



Partie 1

# EXPLIQUONS LA DIFFÉRENCE DANS LE



*Le saviez-vous ?*

Les pâtes sont des aliments fabriqués à partir d'un mélange pétri de farine, de semoule de blé dur, de blé noir, de riz, de maïs ou d'autres types de céréales, d'eau et parfois d'œuf et de sel. Avec 28 kg par an et par personne, l'Italie est de loin le plus gros consommateur suivi du Venezuela et de la Tunisie. On retrouve ainsi des pâtes sur tous les continents, dans tous les pays, et aux formes variées.

*À toi de jouer !*

**Pour répondre en fonction de ton âge, aide-toi des niveaux de difficulté.**



**Dessine toutes les formes de pâtes que tu connais**



**Liste les noms des différentes pâtes que tu connais**









Sauriez-vous déchiffrer le code génétique ?



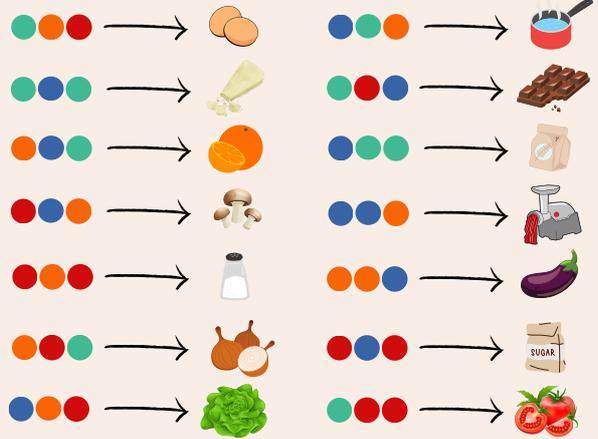
Maintenant que tu as reconstitué ton ADN...tu dois te dire qu'une succession quasi-infinie de A, G, T et C ne veut pas dire grand chose ! Erreur !

En effet, cette succession constitue une information (génétique) qui est décryptée par nos cellules. Ces informations correspondent à toutes les recettes permettant de fabriquer nos protéines. En les lisant correctement, la cellule sera capable d'assembler dans le bon ordre toutes les composants de nos protéines, que l'on appelle acides aminés. Et les protéines, c'est très important ! Ce sont, par exemple, des anticorps pour nous défendre contre les bactéries ou les virus, des hormones comme l'insuline, ou encore elles sont essentielles au fonctionnement de notre cerveau ou de nos muscles... Les protéines sont essentielles à la vie, et on en compte plus de 20 000 différentes.

*A toi de jouer !*

Votre fragment génétique contient la liste des ingrédients d'une recette. Pour les retrouver, aide-toi de ce code génétique et fait exactement comme la cellule, lis les composants de l'ADN 3 par 3.

*Code génétique culinaire !*



A G T C A A T G T C A G A T T G T A C C G A C A

Ingrédients de la recette :

Que pouvons-nous faire avec ces ingrédients ?

