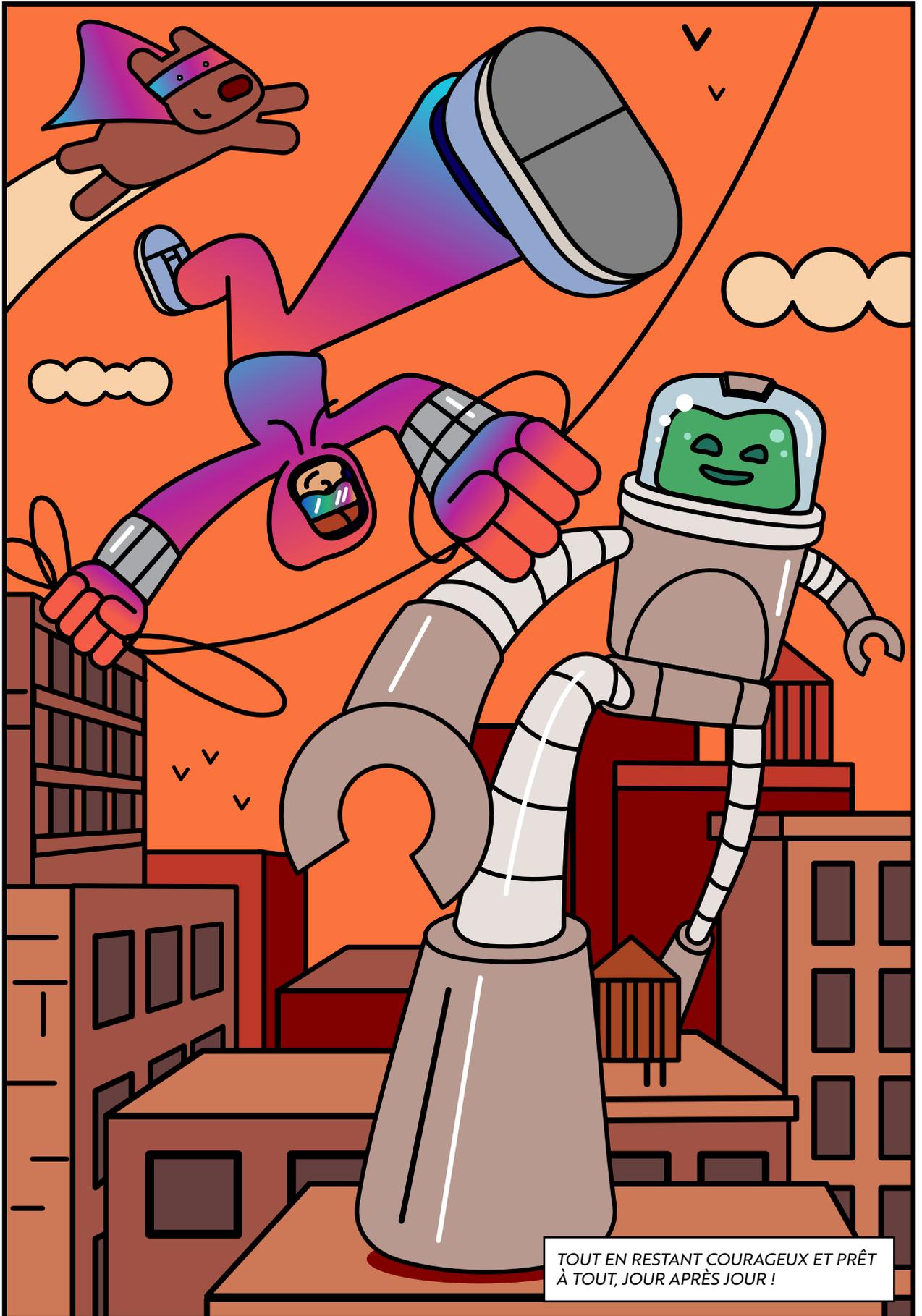


CE N'EST PAS VRAI, MOI AUSSI JE SUIS DIFFÉRENT. J'AI UNE NEUROFIBROMATOSE DE TYPE 1 (NF1), MAIS J'AI BEAUCOUP D'AMIS ET ÇA NE M'EMPÊCHE PAS DE M'AMUSER.

