

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE LEIGH ?

Le syndrome de Leigh (parfois appelé maladie de Leigh) est un trouble neurométabolique rare et grave et un type de maladie mitochondriale primaire. C'est une maladie neurodégénérative qui entraîne une perte de capacité à marcher, parler, avaler.



1 sur 40 000

personnes touchées par le syndrome de Leigh, bien que ce nombre puisse être sous-estimé



2 mois à 3 ans

l'âge auquel les symptômes commencent généralement, bien qu'une apparition plus précoce ou plus tardive soit également possible



110 +

Des mutations génétiques dans l'ADN nucléaire et l'ADN mitochondrial peuvent provoquer ce syndrome, et d'autres gènes continuent d'être découverts



Les traitements du syndrome de Leigh visent à ralentir la progression de la maladie.



Souvent, les enfants ont des difficultés à mâcher et à avaler et il peut être difficile d'absorber suffisamment de calories par la bouche. Une sonde d'alimentation - également connue sous le nom de sonde de gastrostomie (G-Tube) - peut être très utile pour améliorer l'apport calorique et réduire le temps nécessaire aux tétées.



Une équipe de soins pour une personne atteinte du syndrome de Leigh devrait comprendre plusieurs spécialistes, tels que des généticiens, des neurologues, des cardiologues, des gastro-entérologues, des ophtalmologistes, des soins palliatifs, des psychologues, des orthophonistes, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et d'autres selon les symptômes spécifiques.

Prendre soin d'un enfant ou d'un être cher atteint d'une maladie limitant l'espérance de vie comme le syndrome de Leigh peut être difficile. Réduisez le stress et le risque de développer une dépression ou de l'anxiété en :

- Se connecter avec des groupes de soutien familiaux avec le syndrome de Leigh
- Pratiquer les soins personnels
- Demander de l'aide
- Parler à un professionnel de la santé mentale si nécessaire

Pour en savoir plus sur le syndrome de Leigh, veuillez visiter curemito.org