

Mon carnet SCOLAIRE

Primaire
Collège

AFMTELETHON

INNOVER POUR GUÉRIR



Sommaire

Ma fiche d'identité	p. 3
Ma maladie expliquée	p. 4-5
Ma fiche d'urgence	p. 6-7
Les conséquences motrices et cognitives ...	p. 8-12
Mes besoins scolaires	p. 13-16
Mes loisirs et centres d'intérêt	p. 17

Ma FICHE D'IDENTITÉ

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Sexe : ☐ Garçon ☐ Fille

Ma photo



RESPONSABLES LÉGAUX

NOM : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone portable :

📠 Téléphone domicile :

✉ E-mail : @

NOM : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone portable :

📠 Téléphone domicile :

✉ E-mail : @



Ma maladie expliquée

L'amyotrophie spinale infantile

L'amyotrophie spinale infantile (ASI ou l'amyotrophie spinale proximale liée à SMN1, ou SMA) est une **maladie neuromusculaire d'origine génétique**. Elle se caractérise par une **atteinte des motoneurones**, c'est-à-dire les cellules nerveuses qui transmettent les ordres du cerveau aux muscles.

Quand ces cellules dégénèrent, **les muscles** ne sont plus correctement stimulés : ils **s'affaiblissent progressivement** et **diminuent en volume** (on parle d'« amyotrophie »). Chez un enfant, cela peut se traduire par des **difficultés à tenir sa tête, s'asseoir, marcher ou réaliser certains gestes du quotidien**. Les capacités intellectuelles ne sont pas touchées. Pour les atteintes les plus graves, il peut y avoir des troubles cognitifs.

Auparavant défini par type selon la gravité de la maladie, aujourd'hui avec l'arrivée des traitements et l'évolution de la prise en charge, la maladie est évaluée selon la **capacité motrice atteinte**. Ces capacités reflètent la gravité de la maladie.

Je suis capable de

- ☐ Tenir ma tête
- ☐ Tenir assis
- ☐ Marcher

Aujourd'hui, il existe plusieurs **traitements** qui ciblent la cause génétique (comme des thérapies géniques ou des médicaments agissant sur le gène SMN2). Ils ne guérissent pas complètement la maladie, mais peuvent ralentir son évolution et améliorer la qualité de vie, surtout s'ils sont administrés très tôt.



En savoir +

Pour en savoir + sur l'amyotrophie spinale infantile, scannez les QR Code suivants :





Ma fiche d'urgence

Appeler les secours et les représentants légaux

Les professionnels de santé :

Médecin généraliste

NOM : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

☎ Téléphone :

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :

Spécialité :

NOM : Prénom :

☎ Téléphone :

PAI (plan d'accompagnement individualisé) :

☐ **Oui** ☐ **Non**



Absences récurrentes :

- ☐ **Spinraza (tout les 4 mois)**
- ☐ **Suivi hospi régulier**
- ☐ **Suivi SSESAD**

Précautions en cas d'URGENCE



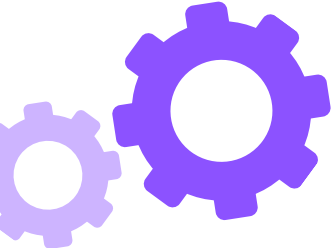
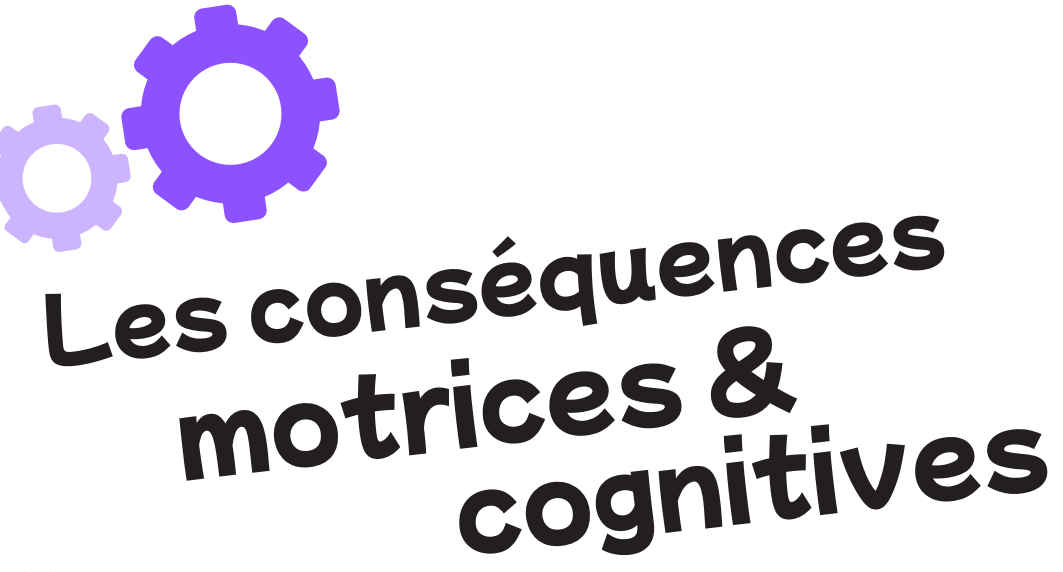
.....