C'EST UNE MALADIE RARE QUE J'AI DEPUIS MA NAISSANCE. CELA SIGNIFIE QU'UN DE MES GÈNES A SUBI UNE MUTATION ET QU'IL NE DONNE PAS LES BONNES INSTRUCTIONS À MES CELLULES. DANS LE CAS DE LA NF1, LES CELLULES SONT COMME DES VOITURES SANS FREINS. ELLES NE REÇOIVENT PAS LES INSTRUCTIONS POUR ARRÊTER DE SE DÉVELOPPER, DONC LES CELLULES CONTINUENT DE SE DÉVELOPPER ET DES TUMEURS APPARAISSENT. IL N'Y A PAS DE REMÈDE À CELA ... PAS ENCORE !

IL FAUT JUSTE APPRENDRE À VIVRE AVEC ! MON MÉDECIN M'EXAMINE SOUVENT POUR VOIR SI J'AI BESOIN D'UN TRAITEMENT, ET IL EXISTE DE NOUVEAUX MÉDICAMENTS QUI EMPÊCHENT LES TUMEURS DE SE DÉVELOPPER. EN PLUS, LA NEUROFIBROMATOSE NE ME REND PAS SI DIFFÉRENT DES AUTRES ENFANTS. ÇA NE M'EMPÊCHE PAS DE FAIRE TOUT CE QUE J'AIME, DE FAIRE DU SPORT ET DE PASSER DU TEMPS AVEC MES AMIS.







Livre # 04.5

Votre avis nous intéresse !

GLOSSAIRE

Chromosomes : brins d'ADN étroitement enroulés, composés de segments appelés gènes et stockés dans le cœur de la cellule (le noyau).

Gène : segment d'ADN qui détermine un caractère spécifique, comme la couleur des yeux ou des cheveux, et qui se transmet de parent à enfant.

Gène suppresseur de tumeur : gène qui empêche la croissance incontrôlée des cellules et la formation des tumeurs.

Gliome optique : excroissance sur le nerf optique susceptible de causer des problèmes de vue.

Macules café au lait : taches brunes cutanées qui apparaissent sur la peau des personnes atteintes de NF1, pendant l'enfance.

Neurofibrome : tumeur inoffensive (bénigne) qui se forme autour des nerfs.

Scoliose : courbure de la colonne vertébrale.

PLUS D'INFORMATIONS SUR LA NEUROFIBROMATOSE DE TYPE 1

Dusica Babovic-Vuksanovic, M.D.

Consultante, Department of Clinical Genomics, Mayo Clinic, Rochester, MN, Jacksonville, FL, USA ; Professeure de Génétique médicale et de Pédiatrie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

La neurofibromatose de type 1 (NF1) est une maladie héréditaire (génétique) qui touche environ 1 personne sur 3 000. Elle est provoquée par des modifications (mutations) du **gène** NF1 qui agit comme un **gène suppresseur de tumeur**. Il suffit qu'un seul parent transmette le **gène** avec ces mutations pour que la maladie se déclare.

La plupart des personnes atteintes de NF1 présentent des taches cutanées plates appelées « macules café au lait ». Elles présentent généralement des taches pigmentées au niveau des aisselles, de l'aîne et du cou, et des taches brunes sur la partie colorée de l'œil (l'iris) appelées « nodules de Lisch ». De plus, à un moment ou l'autre de leur vie, presque toutes les personnes atteintes de NF1 constatent l'apparition de bosses (tumeurs) molles de la taille d'un pois, sur ou sous la peau, appelées « **neurofibromes** ». On observe plus rarement des problèmes de développement osseux, tels qu'une colonne vertébrale courbée (**scoliose**) ou un genou varum.

