



© 2025 Consortium européen de l'hémophilie (EHC).
Tous droits réservés.

Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, traduite, stockée dans un système d'archivage ou diffusée sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit (électronique, mécanique, photocopie, enregistrement ou autre) sans l'autorisation écrite préalable de l'EHC.

Les demandes d'utilisation, de reproduction, de traduction ou de diffusion de cette publication doivent être adressées à l'équipe de communication de l'EHC à l'adresse communications@ehc.eu.

Ce livre est destiné à des fins d'information générale uniquement et ne doit pas être considéré comme un avis médical. L'EHC ne recommande ni ne promeut aucun laboratoire pharmaceutique, aucun médicament ou aucune intervention médicale en particulier.

Toute référence à des produits ou à des traitements ne constitue pas une recommandation de la part de l'EHC.

Pour toute question ou pour signaler des inexactitudes, veuillez contacter : communications@ehc.eu

Écrit par
Cathy Verbraeken

Illustré par
Mariana Ostanik

Emma et la GABANE



Traduit par
Olivia Romero Lux

Ce livre s'adresse aux enfants atteints de la maladie de Willebrand qui souhaitent en parler davantage à leur famille proche, à leurs amis et à leurs enseignants à la crèche ou à l'école primaire. Il s'adresse également aux enfants qui ne sont pas atteints de la maladie de Willebrand afin de les aider à mieux comprendre ceux qui vivent avec cette maladie, à développer leur compassion et à soutenir leurs camarades.

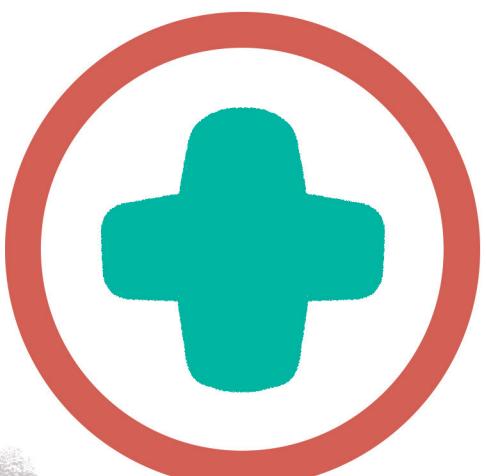
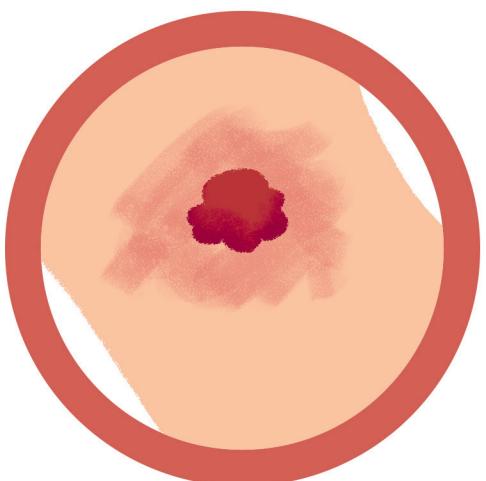
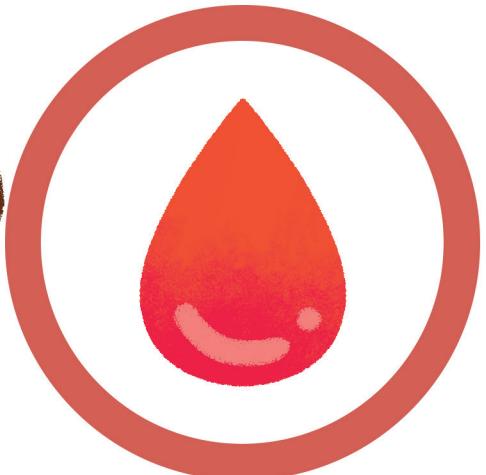
Il existe plusieurs types de maladies de Willebrand et de traitements, mais tous les types ne présentent pas les mêmes caractéristiques.

Pour plus d'informations sur la maladie de Willebrand, veuillez vous reporter aux informations à la fin de ce livre.



European
von Willebrand Disease
Community

Bonjour, je m'appelle Emma. J'ai sept ans et je suis atteinte de la maladie de Willebrand. Mon sang ne coagule pas aussi bien que celui des autres enfants. Si je me blesse, mon sang ne peut pas former correctement une croûte tout seul. C'est pourquoi je dois aller plus souvent à l'hôpital.





