

**Centre de Référence  
Maladies Génétiques  
à Expression Cutanée  
Service de Dermatologie  
Hôpital NECKER ENFANTS MALADES  
149 Rue de sèvres – 75743 PARIS CEDEX 15  
Tél : 01.44.49.43.37  
Fax : 01.44.49.44.71**



**CONFIDENTIEL**

**PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE**

Etablissement Scolaire :

**RENSEIGNEMENTS CONCERNANT L'ELEVE :**

Nom : ..... Prénom : .....

Nom des Parents : Mère : ..... Père : .....

Ou représentant légal : .....

Date de naissance : .....

Adresse : .....

.....

.....

Téléphone : .....

Classe : .....

**TYPE DE SCOLARISATION :**

Temps Plein  Temps partiel  Temps partiel + CNED

**COORDONNEES DES PARTIES PRENANTES :**

Chef d'établissement : Tél :

Médecin Scolaire : Tél :

Infirmière : Tél :

Médecin Traitant : Tél :

Service hospitalier spécialisé :

Hôpital NECKER ENFANTS MALADES  
Service de Dermatologie  
Centre de Référence Maladies Génétiques  
à Expression Cutanée. Secrétariat :

Tél : 01.44.49.43.37

Assistante sociale Tél : 01.42.19.26.32

Représentant d'association : Tél :

**BESOINS SPECIFIQUES DE L'ELEVE :**

- Horaires adaptés
- Double jeux de livres
- Salle de classe en rez-de-chaussée ou accessible par ascenseur
- Lieu de repos
- Eviter l'attente au restaurant scolaire
- Autorisation de sortie de classe dès que l'élève en ressent le besoin
- Demande de tiers-temps aux examens

**PRISE EN CHARGE COMPLEMENTAIRE :**

- Médicale  Pédagogique

- Intervention d'un kinésithérapeute dans l'établissement scolaire

Coordonnées : .....

Heures et jours à préciser : .....

Lieu d'intervention : .....

- Intervention d'une infirmière :

Coordonnées : .....

Heures et Jours à préciser : .....

Lieu d'intervention : .....

- Présence à plein temps d'une auxiliaire de vie scolaire (voir information)

- Soutien en cas d'absence : .....

Matière : .....

Heures : .....

**AMENAGEMENTS PARTICULIERS DANS LE CADRE DE L'ETABLISSEMENT SCOLAIRE :**

**Locaux pour soins particuliers :**

- Locaux discrets pour la kinésithérapie

Traitement médical (sur ordonnance) :

- soins locaux, quotidiens à domicile : type pansement « grands brûlés ».
- aucun adhésif
- Eviter les frottements +++
- Traitement antidouleur à adapter en fonction des besoins
- Cure d'antibiothérapie si nécessaire

**Rappel :**

**L' épidermolyse bulleuse héréditaire n'est pas une maladie contagieuse.**

**Elle est due à une anomalie de la structure de la peau qui entraîne une fragilité avec risque de décollement comme une brûlure. Il est donc important d'éviter tout frottement, produit adhésif (ex : colle, sparadrap...) en contact avec la peau.**

Régime alimentaire :

Suppléments caloriques (fournis par la famille)

Collations supplémentaires (fournies par la famille) : horaires à préciser :

.....

Possibilité de se réhydrater en classe en cas de grosse chaleur

Autre : (préciser) .....

**Rappel : Il existe des difficultés à l'alimentation orale en cas de bulles dans la bouche, douleur possible avec certains aliments (acides par exemple) ; les parents et l'enfant savent expliquer quels aliments sont bien supportés. Tous aliments « tranchants » (ex : chips, gâteaux secs ...) sont à éviter.**

**AMENAGEMENTS SPECIFIQUES DANS LE CADRE :**

1) De l'éducation physique et sportive :

Sports à adapter éventuellement : Voir avis du médecin traitant : **En fonction de la situation clinique, éviter les sports violents.**

.....

.....

.....

Natation : en fonction de l'état cutané  oui  non

Si pas de plaies.

Par temps froid, veiller à ce que l'élève soit bien couvert.

2) Des transports (dans certains cas) :

Eviter les trajets trop longs et/ou mal adaptés

3) D'une classe transplantée :

Suivre les recommandations précédentes.

Commentaires : .....

.....

.....

## PROTOCOLE EN CAS D'URGENCE

Signes d'appel :

- \*
- \*
- \*
- \*
- \*

Mesures à prendre :

.....  
.....  
.....

Informations à fournir au médecin d'urgence (à déterminer avec le médecin traitant) :

.....  
.....  
.....

Référents à contacter :

Appels (numéroter par ordre de priorité)

- Parents tél domicile ..... Tél professionnel : .....
- SAMU :
- Médecin Tél :
- Pompiers :
- Service hospitalier spécialisé : Hôpital NECKER ENFANTS MALADES –  
Service de dermatologie  
Centre de Référence Maladies Génétiques  
à Expression Cutanée : Tél : 01.44.49.48.44 ou 45

### SIGNATAIRES DU CONTRAT

Date : Les parents : L'élève :  
Le Directeur : Enseignant :  
Le chef d'établissement : Le professeur Principal :  
Le médecin scolaire : L'infirmière :  
Le kinésithérapeute :  
Le représentant de la municipalité :  
Le coordinateur départemental :  
Le représentant de l'association (facultatif) :

Service hospitalier spécialisé : Hôpital NECKER ENFANTS MALADES  
Service de dermatologie  
Centre de Référence Maladies Génétiques  
à Expression Cutanée = MAGEC