*Index : des pâtes évidemment !*

On a trouvé une deuxième recette

A G T C A A T G T C A G A T T G T A T C G A C A

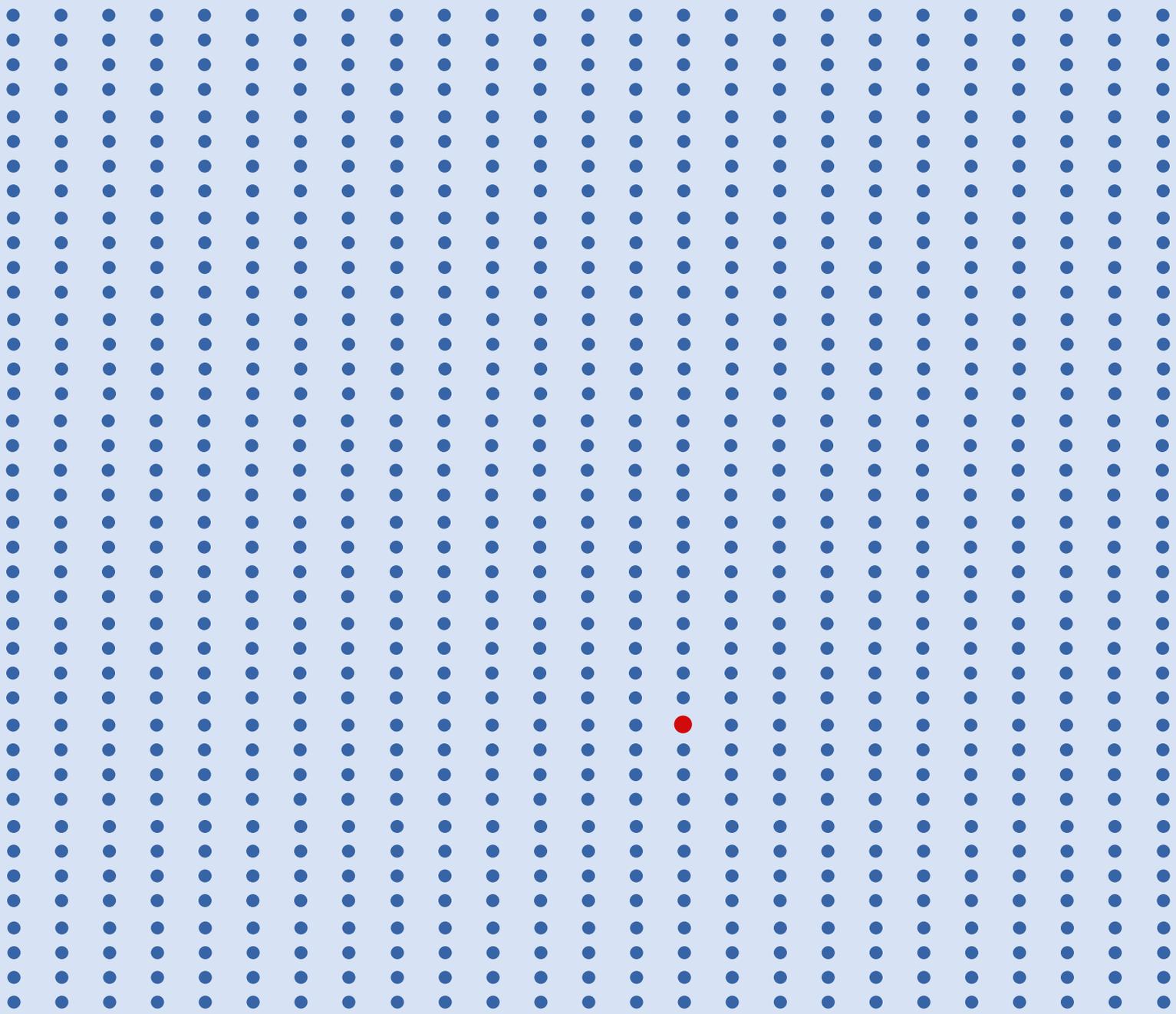
Quelle différence avec la première recette ?

A votre avis, est-ce que ça va être bon quand même ?





*Conclusion  
Regarde bien ce dessin*



**Sur ce dessin, il y a 1000 points. Ces 1000 points représentent toi et ton ADN. Ensemble vous allez définir comment tu cours, tu écris, ta taille, ton poids, tes yeux, ton caractère, tes aptitudes, les battements de ton coeur, la taille de tes os, la forme de tes pieds, etc. Chaque point bleu représente tout ce que tu as en commun avec les autres humains, et chaque point rouge représente tes différences. Ta différence tient vraiment a peu de choses et c'est ce qui fait que tu es unique. Après tout, c'est ce qui est marqué sur les deux ADN que tu as décodés, des raviolis à la viande ou au champignon, c'est différent, mais ça reste des pâtes et on se régale avec ces deux plats ! Ne manque pas la prochaine activité, nous continuerons à jouer avec l'ADN et nous partirons explorer les maladies rares !**



---

**Cette activité vous a été proposée par la Fondation Ipsen, en collaboration avec Child & Youth Care Zimbabwe et Eurordis, dans le cadre de la journée internationale des maladies rares.**



Partie 2

# EXPLIQUONS LES MALADIES RARES



Nous avons toutes et tous été malades un jour. Rhume, grippe, Covid-19, migraine, mal de ventre, etc. Pour le médecin, la liste est longue. En effet, les maladies pouvant nous toucher se comptent par milliers. Pas facile, pour lui ou elle de trouver le bon diagnostic et de vous donner les bons médicaments. Heureusement, les maladies les plus fréquentes ne sont généralement pas les plus graves. A vos souhaits !

