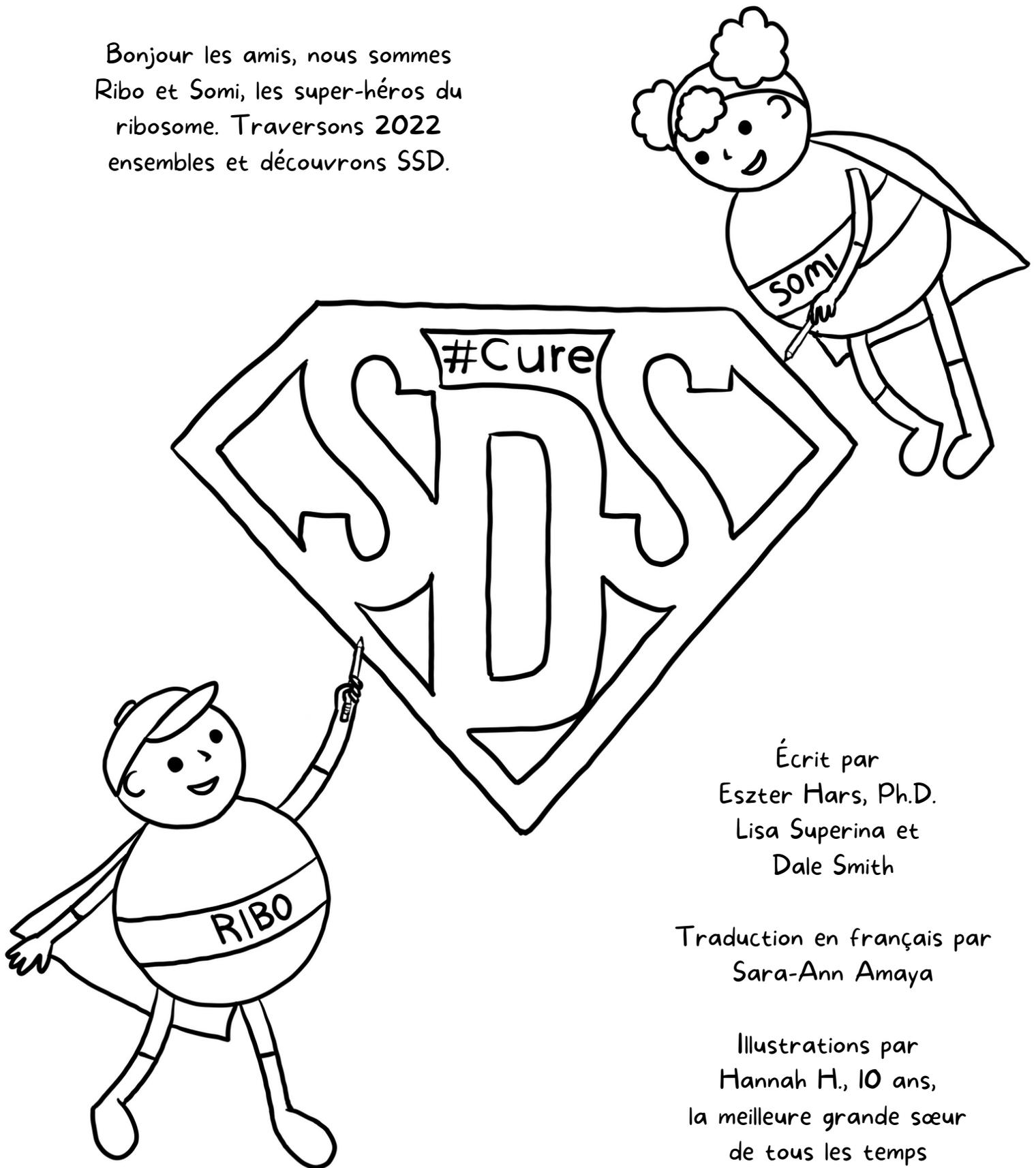


---

Bonjour les amis, nous sommes  
Ribo et Somi, les super-héros du  
ribosome. Traversons 2022  
ensembles et découvrons SSD.



