



Le Syndrome de NOONAN

Facile
à lire et à
comprendre



QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE NOONAN ?

C'est un syndrome **génétique** que j'ai depuis toujours.

*Dans mon corps, il y a beaucoup de cellules.
Dans chaque cellule, il y a une recette pour
me fabriquer. Le médecin a pris un peu de mon sang
et il a trouvé une différence dans la recette.*

Le syndrome de Noonan fait partie d'un groupe de syndromes présentant des signes semblables.

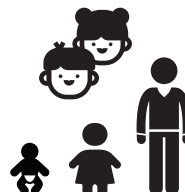
Elle concerne **les filles et les garçons**.

Les médecins trouvent le syndrome :

- pendant la grossesse
- chez les bébés
- chez les enfants
- chez les adultes.

Elle perturbe **le fonctionnement et le développement de mon corps**.

Les signes peuvent être **différents selon les personnes**.



EST-CE QUE LE SYNDROME SE VOIT ?

C'est un syndrome qui est souvent invisible.

En effet, il y a **des affections qui ne se voient pas nécessairement** comme :

- > des maladies du cœur
- > des difficultés pour voir
- > des difficultés pour entendre
- > des problèmes dans le cerveau
- > des problèmes aux reins
- > des problèmes aux testicules
- > parfois des tumeurs

Et, il y a parfois **des signes que l'on peut voir de l'extérieur** :

- > une petite taille
- > un visage typique du syndrome de Noonan
 - oreilles basses
 - paupières tombantes
 - front large
 - yeux écartés
- > des dents parfois mal implantées
- > des anomalies du squelette ou de la peau.





EST-CE QUE J'AI DES DIFFICULTÉS ?

Toutes les personnes ont des difficultés mais elles sont différentes pour chaque personne.

Je peux avoir :

- > des **difficultés pour manger** quand je suis enfant
- > **du mal à tenir mon corps et à me déplacer**
- > des **difficultés pour parler**
- > des **retards** et des **difficultés pour apprendre**



EST-CE QUE MON QUOTIDIEN EST DIFFÉRENT ?

Oui car je peux :

- > être **fatigué facilement**
- > avoir des **douleurs aux jambes et aux articulations**
- > avoir besoin **d'aide pour m'habiller, me déplacer.**



Pour m'aider, je peux avoir :

- > des **examens médicaux** ou des **rendez-vous avec des médecins** pour surveiller ma santé
- > des **traitements médicaux** pour
 - la croissance
 - le cœur
 - l'attention et la concentration



- > une **aide à l'école, du matériel adapté, une aide au quotidien pour moi et mes parents.**



Je peux rencontrer :

- > **un orthophoniste.** Il peut m'aider à communiquer, parler et comprendre, à écrire, lire, compter mais aussi à mâcher, avaler, manger.
- > **un ergothérapeute.** Il peut m'aider en adaptant du matériel et des outils ou en me guidant pour réaliser ce je veux ou je dois faire de façon sécurisée et en autonomie à l'école, à la maison ou au travail.
- > **un psychomotricien.** Il m'aide à mieux bouger avec mon corps et mieux gérer mes émotions.
- > **un orthoptiste.** Il rééduque mes yeux. Il regarde si je vois bien. Il peut me prescrire des lunettes.



JE DOIS SAVOIR AUSSI QUE :

- > Ce n'est **pas contagieux.**
- > Cela **peut évoluer** au fil du temps.
- > Je ne peux pas guérir mais **des solutions peuvent m'aider à avoir moins de difficultés.**
- > Cela ne m'empêche pas d'avoir **des copains et des copines.**



Je peux trouver de l'aide auprès de :

- **ma famille**
- **mes amis**
- **médecins**
- **l'association Noonan.**

