



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Guide de la scolarité de mon enfant atteint d'un Déficit Immunitaire Primitif

Merci pour leur implication et leur participation
à la réalisation de cette brochure à :

- Dr A. Marie-Cardine,
Service d'Immuno-Hémato-Oncologie Pédiatrique,
CHU ROUEN
- Cécile BRICOUT,
Enseignante spécialisée,
CESAH-CHU ROUEN
- Clémentine FLAMENT,
Secrétaire, Service d'Immuno-Hémato-Oncologie Pédiatrique,
CHU ROUEN
- Estelle POINTAUX,
Présidente de l'Association IRIS
- Sylviane GUIHARD-LEPETIT,
Coordinatrice pédagogique, Groupe Hospitalier du Havre
- Virginie GROSJEAN,
Déléguée Générale de l'Association IRIS
- Dr Nizar Malhaoui,
Service d'Immuno-Hématologie Pédiatrique,
CEREDIH, Hôpital Necker-Enfants Malades

Document réalisé avec le soutien de LFB Biomédicaments



IMM69051 - JANVIER 2016 - See'youSoonOnTheMoon



Guide de la scolarité de mon enfant atteint de Déficits Immunitaires Primitifs

Introduction



Pr Fischer, Directeur de l'Institut Imagine,
Coordinateur du CEREDIH
(Centre de Référence sur les Déficits
Immunitaires Hérités)

Les déficits immunitaires primitifs constituent un ensemble de maladies chroniques avec lesquelles les enfants atteints doivent apprendre à vivre.

- Les conséquences de ces pathologies sont susceptibles d'affecter directement ou indirectement la vie familiale, sociale et scolaire de ces enfants. La complexité et l'hétérogénéité des déficits immunitaires primitifs font qu'il est indispensable d'adapter pour chaque enfant les consignes et les informations dont les enseignants et l'école doivent bénéficier pour adapter la vie scolaire de l'enfant atteint de déficit immunitaire primitif. Ces documents doivent être précis et exacts, ne pas induire de surprotection ni de sous-estimation des questions soulevées.
- Le livret qui est proposé devrait contenir les informations qui amélioreront ainsi cette prise en charge et faciliteront la relation tripartite enfant/famille/enseignant. Il devrait rassurer ces derniers ainsi que les parents, dédramatiser les situations inconnues et profiter donc à la sécurité et au bien-être des enfants, sources de développement de l'autonomie. Il devrait permettre au mieux de faire bénéficier aux enfants des activités scolaires et péri-scolaires.
- Ce document constitue donc une contribution importante à la prise en charge globale des enfants atteints de déficits immunitaires primitifs dans le cadre de la préparation à leur vie en tant qu'adulte autonome, capable de prendre en charge leurs pathologies et ses conséquences.

Pr Fischer

IRIS : UNE ASSOCIATION AU SERVICE DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES

Créée en 1998 à l'initiative de quelques familles d'enfants atteints de Déficits Immunitaires Primitifs (DIP), notre association, au travers de ses actions sur le territoire national, fut reconnue d'utilité publique en 2007.

IRIS est avant tout une association de patients, son conseil d'administration est composé de 14 membres concernés, bénévoles et engagés dans la lutte contre les DIP. IRIS, c'est également un réseau de 12 délégués régionaux.

Dès sa création, IRIS s'est fixé comme objectifs :

- Informer et améliorer le diagnostic et la prise en charge des DIP, pour faire reculer le sous diagnostic.
- Soutenir les patients et leurs familles financièrement et psychologiquement
- Représenter les patients auprès des pouvoirs publics
- Promouvoir le don de soi

Quelques actions phares :

INFORMER :

L'association développe, avec l'appui des médecins, des campagnes de sensibilisation auprès de différentes institutions, telles que les PMI (*Protection Maternelle et Infantile*), les MDPH (*Maisons Départementales des Personnes Handicapées*) ou bien encore des CPAM (*Caisse d'assurance maladie*), notamment par la diffusion des signes d'alerte clinique enfants et adultes. Son site internet comptabilise en moyenne plus de 4000 visiteurs différents / mois. Ce site met à disposition des informations médicales vulgarisées et validées par notre conseil scientifique.

SOUTENIR :

L'association organise des permanences au sein de l'unité d'immunologie-hématologie pédiatrique de Necker, ainsi qu'une permanence téléphonique 4 jours par semaine.

IRIS se mobilise chaque année pour co-organiser avec les équipes médicales des rencontres familles en région.

IRIS soutient également les familles en greffe de moelle osseuse en mettant à disposition 2 appartements à proximité de Necker.

REPRÉSENTER :

En 2008, l'association obtenait de la Direction Générale de la Santé une circulaire visant à prioriser les patients atteints de DIP en cas de situation de tension d'approvisionnement des Immunoglobulines polyvalentes humaines sur le marché français. Nous sommes d'ailleurs membre permanent du comité de pilotage d'approvisionnement des IG à l'ANSM (*l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé*).

Plus récemment, l'association s'est mobilisée en faveur du don de congés à un parent d'enfant gravement malade.

L'association organise aussi depuis deux ans, des colloques à l'Assemblée Nationale ainsi qu'au Sénat afin de sensibiliser nos élus à nos problématiques.

PROMOUVOIR :

IRIS prend soin d'encourager le don de soi et de remercier les donneurs de sang. Nous participons activement aux actions menées par l'EFS.

Pour en savoir plus et/ou nous contacter ?

Site internet : www.associationiris.org

Mail : info@associationiris.org

Adresse : 195 avenue Victor Hugo 54 200 TOUL

Téléphone : 03.83.64.09.80

SOMMAIRE

FICHE n°1 :

- LA MALADIE
- INFECTIONS ET TRAITEMENTS PRÉVENTIFS

FICHES n°2 :

- 2.1 PARCOURS SCOLAIRE DE LA MATERNELLE À LA 6^{ème}
- 2.2 PARCOURS SCOLAIRE À PARTIR DE LA 6^{ème}
- 2.2 ORIENTATION

FICHE n°3 :

- SCOLARITE ET ABSENCES

FICHES n°4 :

- 4.1 L'ECOLE - INFORMER : POURQUOI ET COMMENT ?
- 4.2 Le PAI : Projet d'Accueil Individualisé
- 4.3 Le PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative
- 4.4 Le PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
- 4.5 Le PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé
- 4.6 Le PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement et Le PSA : Parcours de Scolarisation en Alternance

FICHE n°5 :

- MDPH

FICHE n°6 :

- LES RESSOURCES

FICHE n°7 :

- PLANIFIER UN STAGE ET/OU UN VOYAGE EN FRANCE OU À L'ÉTRANGER

FICHE n°8 :

- TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

ANNEXE 1 :

- PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ

ANNEXE 2 :

- PROTOCOLE D'INTERVENTION EN CAS D'URGENCE