Les personnes atteintes de cette maladie ont plus de risques de développer une tumeur cérébrale. Des tumeurs au niveau du nerf optique (gliomes des voies optiques) peuvent se former pendant l'enfance, tandis qu'un autre type de tumeur appelé « glioblastome » apparaît généralement à l'âge adulte. Les **neurofibromes** qui se forment sur les nerfs en

dehors du cerveau et de la moelle épinière nécessitent une étroite surveillance, car certains peuvent devenir cancéreux. Les enfants atteints de NF peuvent également présenter des difficultés d'apprentissage, des troubles de l'attention (avec hyperactivité) et des problèmes comportementaux ou d'adaptation sociale.

Pour soigner la NF1, il est nécessaire de se rendre régulièrement chez le médecin afin de rechercher des signes avant-coureurs. L'orthophonie, l'ergothérapie, la kinésithérapie et les thérapies comportementales peuvent contribuer à améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de cette maladie. En outre, un nouveau médicament pourrait aider les enfants atteints de NF1 à réduire l'apparition de tumeurs (**neurofibromes** plexiformes). Il cible le processus cellulaire à l'origine de ce type de tumeur. D'autres études cliniques sont en cours. Les chercheurs espèrent mettre au point un traitement visant à traiter d'autres complications et, à terme, trouver un remède.

BIBLIOGRAPHIE

Miller DT, Freedenberg D, Schorry E, Ullrich NJ, Viskochil D, Korf BR (2019) Council on Genetics; American College of Medical Genetics and Genomics. Health Supervision for Children with Neurofibromatosis Type 1. *Pediatrics*. 43(5):e20190660. doi: 10.1542/peds.2019-0660. PMID: 31010905.

Legius E, Messiaen L, Wolkenstein P, Pancza P, Avery RA, Berman Y, Blakeley J, Babovic-Yuksanovic D, Cunha KS, Ferner R, Fisher MJ, Friedman JM, Gutmann DH, Kehrer-Sawatzki H, Korf BR, Mautner VF, Peltonen S, Rauen KA, Riccardi V, Schorry E, Stemmer-Rachamimov A, Stevenson DA, Tadini G, Ullrich NJ, Viskochil D, Wimmer K, Yohay K, International Consensus Group on Neurofibromatosis Diagnostic Criteria (I-NF-DC), Huson SM, Evans DG, Plotkin SR (2021) Revised diagnostic criteria for neurofibromatosis type 1 and Legius syndrome: an international consensus recommendation. *Genet Med*. 23(8):1506-1513. doi: 10.1038/s41436-021-01170-5. Epub 2021 May 19. PMID: 34012067; PMCID: PMC8354850.

Legius E, Brems H (2020) Genetic basis of neurofibromatosis type 1 and related conditions, including mosaicism. *Childs Nerv Syst*. 36(10):2285-2295. doi: 10.1007/s00381-020-04771-8. Epub 2020 Jun 29. PMID: 32601904.

Mensink KA, Ketterling RP, Flynn HC, Knudson RA, Lindor NM, Heese BA, Spinner RJ, Babovic-Yuksanovic D (2006) Connective tissue dysplasia in five new patients with NF1 microdeletions: further expansion of phenotype and review of the literature. *J Med Genet*. 43(2):e8. doi: 10.1136/jmg.2005.034256. PMID: 16467218; PMCID: PMC2603036.

RESSOURCES INTERNET

Children's Tumor Foundation — www.ctf.org

La mission poursuivie par la Children's Tumor Foundation a pour objectif de stimuler la recherche, développer les connaissances et faire progresser les soins pour lutter contre la NF.

Neurofibromatosis Network — www.nfnetwork.org

Le NF Network (anciennement NF, Inc.) est une organisation à but non lucratif régie par la loi 501(c)(3). Il a été créé en 1988 par un groupe d'individus touchés de près ou de loin par la neurofibromatose. Il s'agit de la principale organisation américaine qui milite pour le financement de la recherche sur la NF et pour la création et le soutien des communautés touchées par cette maladie. Son objectif est d'éradiquer les problèmes de santé, la douleur,

l'isolement et l'incertitude liés à cette maladie. Ce réseau offre aux organisations locales la possibilité de partager leur expérience. Il s'agit d'un espace vivant et en pleine expansion créé pour partager des ressources, développer de nouveaux outils et mettre en place des programmes innovants. Il rassemble des communautés de tout le pays pour s'exprimer d'une seule voix sur les questions nationales.