*A toi de jouer !*

Les niveaux de difficulté t'aident à savoir si tu auras besoin d'aide ou pas.



Quelles parties de ton corps ont été touchées par une maladie? Entoure les.



Liste les noms des différentes maladies que tu as eu



*Les maladies rares sont elles rares ou pas si rares ?*



Les maladies que tu viens de lister sont généralement fréquentes. Aussi, je suppose que tu as entendu parlé d'autres maladies, un peu moins fréquentes que le rhume ou la gastro-entérite, et malheureusement plus graves : maladies cardiaques, cancers, maladies vasculaires, etc.  
Mais as-tu déjà entendu parler des maladies rares ?

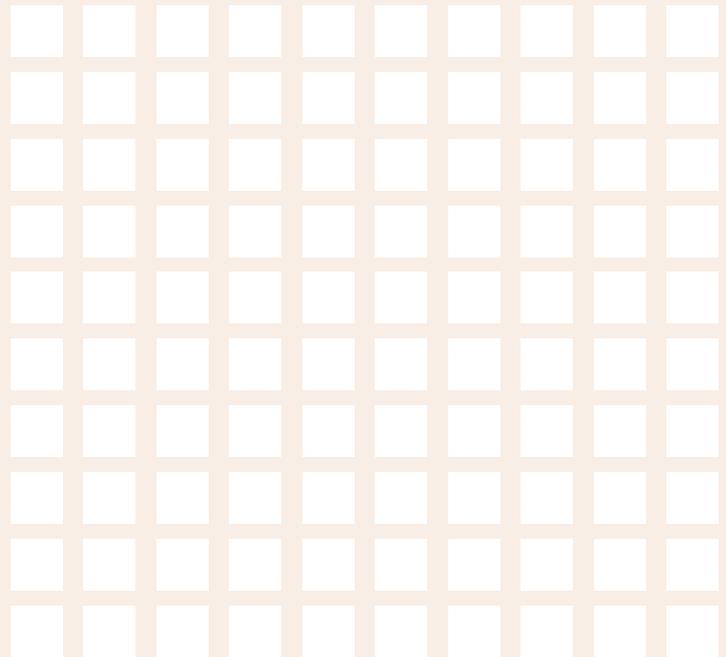
**Une maladie rare est définie dans l'Union européenne (UE) comme une maladie touchant moins de 5 personnes sur 10 000 en population générale, ce qui est, en effet, très rare.**

*A toi de jouer !*



Ces 100 carrés représentent l'étendue des maladies dans la population mondiale. Colorie, pour chaque groupe de maladies, le nombre de carrés correspondants au pourcentage des personnes vivant avec cette maladie.

- 5 personnes sur 100 vivent avec un cancer
- 31 personnes sur 100 vivent avec une maladie cardiovasculaire
- 13 personnes sur 100 vivent avec une maladie respiratoire
- 5 personnes sur 100 vivent avec un diabète
- 5 personnes sur 100 vivent avec une maladie rare



Du coup, est-ce que les maladies rares... sont si rares ?



*Pourquoi ?*

Une maladie rare affecte moins de 1 personne sur 2000 mais pourtant les maladies rares affectent autant de personnes que le diabète ou le cancer. Tu dois te dire que ce n'est pas possible !  
Pourtant si ! C'est parce que des maladies rares, il y en a beaucoup : 7000 !  
En fait, 300 millions de personnes vivent avec une maladie rare dans le monde !



## Qu'est-ce qu'une maladie génétique rare ?



Dans 80% des cas, les maladies rares ont une origine génétique, c'est à dire qu'une erreur s'est glissée dans l'ADN, qui ne permet pas de fabriquer correctement une protéine.

On peut ainsi dire que presque toutes les maladies génétiques sont des maladies rares, mais toutes les maladies rares ne sont pas génétiques. Il y a des maladies infectieuses très rares par exemple, ainsi que des maladies auto-immunes et des cancers rares. Pour un grand nombre de maladies rares, les causes ne sont malheureusement pas connues.