.....

.....

.....

.....



Les conséquences motrices & cognitives



En général :



Autres conséquences :

Exemples : fatigabilité, sensibilité au froid, concentration, etc.



LES AIDES NÉCESSAIRES POUR :

Les déplacements et les transferts :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

La manipulation des affaires :

.....

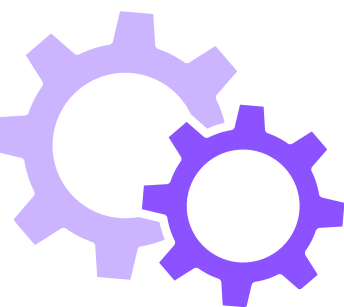
.....

.....

.....

.....

.....



.....

.....

.....

.....



Passage au toilette (transferts et soins) :



La prise de repas :



Le temps de récréation :



LE MATÉRIEL SPÉCIFIQUE :

Exemple : table adaptée, chaise, coussin, fauteuil roulant, ordinateur, pupitre, etc.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

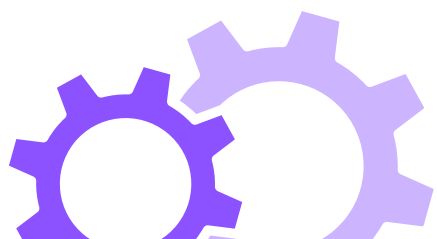
.....

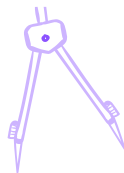
.....

.....

.....

.....





Mes besoins SCOLAIRES



Le français :



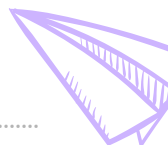
Les mathématiques :



L'histoire géographique :

➤ Les sciences :

➤ Les langues vivantes :



➤ Arts plastiques & musique :

➤ Sport :



Les méthodes et observations qui ont bien fonctionnés dans les classes précédentes :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

TEMPS PÉRISCOLAIRE :



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

SORTIE SCOLAIRE :

.....

.....

.....

.....

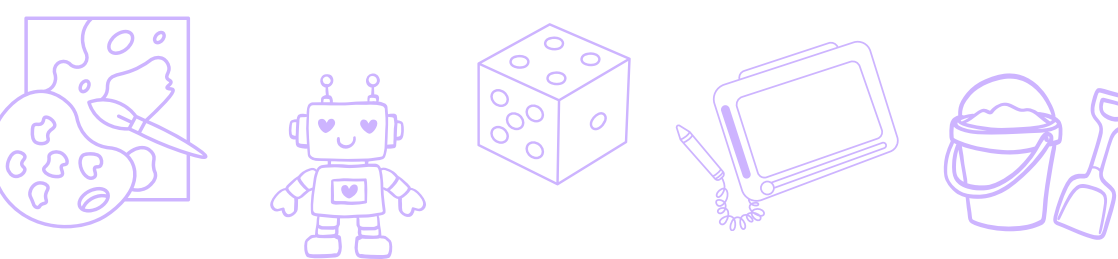
.....

.....

.....

.....





Mes loisirs et centres d'intérêt

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....





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

Groupe d'intérêt SMA

Tél. : 01 69 36 82 56
E-mail : sma@afm-telethon.fr