NF North Central – nfnorthcentral.nfnetwork.org

NF North Central s'est donné pour mission d'éduquer, de défendre, conseiller, soutenir et financer concrètement les initiatives de recherche au profit des personnes atteintes de neurofibromatose.

À PROPOS DE L'ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Dusica Babovic-Vuksanovic, M.D.

Consultante, Department of Clinical Genomics, Mayo Clinic, Rochester, MN, Jacksonville, FL, USA ; Professeure de de Génétique médicale et de Pédiatrie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

La D^{re} Babovic-Vuksanovic est pédiatre et chercheuse clinique en génétique à la Mayo Clinic. Elle dirige plusieurs études collaboratives portant sur les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de neurofibromatose de type I et de **neurofibromes** plexiformes progressifs, ainsi que des adultes atteints de neurofibromatose de type I et de **neurofibromes** plexiformes et paraspinaux étendus. Elle s'attache à mieux comprendre les divers syndromes génétiques et troubles métaboliques qui interviennent dans cette maladie dans le but d'améliorer les diagnostics, traitements et résultats des patients qui en sont atteints.

À PROPOS DES AUTEURS

Guillaume Federighi, alias **Hey Gee**, est un auteur-illustrateur franco-américain. Il a commencé sa carrière en 1998 à Paris, en France. Il a également passé quelques décennies à explorer le monde du street art et du graffiti dans différentes capitales européennes. Après s'être installé à New York en 2008, il a travaillé avec de nombreuses entreprises et marques, se forgeant une réputation dans le domaine de la conception graphique et de l'illustration pour son style distinctif consistant à traduire des idées complexes en histoires visuelles simples et intemporelles. Il est également propriétaire et directeur créatif de Hey Gee Studio, une agence de création basée à New York.

G.W. Page a été diagnostiqué d'une maladie génétique rare appelée neurofibromatose (NF) lorsqu'il était bébé. Sa mère avait en effet remarqué la présence de taches sur ses jambes qui ressemblaient à des taches de naissance. À l'âge de trois ans, les IRM ont révélé la présence d'une grosse tumeur cérébrale dans son cerveau, nécessitant une intervention chirurgicale. Actuellement, il est suivi de très près par de nombreux médecins afin de détecter de nouvelles tumeurs ou d'autres complications liées à la maladie, qui peuvent survenir à n'importe quel moment. Grâce à son attitude positive et à son courage, même s'il est le plus jeune de ses frères et sœurs, il leur donne l'exemple et montre comment réagir quand les choses tournent mal ou que nous avons peur. Il adore faire du sport, dessiner, pêcher, jouer au fantasy football, cuisiner avec son père et embêter ses grandes sœurs. Quand il sera grand, G.W. aimerait devenir analyste sportif professionnel.

À PROPOS DU FONDATION IPSEN BOOKLAB

Transmettre au public une science exacte est complexe car les données scientifiques sont souvent techniques et les informations erronées sont nombreuses. En 2018, la Fondation Ipsen a créé le BookLab pour répondre à ce besoin. Les livres du Fondation Ipsen BookLab sont issus de collaborations entre chercheurs, experts, artistes, auteurs et enfants. En format papier et électronique, et en plusieurs langues, les livres du BookLab sont diffusés à travers plus de 60 pays, auprès de personnes de tout âge et de toute culture. Ces publications sont, par ailleurs, distribuées gratuitement, notamment aux écoles, aux bibliothèques et aux personnes vivant en situation de précarité. Rejoignez-nous ! Découvrez et partagez nos livres en consultant : www.fondation-ipsen.org.

À PROPOS DE MAYO CLINIC PRESS

Lancé en 2019, Mayo Clinic Press met en lumière les histoires les plus fascinantes de la médecine et donne à chacun et chacune les connaissances nécessaires à une vie plus saine et plus heureuse. Du primé *Mayo Clinic Health Letter* aux livres et médias couvrant l'étendue de la santé et du bien-être, les publications de Mayo Clinic Press offrent, aux lecteurs et lectrices, un contenu fiable et digne de confiance, issu des meilleurs professionnels de la santé au monde. Les recettes des livres sont, par ailleurs, redirigées vers la recherche médicale et l'enseignement de la Mayo Clinic. Pour plus d'informations sur Mayo Clinic Press, rendez-vous sur mcpres.mayoclinic.org.

