

## Peut-il accompagner sa classe lors de déplacements (voyages scolaires, classe de nature...)?

Oui, sans interrompre bien sûr, son **traitement** quotidien. Si une crise se déclenche, le repos et son traitement curatif administré selon une ordonnance donnée en prévention doivent régler la situation en 48h maximum. Par sécurité, une **consultation médicale** est malgré tout recommandée mais attention à certaines crises de FMF confondues parfois avec des péritonites par des médecins n'ayant jamais rencontrés de **cas de FMF** (une discussion entre le médecin et les parents voire le pédiatre référent peut éviter une intervention inutile).

Et éventuellement, un accompagnant **supplémentaire** dédié à l'enfant en cas de besoin est possible dans le cadre du PAI.

## Quel régime doit-il suivre?

Il n'y a **aucune** restriction alimentaire. Comme pour d'autres traitements, éviter le jus de pamplemousse avec la colchicine.

## Quel sport peut-il pratiquer?

Un enfant atteint de FMF peut faire du sport **normalement**. Certains sports d'endurance peuvent être **mal supportés** avec l'apparition de douleurs musculaires ou une fatigue anormale. Un aménagement peut être proposé au cas par cas, pour ne pas supprimer toute activité sportive. Savoir **écouter** l'enfant, lorsqu'il dit qu'il a mal ou qu'il est très fatigué et le faire arrêter l'activité qu'il est en train de pratiquer (même s'il ne le souhaite pas), permet ainsi de lui **réduire** ses douleurs et de **prévenir** une crise potentielle. Idéalement, l'activité sportive d'un enfant atteint de **FMF** devrait donc être **modérée**, mais **régulière**.

## Comment l'aider à ne pas se sentir différent?



Plus qu'une maladie grave (grâce au traitement, on peut vivre normalement) la fièvre méditerranéenne familiale est une maladie :

- **génétique** pouvant entraîner une culpabilité des parents,
- **chronique** obligeant la prise d'un médicament quotidiennement même quand il n'y a plus de symptômes,
- **capricieuse** pouvant laisser le patient tranquille pendant des années avant de se réveiller et de changer de forme selon les âges,

et qui peut donc laisser des traces **psychologiques**.

Se sentir compris par son professeur qui a les mêmes exigences que pour ses autres élèves, **rassure** l'enfant. Comme la majorité des enfants atteints d'une maladie chronique, ces enfants souhaitent le plus souvent que leur maladie reste **discrète** et que le professeur n'en parle pas devant les autres élèves pour ne pas se sentir **exclus** ni **différents** de leurs copains.

Vous constatez des **absences répétées** chez un de vos élèves, pensez à la **FMF**.



### Témoignage d'un enseignant :

“ J'ai lu ce livre à la classe comme une autre histoire, les enfants ont aimé les illustrations, ont compris que certains enfants avaient un quotidien parfois difficile. Je n'ai pas dit que ça concernait une de leur petites camarades mais j'ai vu dans ses yeux qu'elle était heureuse.”

Si vous souhaitez en savoir plus ou gérer des situations particulières, n'hésitez pas à questionner les parents, le médecin scolaire, le CPE,

**l'AFFMF :**  
20, rue de Madrid 75008 Paris  
01 48 74 41 71  
affmf@orange.fr

**le CEREMAI :**  
01 39 63 90 98  
ceremai@ch-versailles.fr  
<http://asso.orpha.net/CEREMAI/>

## QUESTIONS / RÉPONSES...

Pour les enseignants  
“ J'ai un élève dans ma classe  
qui a la FMF ”



# Qu'est-ce que la Fièvre Méditerranéenne Familiale plus connue sous le nom maladie périodique ?



La Fièvre Méditerranéenne Familiale (FMF) est une maladie génétique rare en France, qui se manifeste généralement par de la fièvre, des douleurs au ventre, des douleurs à la poitrine et/ou dans les jambes (articulaires ou musculaires) qui durent de un à plusieurs jours.

Les symptômes peuvent faire penser à des viroses, à une grippe, et lorsque les crises sont très violentes, à une péritonite ou à une infection articulaire.

