

MON CARNET SCOLAIRE



SOMMAIRE

Ma fiche d'identité **P.3**

Ma maladie expliquée **P.4-5**

Les conséquences motrices **P.6-11**

Les conséquences scolaires **P.12-21**

Les numéros d'urgence **P.22-23**

Les médicaments d'urgence **P.25**



MA FICHE D'IDENTITÉ

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Sexe : ☐ Garçon ☐ Fille

Ma photo



Les responsables légaux

Père ☐ Mère ☐

NOM : Prénom :

Adresse personnelle :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone portable :

📠 Téléphone domicile :

✉ E-mail : @.....

Père ☐ Mère ☐

NOM : Prénom :

Adresse personnelle :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone portable :

📠 Téléphone domicile :

✉ E-mail : @.....



MA MALADIE EXPLIQUEE

La myopathie de Duchenne

La myopathie de Duchenne ou dystrophie musculaire de Duchenne est une maladie musculaire d'origine génétique. Elle se caractérise par une **destruction progressive des fibres musculaires aboutissant à un handicap moteur grave**, variable selon le stade d'évolution.

Le gène en cause commande la fabrication d'une protéine musculaire, la **dystrophine**. Cette protéine est présente dans tous les muscles de l'organisme. Une anomalie grave du gène entraîne **l'absence totale de protéine** et aboutit à la dégénérescence (destruction) des fibres musculaires.

La maladie se caractérise par des difficultés motrices avec une **perte progressive de la force musculaire : dans les membres**

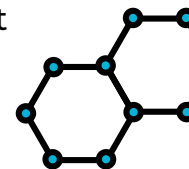


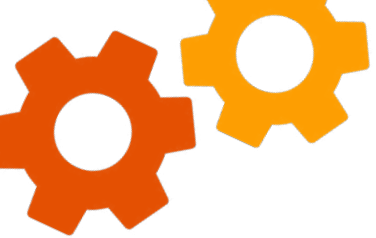
inférieurs jusqu'à la perte de la marche, dans les **membres supérieurs**, avec progressivement des **complications respiratoires, cardiaques et digestives**. Dans bon nombre de cas, il existe des difficultés d'apprentissage et des **troubles de l'attention liés au fait que la dystrophine** est anormalement exprimée dans le cerveau.



EN SAVOIR +

**Pour en savoir +
sur la myopathie de
Duchenne, sacnez les
QRCode suivants :)**





LES CONSÉQUENCES MOTRICES



Conséquence n° 1 : la fatigabilité

En général :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

A la marche :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

A certains actes (transferts, déplacements,
gestes quotidiens) :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Autre :

.....

.....

.....

.....



Les aides nécessaires pour :

Les déplacements & les transferts :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Le port des affaires & du plateau repas :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les toilettes (transfert & soins) :

.....

.....

.....

.....

.....

Les prises de repas :

.....

.....

.....

.....

.....

Le temps de récréation :

.....

.....

.....

.....

.....



Le matériel spécifique à disposition au collège :

Table adaptée, chaise, coussin, repose-pieds, ordinateur :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les autres points de vigilance :

Exemples : sensibilité au froid, besoin de s'hydrater régulièrement, etc.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

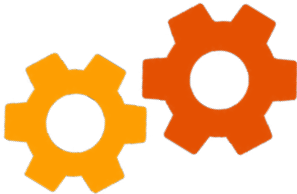
.....

.....

.....

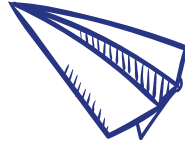
.....

.....





LES CONSÉQUENCES SCOLAIRES



Les points de vigilance à connaître :

Les troubles cognitifs :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les troubles de l'attention :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Autre :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Les besoins repérés par matière :

Le français :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Les langues vivantes :

.....

.....

.....

.....

.....

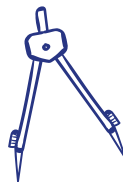
.....

.....

.....

.....

.....



Les mathématiques :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les sciences :

.....

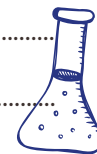
.....

.....

.....

.....

.....



L'histoire géographie :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les besoins repérés par matière (suite) :

La musique :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les arts :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Le sport (dont la natation) :

.....

.....

.....

.....

.....

Les devoirs :

.....

.....

.....

.....

Autres :

.....

.....

.....

.....



Les autres besoins repérés :

Pour la prise de notes :

.....

.....

.....

.....

La préhension d'outils :

.....

.....

.....

.....

.....

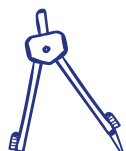
Pour les évaluations :

.....

.....

.....

.....



Les méthodes qui ont bien fonctionné dans les classes précédentes :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les absences possibles :

Rendez-vous ou interventions SESSAD) &

organisation pour rattraper les cours :

.....

.....

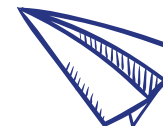
.....

.....

.....

.....

.....



Les besoins repérés par loisirs et activités :

Le sport :

.....

.....

.....

La lecture :

.....

.....

.....

Le dessin :

.....

.....

.....

Les jeux de société :

.....

.....

.....



L'ordinateur, la tablette & les jeux vidéos :

.....

.....

.....

La télévisions & le cinéma :

.....

.....

.....

La cuisine :

.....

.....

.....

La musique :

.....

.....

.....

Autres :

.....

.....

.....



LES NUMÉROS D'URGENCE

Qui appeler en cas d'urgence ?

Père ☐ Mère ☐ Autre ☐

☎ Téléphone portable :

📠 Téléphone domicile :

Père ☐ Mère ☐ Autre ☐

☎ Téléphone portable :

📠 Téléphone domicile :

Père ☐ Mère ☐ Autre ☐

☎ Téléphone portable :

📠 Téléphone domicile :

Les professionnels de santé

Médecin généraliste

NOM : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone :

Médecin spécialiste :

NOM : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone :

Médecin spécialiste :

NOM : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone :

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :



MÉDICAMENTS & PRÉCAUTIONS



Liste des médicaments réguliers

•	•
•	•
•	•
•	•

Précaution à avoir en cas d'URGENCE



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59

91002 Évry-Courcouronnes cedex

Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16

Siège social : AFM - Institut de Myologie

47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13

www.afm-telethon.fr