Écrit par  
Eszter Hars, Ph.D.  
Lisa Superina et  
Dale Smith

Traduction en français par  
Sara-Ann Amaya

Illustrations par  
Hannah H., 10 ans,  
la meilleure grande sœur  
de tous les temps  
pour un patient SSD.

# Instructions de montage

Étape 1 - replier

Étape 3 - replier

Ribo & Somi présents:



SHWACHMAN-DIAMOND  
SYNDROME ALLIANCE

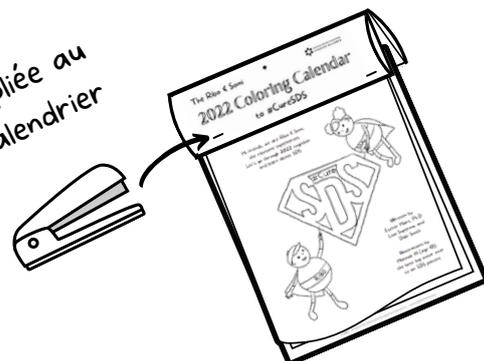
# Le calendrier de coloriage 2022 pour #GuérirSDS (#CureSDS)



[www.SDSAlliance.org/kids-corner](http://www.SDSAlliance.org/kids-corner)

Étape 2 - replier

Étape 4 - agrafez cette feuille pliée au  
bord supérieur des pages du calendrier

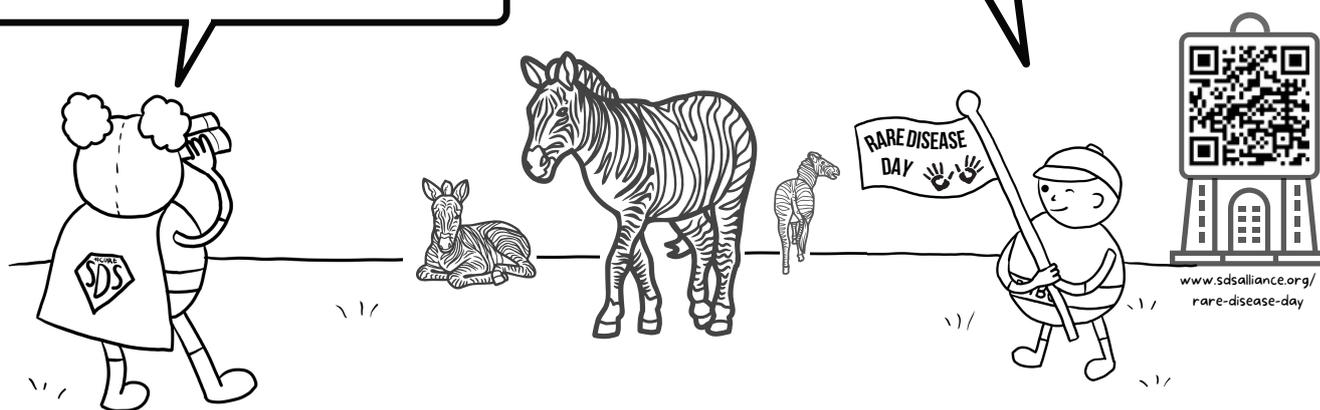




Chaque mois de février, nous célébrons la journée des maladies rares pour honorer les personnes atteintes du SSD et de toutes les autres maladies rares. C'est toujours le dernier jour de février - le 28 février (ou le 29 pour les années bissextiles) - le jour le plus rare de l'année. De nombreux bâtiments et monuments à travers le monde s'illuminent de couleurs spéciales pour montrer leur soutien aux personnes atteintes de maladies rares comme le SSD.

Humm... je vais regarder autour de moi! Attends... Je vois... des zèbres! Savais-tu que le zèbre est le symbole d'une maladie rare?

Peux-tu trouver un monument illuminé dans ta région?