Le médecin me fait parfois une piqûre avec un médicament spécial pour aider mon sang à former une croûte. C'est super pratique ! Je trouve ennuyeux de devoir aller plus souvent à l'hôpital, mais heureusement, j'ai un médecin très gentil.

Tu vois cette belle maison verte avec une porte rouge ? C'est là que j'habite ! J'y vis avec mon frère Kai, mon papa, ma maman et mon chien Woof.



Emma et Kai adorent jouer dehors toute la journée. Pour leur faire une surprise, Papa a construit une grande cabane dans le jardin. Aujourd'hui, Emma et Kai aident à peindre la cabane d'une jolie couleur.



Papa a acheté deux grands pots de peinture, jaune et violet,
et trois pinceaux.



« Vous êtes prêts ? » demande Papa.
Emma et Kai courent vers Papa et crient « Ouiiiii ! ».

Tout est prêt dans le jardin et Woof est allongé confortablement. Papa donne un pinceau à Emma et Kai et ouvre le pot de peinture jaune. Emma trempe son pinceau dans la peinture jaune et commence à peindre la cabane.



Kai n'a que 5 ans et n'est pas encore très grand. C'est pourquoi Papa laisse Emma peindre l'étage de la cabane et Kai le rez-de-chaussée. Toute cette peinture donne très chaud à Emma et Kai.

« C'est l'heure de la glace », appelle Maman. Emma se lève d'un bond, jette sa brosse dans le seau et court vers sa mère.



Mais oh non, le chien Woof, renverse un seau de peinture en jouant à côté de Kai. Emma glisse sur la peinture renversée après avoir sauté de la dernière marche de l'escalier.



Elle saigne du genou et a une très grosse bosse à la tête.



« Aïe ! » Emma pleure très fort. Papa est choqué et court vers Emma. Maman arrive rapidement avec la glace emballée et la pose sur la grosse bosse de la tête d'Emma.



« Emma, dit Papa, je vais chercher un pansement pour ton genou et appeler le médecin. » Woof lèche doucement la main d'Emma.

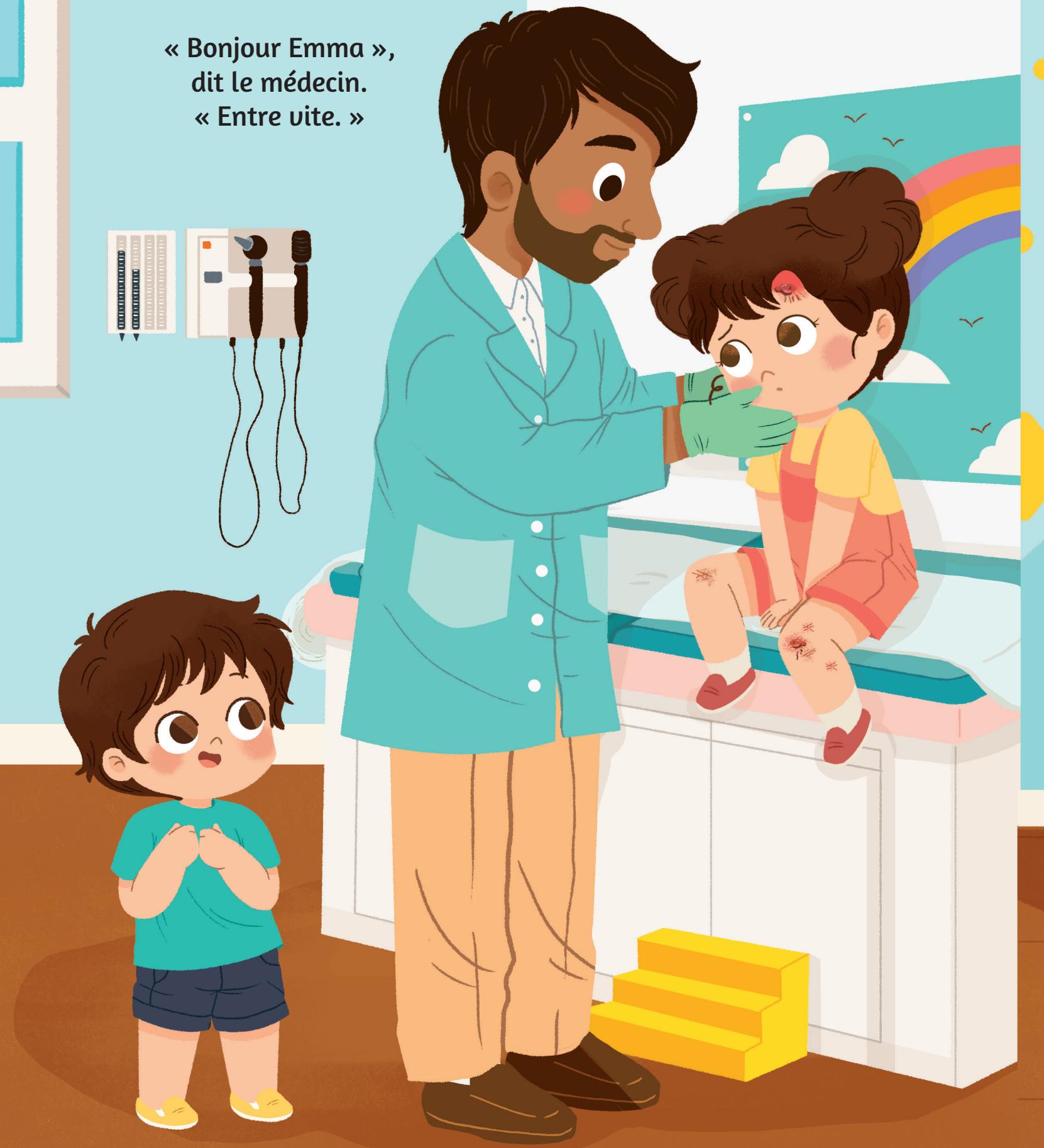


Papa, inquiet, appelle le médecin. Celui-ci veut absolument qu'Emma vienne le voir. Heureusement, l'hôpital n'est pas très loin.

Papa installe Emma dans la voiture et les voilà partis chez le médecin. Woof reste à la maison, attendant patiemment leur retour.



« Bonjour Emma »,
dit le médecin.
« Entre vite. »

