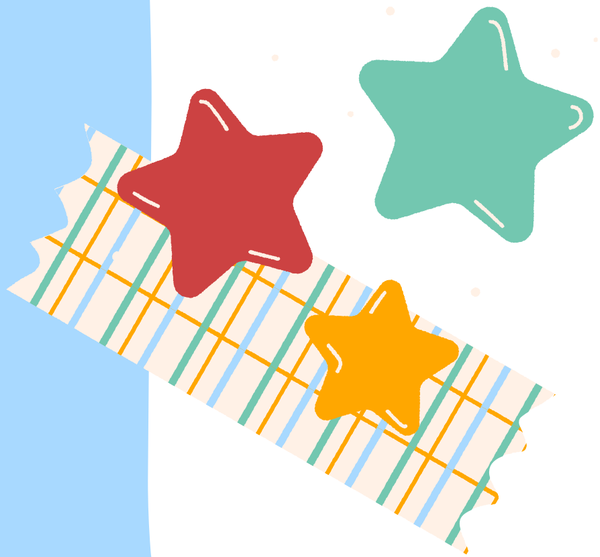
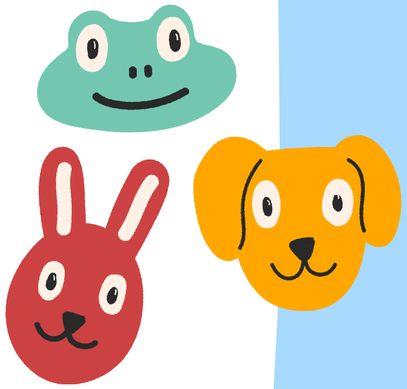
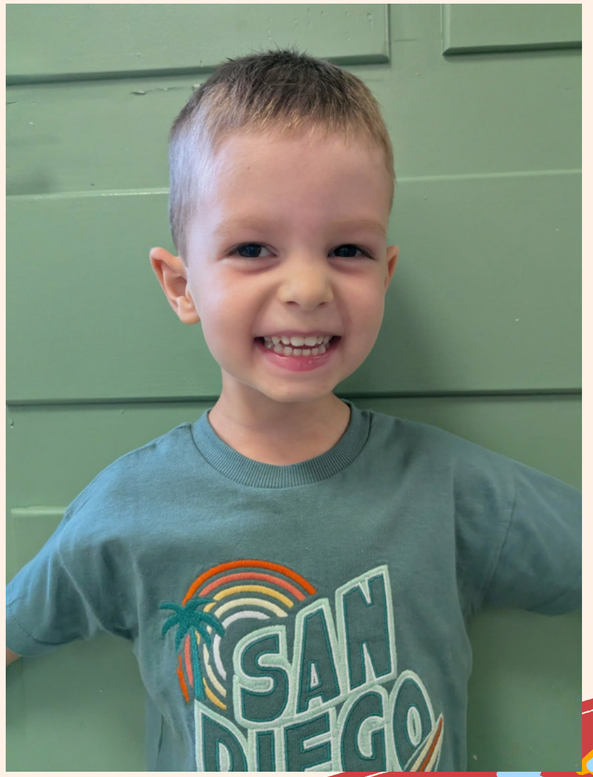
LA MALADIE DE VICTOR ET SON QUOTIDIEN







QUI EST VICTOR?



- VICTOR A 3 ANS
- PLEIN DE VIE, CURIEUX, VOLONTAIRE, TRèS DèTERMINè
- IL AIME JOUER, L'EAU, LES SORTIES, PARTAGER DES MOMENTS EN FAMILLE ET AVEC LES AMIS, LES POMPIERS
- IL VA à L'éCOLE EN PS2
- IL SE BAT QUOTIENNEMENT CONTRE LA MYOPATHIE





COMMENT AVONS-NOUS COMPRIS QU'IL AVAIT UNE MALADIE ?