# Février 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28 RARE DISEASE DAY	1	2	3	4	5	6

Hey Somi, savais-tu que le SSD est une maladie génétique ?

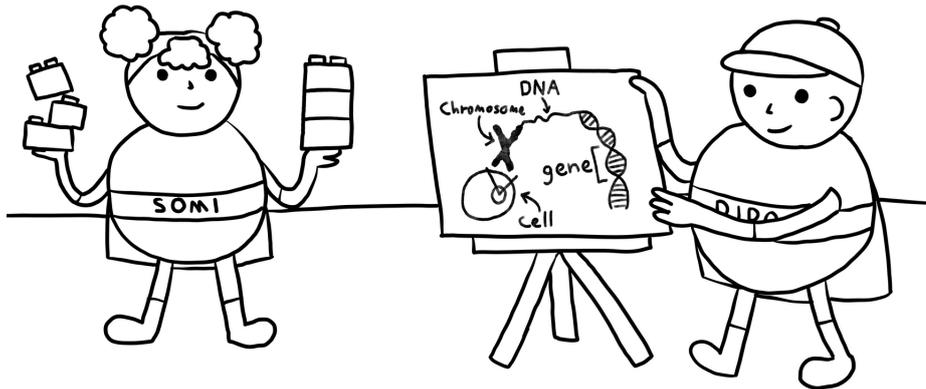
Oui, je le sais! Les personnes atteintes de troubles génétiques ont un ou plusieurs changements dans leur ADN.

En savoir plus >



[www.SDSAlliance.org/kids-corner](http://www.SDSAlliance.org/kids-corner)

L'ADN est composé de deux chaînes super-longues avec seulement 4 types de blocs de construction. L'ordre de ces blocs indique aux cellules de ton corps comment faire leur travail. Tout notre ADN est enveloppé dans 46 chromosomes et chacune de nos cellules en a une copie. De longues chaînes d'ADN ont des tronçons plus courts appelés gènes qui indiquent à la cellule comment construire une chose particulière (généralement une protéine) - tout comme un livret d'instructions fourni avec un ensemble LEGO. Il y a souvent des erreurs dans les instructions, mais la plupart d'entre elles sont inoffensives, comme ajouter une brique LEGO de mauvaise couleur. Parfois, l'erreur peut provoquer un changement dans la protéine (ou l'ensemble LEGO) qui rend plus difficile pour la protéine de faire son travail. C'est ce qui se passe chez les personnes atteintes de SSD. Une erreur dans l'ADN fait qu'une protéine ne fonctionne pas aussi bien qu'elle le devrait.



## Mars 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
28	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31	1	2	3

Avril est le mois le plus important pour le syndrome de Shwachman-Diamond, car la Semaine mondiale de sensibilisation au SSD est en avril! J'ai trop hâte!

Faire connaître le SSD est extrêmement important pour trouver des remèdes - et nous le voulons tous! Une plus grande sensibilisation aide les chercheurs à réfléchir au SSD, aide les médecins à vérifier si leurs patients sont atteints de SSD et aide les personnes atteintes de SSD à se retrouver et à se faire de nouveaux amis. Aidons notre communauté à grandir! As-tu des idées intéressantes pour la Semaine mondiale de sensibilisation au SSD?



[www.sdsalliance.org/sds-week](http://www.sdsalliance.org/sds-week)



## Avril 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
28	29	30	31	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	1