À PROPOS DE LA COLLABORATION

La collection « My Life Beyond » a été développée grâce à un partenariat entre le BookLab de la Fondation Ipsen et la Mayo Clinic, qui dispense un enseignement médical de niveau international depuis plus de 150 ans. Cette collaboration vise à fournir des ressources fiables et percutantes pour comprendre les maladies infantiles et les autres problèmes qui peuvent affecter le bien-être des enfants. Les livres de la collection offrent aux lecteurs une perspective holistique de la vie des enfants avec – et au-delà – de leurs problèmes. Pour créer ces livres, des enfants qui ont été des patients de la Mayo Clinic ont travaillé avec l'auteur-illustrateur Hey Gee, en partageant leurs expériences personnelles. Les histoires fictives qui résultent de leurs échanges donnent vie, de manière authentique, aux émotions des patients et à leurs réponses inspirantes face à des circonstances difficiles. En outre, les médecins de la Mayo Clinic ont apporté leur expertise et leurs connaissances les plus récentes sur chaque sujet afin que ces histoires puissent aider au mieux les autres patientes et patients, les familles et les équipes soignantes, à comprendre comment les enfants perçoivent et relèvent leurs propres défis.

Texte : Hey Gee et G.W. Page

Illustrations : Hey Gee

Traduction : Maëlys Brucker

Éditrice scientifique : Dusica Babovic-Vuksanovic, M.D.

Consultante, Department of Clinical Genomics, Mayo Clinic, Rochester, MN, Jacksonville, FL, USA ;
Professeure de Génétique médicale et de Pédiatrie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Responsable de projet : Kim Chandler, Department of Education, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA

Responsable d'édition : Céline Colombier-Maffre, Fondation Ipsen, Paris, France

Président : James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Fondation Ipsen, Paris, France

Publié en français par la Fondation Ipsen

© Fondation Ipsen, 2022

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France.

www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-490660-85-8 (livre imprimé)

ISBN : 978-2-490660-88-9 (ePub)

Publié en anglais par la Mayo Clinic

Titre anglais : Neurofibromatosis

© 2022 Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER)

ISBN : 978-1-945564-21-5

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,

modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt légal : juin 2022

Achevé d'imprimer en France, par Typo Libris, Paris, en juin 2022

Léo est atteint d'une maladie génétique appelée neurofibromatose 1 (NF1), mais cela ne l'empêche pas de s'amuser, et même d'avoir des superpouvoirs secrets qu'il partage avec son chien, Clark. En visite à New York avec sa famille, il est impatient de voir le célèbre squelette du T-Rex. Mais, bientôt, ce dernier prend vie et d'autres événements étranges mettent la ville en danger.

Découvrez vite pourquoi Léo est le super-héros idéal pour trouver la source des attaques, et quelle est sa vie au-delà de la neurofibromatose.



Parce que les voix des enfants sont rarement entendues dans le monde complexe de la médecine moderne, les livres de la collection « My Life Beyond » ont été imaginés par les jeunes patientes et patients de la Mayo Clinic. Toutes les histoires sont issues de la collaboration entre les enfants, les médecins de la Mayo Clinic et l'auteur-illustrateur, Hey Gee. À travers un prisme unique et original, ces livres explorent la façon dont les enfants perçoivent la maladie, les difficultés rencontrées et le chemin vers la guérison.

– James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris, France

– Fredric B. Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Livre # 04.5

Votre avis nous intéresse !



La **Clairière**
des **LIVRES**



*Pour chaque titre d'un livre imprimé, un arbre est planté dans une forêt de 7 hectares en Centre Bretagne.
« Contribuons activement à l'avenir de notre planète, regardons pousser les livres de demain ».*

ISBN : 978-2-490660-85-8



2F10261

Exemplaire gratuit – Ne peut être vendu