- kiné pour le quatre pate
- acquisition de la marche à 19 mois
- RDV psychomotricienne
- RDV 1ère neuropédiatre : 1eres prise de sang (taux CPK, génétique)
- RDV 2ème neuropédiatre : 2ème prise de sang génétique ciblée sur les gènes connus des myopathies)
- Bilans au CAMSP
- Résultats le 24 mars 2026

LA MALADIE : DYSTROPHIE MUSCULAIRE



- maladie neuromusculaire rare liée à une mutation du gène LMNA.
- gène LMNA : fabrication de protéines appelées lamines A et C : structure et solidité des cellules, en particulier des cellules musculaires.
- fragilité progressive des muscles.

Entre deux formes que les médecins connaissent sous les noms de L-CMD (dystrophie musculaire congénitale liée à LMNA) et EMD (myopathie d'Emery-Dreifuss). La présentation de la maladie peut être très différente d'un enfant à l'autre.

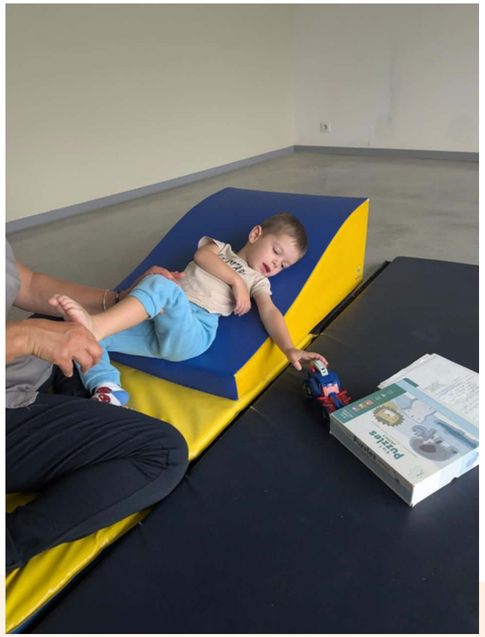
LE QUOTIDIEN DE VICTOR ET DE NOTRE FAMILLE

LES PRISES EN CHARGE HEBDOMADAIRE :

- Kiné à sec
- Balnéo
- psychomotricité





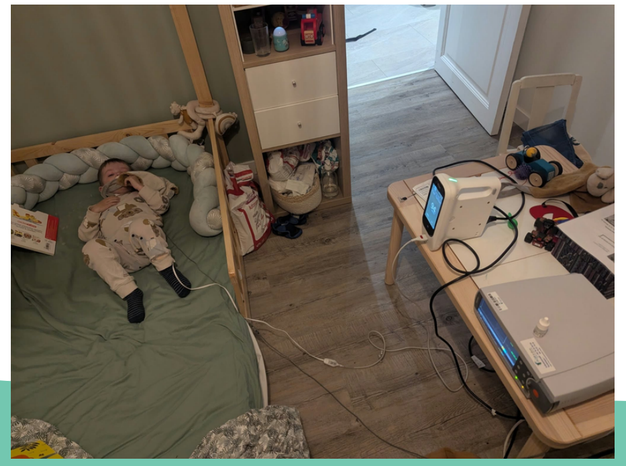






LES PRISES EN CHARGE CLINIQUE

- Surveillance respiratoire
- surveillance cardiaque
- surveillance médicale : ergothérapie



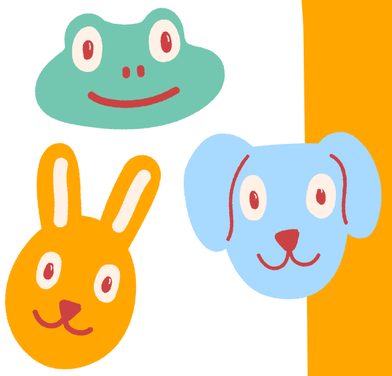








A LA MAISON : UNE SURVEILLANCE DE TOUS LES MOMENTS



- ce qu'il peut faire seul
- ce qui lui demande plus d'efforts
- la fatigue, la vigilance permanente
- les adaptations

DES MOMENTS DE DÉTENTES : ON PROFITE!

il ne faut pas oublier ses soeurs et les amis et la famille!















SA SCOLARITÉ

- les adaptations mises en place
- l'aide dont il peut avoir besoin
- le demande d'AESH en cours
- l'importance de lui permettre de participer comme les autres enfants









MERCIS !!!!!