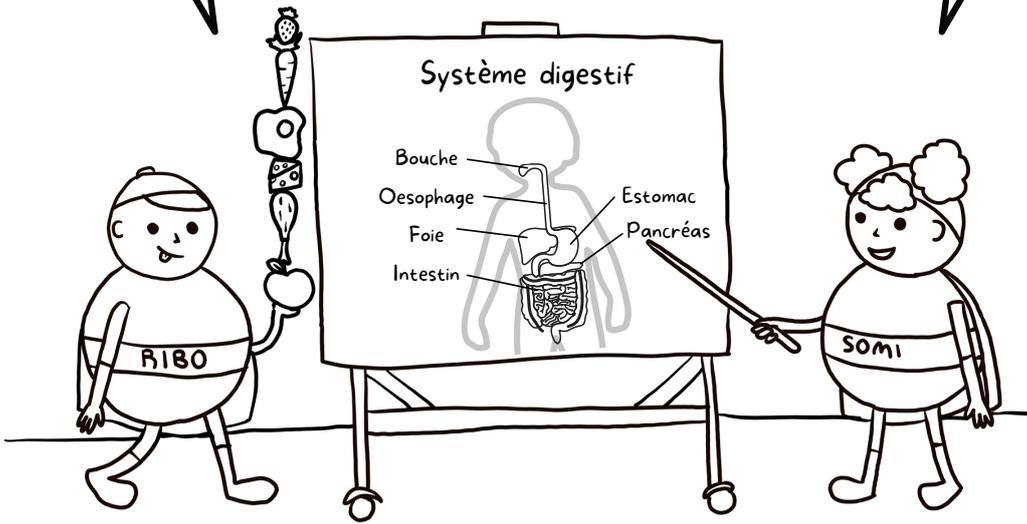
GSAW =

GLOBAL SDS AWARENESS WEEK

Hey Somi, j'ai entendu dire que parfois le pancréas et le foie ne fonctionnent pas toujours comme ils le devraient chez les personnes atteintes de SSD. Est-ce vrai?

Oui c'est exact. Le pancréas est une partie du corps qui produit des jus appelés enzymes qui nous aident à digérer les aliments. Parfois, les personnes atteintes de SSD n'ont pas assez de ces jus, elles doivent donc prendre des médicaments avec leur nourriture. Cela les aide à tirer le maximum de nutriments de leur nourriture pour qu'ils puissent grandir!

L'une des nombreuses tâches du foie est d'aider à nettoyer notre sang. Les enfants atteints de SSD ont souvent des enzymes hépatiques élevées lorsque les médecins vérifient leur sang, ce qui signifie que leur foie a du mal à suivre.



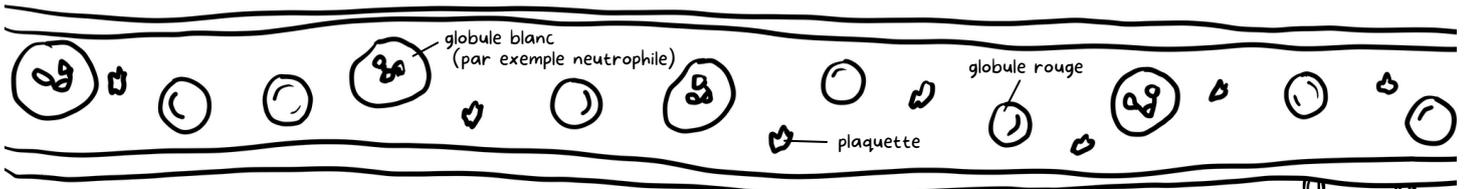
[www.SDSAlliance.org/kids-corner](http://www.SDSAlliance.org/kids-corner)



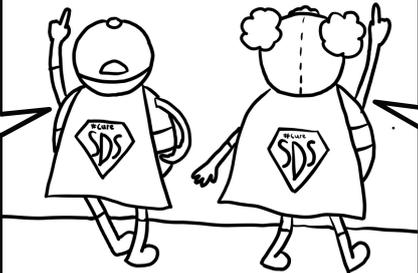
## Mai 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
25	26	27	28	29	30	1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30	31	1	2	3	4	5



Salut les amis! Somi et moi voulions vous dire comment le SSD affecte la moelle osseuse et le sang. La moelle osseuse est la substance épaisse et spongieuse à l'intérieur de vos plus gros os. Elle fabrique toutes sortes de cellules sanguines: les globules rouges qui transportent l'oxygène, les globules blancs qui combattent les infections et les plaquettes qui aident à la coagulation du sang.