### *A toi de jouer !*



Comme nous l'avons vu dans l'activité précédente, l'ADN, et l'information génétique qu'il contient, sont essentiels pour permettre à notre corps et nos cellules de fonctionner correctement. Voici 3 séquences d'ADN, presque semblables. Entoure les différences que tu vois sur les séquences 2 et 3 par rapport à la première.

A T G C A A T G T C A G A G C C T A A G G

A T G C A A T G T C A G A G G C T A A G G

A T G C A A C G T C A G A G C C T A A G G

**A priori, tu dois te dire que ces différences n'ont pas l'air d'être importantes. C'est possible !**



*Qu'est-ce qu'une maladie génétique rare ?*



*A toi de jouer !*



Maintenant que tu as repéré les mutations sur les trois fragments d'ADN, et comme pour l'activité n°1, je te propose de les décrypter à l'aide du code génétique ci-dessous, et de déterminer les 3 protéines pouvant être fabriquées. Avant cela, tu dois savoir que :

- les composants de l'ADN sont lus 3 par 3
- la lecture de l'ADN commence toujours par ATG et se termine par AGG, un signal d'arrêt, qui ne correspond à aucun acide aminé, et qui indique que la lecture de l'ADN est terminée.



*Code génétique*

ADN	Acide aminé	ADN	Acide aminé
C A G	◆	G T C	⬢
A T G	▲	T C A	☆
G A G	★	C G T	●
A G C	⬠	C T A	⬡
T G T	⬢	C A A	■



*Qu'est-ce qu'une maladie génétique rare ?*



*A toi de jouer !*



A présent, je te propose de voir quel impact ces changements sur l'ADN peuvent avoir sur le corps humain. Les trois protéines que tu viens de décoder doivent se lier à une autre protéine, la protéine rouge. Cette liaison se fait grâce aux trois premiers acides aminés. Pour cet exemple, on va dire que cette association de protéines est essentielle à la solidité des os. Dans un premier temps, dessine les trois protéines que tu as décodées puis essaie de voir si elles sont capables de se lier à la protéine rouge.

Protéine 1  
(forme normale)



Protéine 2



Protéine 3



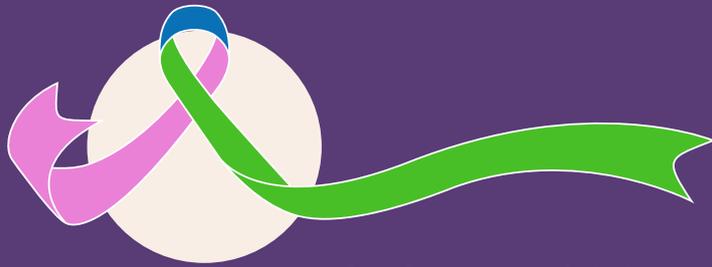
**Conclusion**

**Quelle(s) protéine(s) ou ADN permet(tent) de conserver la solidité des os ?**

**Quelle(s) protéine(s) ou ADN est ou sont à l'origine d'une maladie rare ?  
Quelle sera la conséquence ?**



## Conclusion



**Grâce à cette activité, tu sais désormais que :**

- **des maladies rares existent et qu'elles touchent moins d'une personne sur 2000**
- **qu'il en existe plus de 7000 différentes pouvant affecter le coeur, le cerveau, le poumon, les muscles, etc.**
- **qu'il y a plus de 300 millions de personnes dans le monde qui vivent avec une maladie rare**
- **qu'une erreur dans l'ADN est à l'origine de 80% des maladies rares**
- **que cette erreur peut nuire au fonctionnement d'une protéine, ce qui va déclencher la maladie**

**Mais surtout, n'oublie pas qu'une personne vivant avec une maladie rare ou un handicap te ressemble à 99,9% et que rien ne t'empêche d'être ami(e) avec lui ou elle et de vivre des moments heureux ensemble.**

---

**Cette activité vous a été proposée par la Fondation Ipsen, en collaboration avec Child & Youth Care Zimbabwe et Eurordis, dans le cadre de la journée internationale des maladies rares.**



**Child & Youth  
Care**