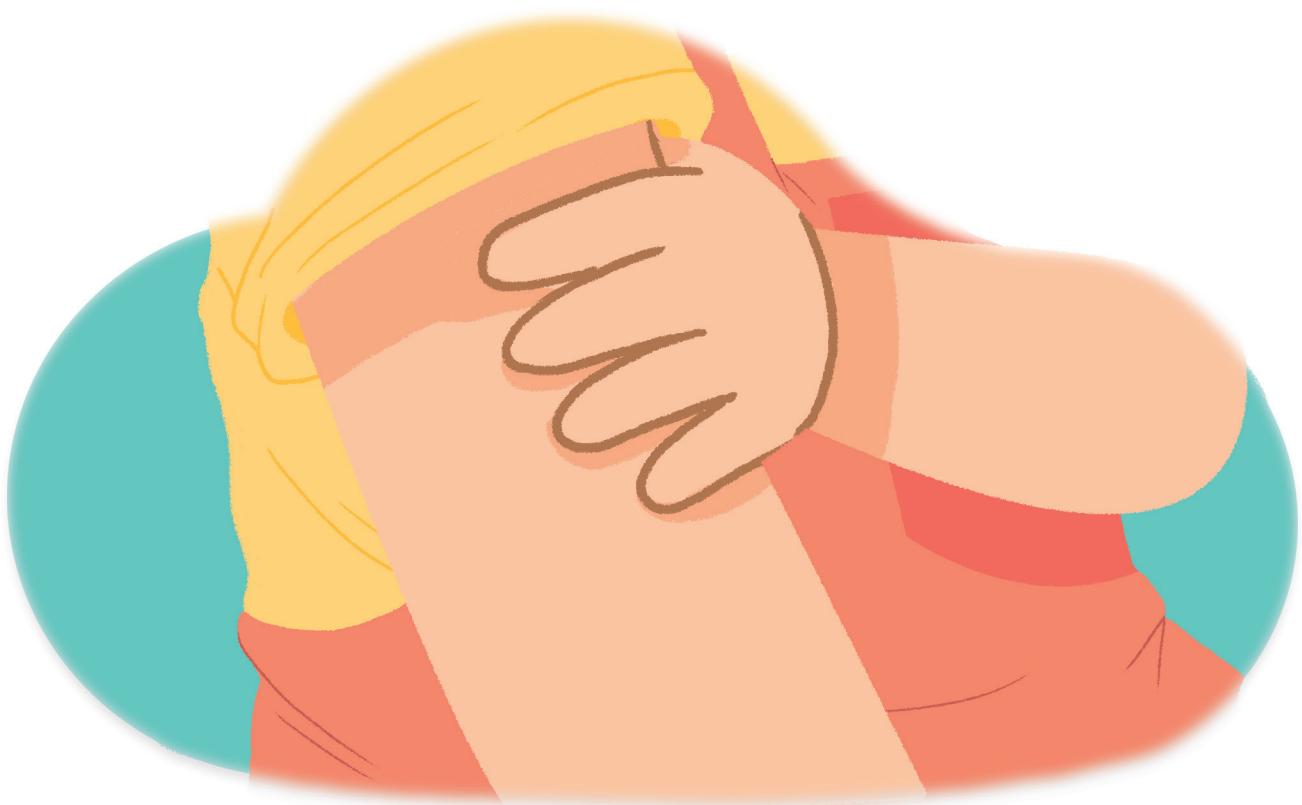


Il examine la grosse bosse sur la tête d'Emma et son genou douloureux. Kai écarquille les yeux ; il trouve toujours un peu inquiétant qu'Emma aille chez le médecin.

« Emma, » dit le médecin.
« Je vais te faire une piqûre pour
soigner ta maladie de Willebrand
afin que ton sang puisse former une
bonne croûte. »



Emma sait exactement ce qu'elle doit faire et elle remonte déjà sa manche. Le médecin va chercher le médicament spécial dans le réfrigérateur.



Le médecin met un garrot coloré autour du bras d'Emma qui tient la main de sa mère. Elle demande au médecin : « Tu veux bien compter jusqu'à trois avant de faire l'injection ? »

Le médecin compte jusqu'à trois et pique Emma dans le bras avec une petite aiguille pour lui administrer le médicament spécial.



Emma ne ressent qu'une petite piqûre et lorsque le médecin a terminé, elle peut choisir son pansement.
Emma choisit un pansement violet avec des paillettes.



« Tu as été très sage, Emma », dit le médecin.
« Tu es très courageuse. »

Kai demande au médecin : « Ça y est ? Emma va pouvoir former des croûtes pour toujours ? »



Le médecin explique qu'Emma a trop peu de facteur Willebrand dans son sang. Parfois, cela suffit à Emma pour former elle-même une croûte, et d'autres fois, Emma devra revenir à l'hôpital pour soigner sa maladie de Willebrand.

Quand Emma, Kai, Maman et Papa rentrent à la maison,
Woof les attend en aboyant et en sautant de joie. Papa et Kai
travaillent dur pour terminer la cabane.





Une fois leur travail terminé, Maman sert enfin la glace bien méritée et toute la famille s'assoit ensemble pour admirer la magnifique cabane.



Soudain, ils remarquent des empreintes de pattes violettes partout sur la pelouse et tout le monde éclate de rire tandis que Woof dort profondément devant la cabane.
Quelle journée mouvementée !

À propos de l'auteur

Après une opération simple, notre plus jeune fille a continué à saigner, nécessitant plusieurs opérations pour arrêter l'hémorragie. Après des recherches approfondies, le diagnostic est tombé : elle est atteinte de la maladie de Willebrand. Non seulement notre plus jeune fille était atteinte, mais sa sœur aînée et nous, ses parents, étions également atteints d'une forme de maladie de Willebrand.

Une quête a alors commencé... Au cours de cette quête pleine de questions, de recherche, de reconnaissance et d'acceptation, notre famille a finalement réussi à accepter et à faire sienne la maladie de Willebrand. En tant que personne, en tant que mère de deux belles filles, je n'aurais jamais pu en arriver là sans l'aide, les encouragements et la reconnaissance d'une personne très spéciale impliquée dans l'association néerlandaise de patients.

J'ai écrit un petit livre pour mes filles dans lequel j'expliquais en termes simples ce que la maladie de Willebrand signifiait pour elles. J'ai donné ce livret à ma famille proche et à mes amis, aux enseignants de la crèche, aux enseignants de l'école primaire et aux parents de leurs amis. Grâce à ce petit livre simple, nous n'avons pas eu à expliquer encore et encore ce que signifiait la maladie de Willebrand pour elles, à quoi il fallait faire attention ou comment agir. Ce livret m'a inspiré pour écrire ce livre.

J'espère que ce livre, malgré les nombreuses différences dans le tableau clinique de la maladie de Willebrand, pourra aider aux premiers pas à la crèche, à l'école primaire, à jouer avec des amis ou expliquer les choses à la famille proche et aux amis.

Pour plus d'informations sur la maladie de Willebrand, je vous invite à consulter le site internet du comité Willebrand de l'EHC VWD à l'adresse : <https://community.ehc.eu/focus-area/von-willebrand-disease-vwd/> ou à scanner le code QR ci-dessous pour visiter le site.

Cathy Verbraeken



Remerciements : ce livre a été élaboré avec le soutien du comité Willebrand de l'EHC.