Merci Ribo. Parfois, la moelle osseuse des personnes atteintes de SSD ne produit pas suffisamment de cellules sanguines. Cela pourrait signifier des problèmes pour fournir de l'oxygène au corps et se sentir très fatigué, avoir des rhumes plus souvent, avoir du mal à combattre les infections, ou avoir des ecchymoses (des bleus) faciles sur le corps et plus de temps pour former une gale lorsque qu'on se coupe.

vaisseau sanguin  
et  
cellules sanguines



[www.SDSAlliance.org/kids-corner](http://www.SDSAlliance.org/kids-corner)



# Juin 2022

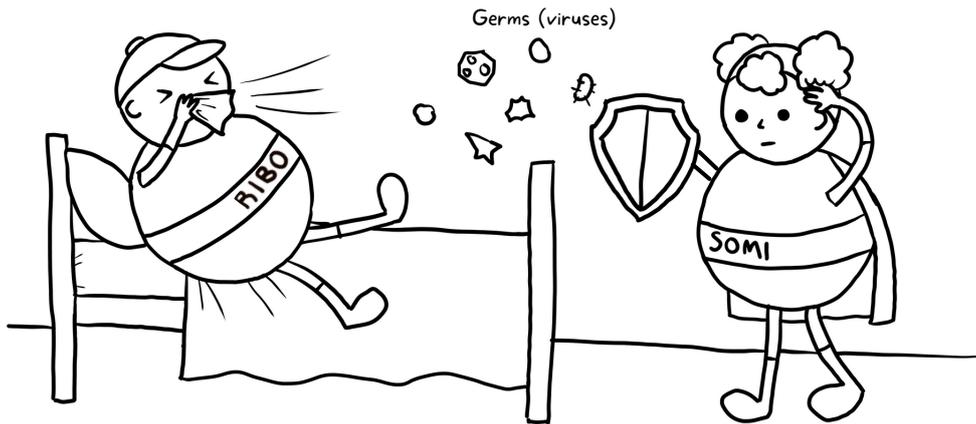


LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	1	2	3

Atchoum!! Je ne me sens pas bien aujourd'hui. Je pense que mon système immunitaire est attaqué par des microbes! Je devrais peut-être rester à la maison et faire une sieste.

C'est une très bonne idée, mais Ribo tu es un ribosome - tu ne fais pas de sieste!

En savoir plus >  
www.SDSAlliance.org/kids-corner



Le système immunitaire est composé d'un réseau de cellules, de tissus et d'organes qui travaillent ensemble pour protéger le corps contre de minuscules envahisseurs comme les virus, les bactéries, les champignons et les parasites! Combattre les infections peut être plus difficile pour les personnes atteintes de SSD, ce qui signifie qu'elles peuvent tomber malades plus souvent, avoir besoin de se reposer davantage lorsqu'elles sont malades ou prendre plus souvent des médicaments comme des antibiotiques. Il existe également des médicaments spéciaux qui peuvent aider à renforcer le système immunitaire.



# Juillet 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
27	28	29	30	1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Somi, nous les ribosomes avons tous la même taille. Cependant, la dernière fois que j'ai regardé autour de moi dans une école, j'ai vu des enfants de toutes formes et de toutes tailles, mêmes s'ils étaient du même âge. Comment est-ce possible?

Eh bien, tout est généralement dans l'ADN! Les enfants tiennent souvent de leurs parents. Chez certaines personnes atteintes de SSD, il peut être plus difficile pour les os et le corps de se développer, ils peuvent donc être un peu plus petits. Cela ne les empêche pas pour autant de s'amuser en jouant avec leurs amis! Il est important pour tout le monde d'avoir une bonne nutrition et suffisamment de vitamine D et de calcium pour garder les os sains et solides.