Outre la pénibilité des crises, le principal danger de cette maladie est son évolution possible vers une **insuffisance rénale** par amylose (complication très grave avec risque de dialyse et transplantation rénale, voire décès). Quand le diagnostic est posé, souvent après des années d'errance médicale, l'enfant commence un **traitement** médicamenteux au long cours (comprimé de colchicine) et une **surveillance régulière** par un spécialiste ou le médecin traitant. Ce traitement **protègera** le patient de la complication rénale et **réduira** normalement la fréquence et l'intensité des douleurs.

## Comment les crises démarrent-elles ?

Les crises s'annoncent souvent par une grande fatigue et un manque d'appétit, la fièvre peut monter très vite, les douleurs peuvent être très aiguës, des migraines peuvent également être présentes.

Ces crises peuvent survenir à **chaque instant**, sans raison apparente et changer de forme à chaque fois.

On sait aujourd'hui que le stress, le manque de sommeil, certaines activités sportives peuvent être des **facteurs déclenchant**.



## A l'école maternelle et primaire

Grâce à leur traitement, la **majorité** des enfants atteints de la maladie périodique peuvent alors mener une vie normale. Pour d'autres, les crises subsistent et le quotidien peut être perturbé.

Les parents ont des façons différentes de réagir face à la maladie et aux crises de leurs enfants. Certains les envoient à l'école malgré la fièvre, d'autres les gardent à la maison dès l'apparition d'un signe.

Les parents vont s'organiser de manière **différente** autour de la maladie de leurs enfants, et ce en fonction de l'appréhension qu'ils vont avoir de celle-ci.

Cependant ils auront sans doute en commun de trouver des **réponses** devant les interrogations véhiculées par les camarades de leurs enfants, et aussi parfois devant celles des enseignants. Ceux-ci sont en effet très souvent décontenancés par des **absences répétées** qui peuvent leur sembler parfois injustifiées. Enfin ils sont parfois désorientés si une crise se produit en classe.

C'est pourquoi nous **conseillons** aux parents de parler au professeur des écoles des éventuels épisodes de crise de leur enfant pour que celui-ci se sente en **confiance** ou tout simplement **compris**.

Un enseignant informé sera plus à même de traiter la situation.

## Au collège, puis au lycée

On constate souvent, même chez les jeunes que la maladie a laissé tranquille jusque là, une **recrudescence** des crises. Le début de l'adolescence, l'arrivée au collège, une lassitude dans la prise du traitement quotidien peuvent favoriser la survenue des crises. Et les symptômes de la FMF (fatigue, maux de ventre, douleurs...) ressemblent souvent aux crises d'angoisse des élèves avant un contrôle. Parfois, la répétition très fréquente des douleurs enferme le jeune dans un cercle vicieux pouvant désorganiser sa vie **sociale et scolaire**.

Avec le conseiller d'établissement, certains parents choisissent de mettre en place un **projet d'accueil individualisé** (PAI, également possible à l'école primaire), d'autres préfèrent éviter une démarche « administrative » et favorisent un dialogue non réglementé.

Dans tous les cas, il est recommandé un **échange régulier** entre les parents, le professeur principal, le CPE du collège, l'infirmière si le jeune est d'accord, les enfants ayant alors de meilleures chances de ressentir un **confort moral** nécessaire à leur **réussite**.



## A-t-il des médicaments à prendre à l'école ?

Non, au quotidien, il n'a aucun cachet à prendre à l'école, la colchicine est prise quotidiennement, à la maison.

Pour arrêter la montée d'une crise (en grandissant, les malades peuvent reconnaître certains signes annonciateurs), le repos, et des **anti-inflammatoires** ou **anti-douleurs** (type ibuprofène ou paracétamol) sont en général prescrits par le médecin. Il peut être recommandé aux parents, avec l'accord du directeur de l'établissement, de remettre une ordonnance de leur médecin avec les médicaments concernés à un référent connu de l'enfant dans l'établissement scolaire (professeur; infirmière, directeur, CPE).

Si les douleurs persistent, les parents doivent être **prévenus**, les crises pouvant être confondues avec une autre maladie.



# RECTO

10 cm

10 cm

9,7 cm