

UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE ?



Il existe plus de **400** maladies neuromusculaires **différentes**.

Elles regroupent l'**ensemble des pathologiques acquises** ou **génétiques** affectant le muscle, la jonction neuromusculaire et le nerf.

Elles peuvent apparaître à **tout âge** et s'**aggraver plus ou moins rapidement**.



L'**atteinte musculaire** et les **conséquences** sur le corps sont **variables** (orthopédique, cardiaque, respiratoire, digestif).



Leur prise en charge est **pluridisciplinaire**.

Exemple de maladies neuromusculaires :

- Amyotrophie Spinale Infantile
- Maladie de Charcot-Marie-tooth
- Dystrophie musculaire de Duchenne
- Dystrophie facio-scapulo-humérale
- Myotonie de Steinert
- Myopathies Congénitales

 **POUR NOUS CONTACTER**

Médecins coordonnateurs du programme

Dr Capucine VERGNE

Dr Elisabeth WALLACH

 SSR Paul Dottin
26 avenue Tolosane
31522 Ramonville Saint Agne



Secrétariat médical

 05 61 75 39 13
 centre.paul-dottin@asei.asso.fr

asei
Agissons pour l'inclusion


Hôpital des Enfants

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



Ma Vie Mouvement

Programme d'éducation thérapeutique pour les jeunes avec une maladie neuromusculaire

asei.asso.fr



L'EDUCATION THERAPEUTIQUE C'EST QUOI ?

Au travers d'ateliers ludiques, j'apprends à mieux connaître ma maladie pour améliorer mon quotidien et devenir plus autonome.

Ensemble, on fait le plein d'activités !

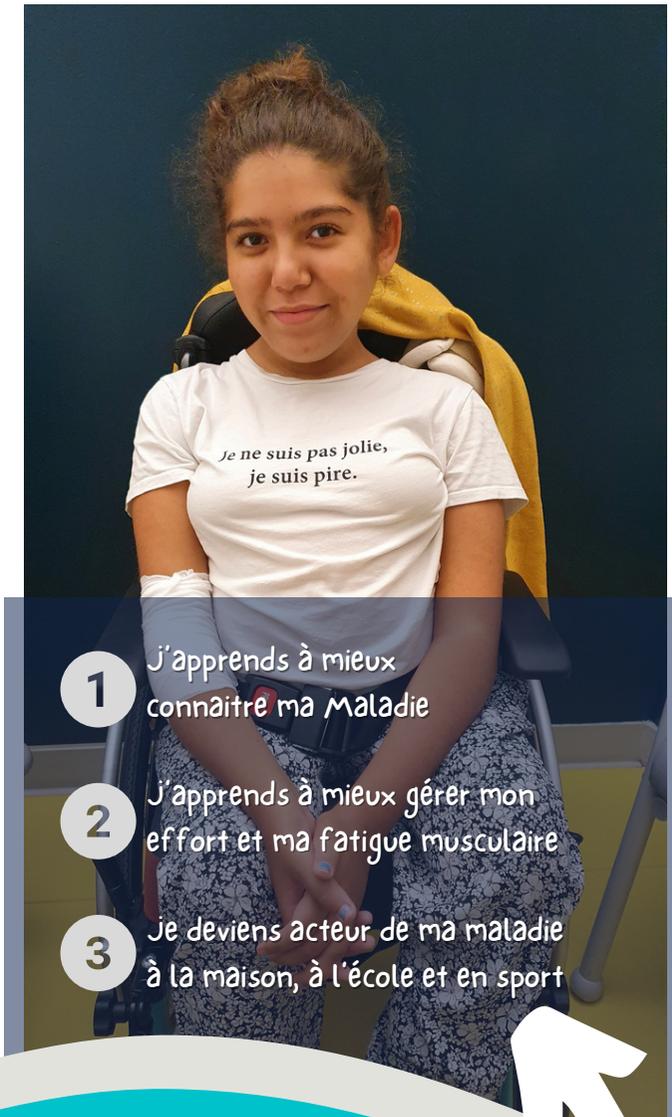
En groupe avec **une grande équipe** : Médecin, Kinésithérapeute, Educateur sportif, Ergothérapeute, Psychologue, Parent expert, Référent parcours de santé de l'AFM.

- ATELIERS**
- DÉCOUVERTE DE LA MALADIE
 - E-ETP
 - DÉMARCHES ADMINISTRATIVES
 - MON ÉCOLE, MES AMIS
 - MA RÉÉDUCATION
 - SPORT ADAPTÉ



ÇA M'INTÉRESSE MAIS... SUIS-JE CONCERNÉ(E) ?

Ce programme s'adresse aux enfants et adolescents de 7 à 17 ans qui présentent une maladie neuromusculaire qui rencontrent des difficultés à mener une vie scolaire, sociale et sportive satisfaisante.



- 1 J'apprends à mieux connaître ma maladie
- 2 J'apprends à mieux gérer mon effort et ma fatigue musculaire
- 3 Je deviens acteur de ma maladie à la maison, à l'école et en sport

J'en parle à mon médecin référent

On détermine mes besoins et mes attentes

Je viens deux fois réaliser des ateliers ludiques et adaptés

Je peux aussi participer à un atelier à distance (E-ETP)

Et il y a même un atelier possible avec mon frère et ou ma sœur

Et je donne mon avis

3 BONNES RAISONS DE PARTICIPER AU PROGRAMME