Le SSD peut également rendre les dents moins dures, mais un brossage fréquent des dents et des visites chez le dentiste peut aider.

www.SDSAlliance.org/kids-cornier

En savoir plus >



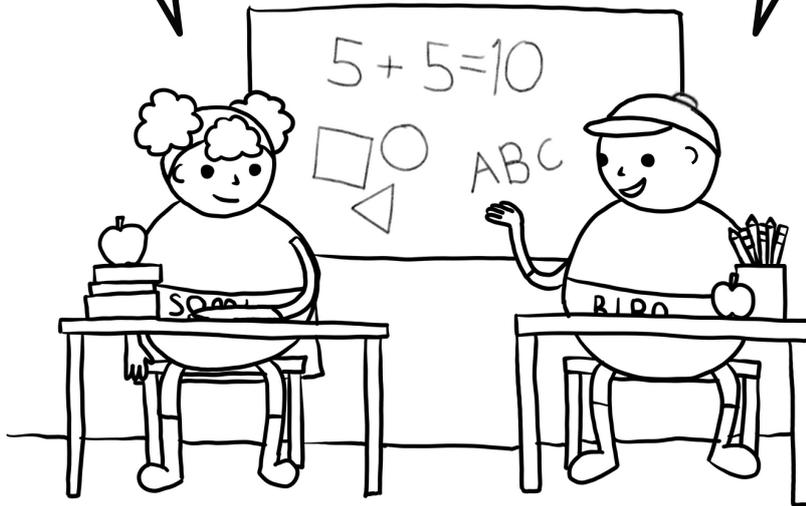
## Août 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30	31	1	2	3	4

As-tu dit quelque chose, Ribo?  
Parfois, j'ai du mal à faire attention!

Ça ne me surprend pas Somi. Savais-tu que les personnes atteintes de SSD sont plus susceptibles d'avoir un TDAH et d'autres difficultés d'apprentissage? Cela signifie qu'ils peuvent avoir du mal à rester attentifs, à rester organisés, à apprendre à parler et à contrôler leurs impulsions. Il existe d'excellents professeurs qui peuvent aider à surmonter ces difficultés à l'école! Juste un peu d'aide peut aller très loin.



www.SDSAlliance.org/kids-corner



# Septembre 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
29	30	31	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	1	2

Youpi, c'est octobre! Tu sais ce que ça veut dire, Somi... non, je ne parle pas d'Halloween. Même si je pensais me déguiser en zèbre cette année...

Un zèbre serait un costume super cool, mais je pense que tu parles de la levée de fonds du million de pas vers un remède! Ce marathon de marche annuelle est un excellent moyen pour la communauté SSD de se rassembler pour recueillir des fonds et faire connaître la recherche SSD! Aussi, qui n'aime pas une petite compétition amicale en pleine nature? À vos marques, prêt, partez!!!



# Octobre 2022



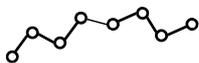
LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
26	27	28	29	30	1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31	1	2	3	4	5	6

3M STEPS:

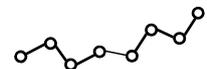
THREE MILLION STEPS CLOSER TO #CURESDDS

Somi, comment pouvons-nous aider la communauté SSD et les chercheurs à trouver un remède contre le SSD?

Les familles SSD peuvent aider en participant à la recherche! Les personnes atteintes de SSD peuvent aider à trouver des traitements et un remède en partageant leurs expériences, leurs défis, leurs préférences et leurs informations médicales avec les chercheurs. Découvre toutes les opportunités d'aide sur le site web de SDS Alliance et parles-en à ton médecin!



# Novembre 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
31	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	1	2	3	4

Ribo, c'est quoi une levée de fonds et pourquoi c'est important pour la communauté SSD?

Une levée de fonds signifie ramasser de l'argent pour soutenir une cause, comme trouver un moyen d'aider au développement d'une thérapie ou même un remède pour les personnes atteintes du SSD! Si on met tous nos esprits ensemble, nous pouvons trouver de bonnes idées de levée de fonds et s'amuser en chemin aussi!!!



[www.sdsalliance.org/fundraise](http://www.sdsalliance.org/fundraise)



# Décembre 2022



LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
28	29	30	1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	1