# Oscar à l'hôpital

- Salut Oscar ! Alors, tu n'étais pas là hier ? On est allé voir un film avec l'école, c'était trop bien !

- J'étais à l'hôpital Bicêtre à Paris pour voir mes médecins.

- Mais pourquoi tu es parti si loin ? Il y a un hôpital juste à côté d'ici !

- Parce qu'à Bicêtre, c'est un centre spécialisé dans les maladies rares de l'os.

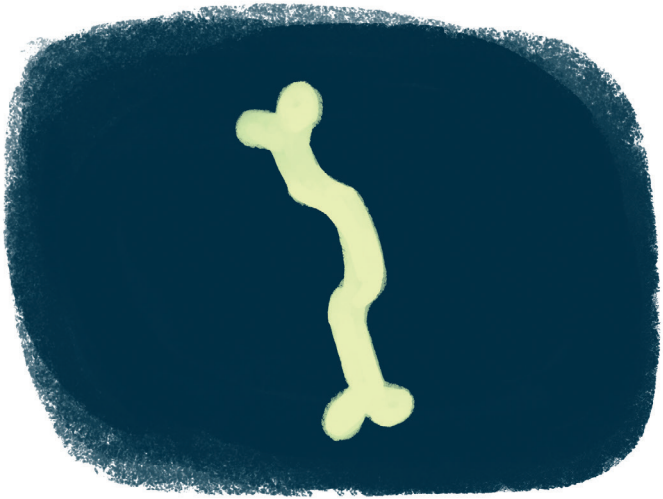
- Mais pourquoi tu es parti là-bas, tu n'as pas l'air d'être malade, non ?

- Je suis obligé d'y aller tous les mois pour prendre mon médicament.

- Tu ne peux pas aller l'acheter à la pharmacie ton médicament ?

- Non, parce qu'il n'est pas encore vendu dans les pharmacies, on doit d'abord voir s'il peut guérir tous les enfants qui ont la même maladie que moi.

- Et comment ils vont savoir qu'il fonctionne, ce médicament ?



- A l'hôpital, ils me font faire des exercices de kinésithérapie pour voir si je suis capable de faire tous les mouvements sans être trop fatigué et si je peux courir plus vite qu'avant

Regarde la photo de mon os, il n'est pas très droit, mais si le médicament fonctionne, il pourrait redevenir normal !

- Pourquoi il est comme ça ton os ?!

- Parce que je n'ai pas assez de phosphore dans le sang.
Phosphore, ça veut dire « porteur de lumière », il sert à transporter de l'énergie dans mes cellules et à rendre mes os et mes dents solides.

- Donc tu vas rater l'école tous les mois ? Tu feras comment quand on sera au collège ?

- Bientôt, c'est l'infirmière qui viendra chez moi avant ou après l'école pour me faire la piqûre. Et après, quand le médicament sera dans la pharmacie, je pourrai aller le chercher chez mon médecin et je n'aurai plus besoin d'aller jusqu'à Paris !

- Tu as quand même eu de la chance d'être allé à Paris !
Moi, j'aurais bien aimé rater l'école pour voir la tour Eiffel...

ce livret a été réalisé par le centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore
et la plateforme d'expertise maladies rares Paris-Sud

Hôpitaux universitaires Paris-Sud
Antoine-Béclère Bicêtre Paul-Brousse

Plateforme d'Expertise Paris-Sud
MALADIES RARES

MALADIES RARES DU MÉTABOLISME
du Calcium & Phosphore

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS