

ACCEPTER UN ABSENTÉISME

L'enfant a besoin de consultations régulières à l'hôpital avec un pédiatre spécialiste et parfois, de prises en charge rééducatives (orthophonie, etc) chaque semaine, ce qui peut empiéter sur le temps scolaire.



SI NÉCESSAIRE, INSTAURER DES AMÉNAGEMENTS PÉDAGOGIQUES



En fonction des difficultés de l'enfant comme la lenteur, des troubles de la concentration, des difficultés de mémorisation, d'autres aménagements pourront être proposés dans le cadre d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

2018
Guide pour la scolarisation DES ENFANTS ET ADOLESCENTS EN SITUATION DE HANDICAP

www.education.gouv.fr/sites/default/files/2019-11/guide-pour-la-scolarisation-des-enfants-et-adolescents-en-situation-de-handicap-1109.pdf

PLUS DE RENSEIGNEMENTS SUR ...

www.tousalecole.fr



Guide sur www.sfeim.org



www.galactosemie.fr
Association Galactosémie France



Les centres de soins



MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME HÉPATIQUE

- Centre de référence coordonnateur
- Centre de compétence

MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME

- Centre de référence coordonnateur
- Centre de référence constitutif
- Centre de compétence

Nom et prénom de l'enfant

.....

Pour contacter ses parents

Parent 1 :

Parent 2 :

+ d'informations auprès de son centre de soins maladies rares

.....

.....

.....

Dépliant réalisé en collaboration avec :

- le centre de référence coordonnateur des maladies héréditaires du métabolisme hépatique AP-HP Antoine Béclère
- le centre de compétence des maladies héréditaires du métabolisme hépatique AP-HP Bicêtre

L'association de patients Galactosémie France

Les diététiciens de la Société française pour l'étude des erreurs innées du métabolisme

UNE CRÉATION | FILIÈRE G2M

Accueillir à l'école un enfant avec
**une galactosémie
héréditaire**



Dépliant à destination des équipes scolaires et périscolaires.

Disponible en téléchargement sur www.filiere-g2m.fr

Conception maquette : chargé de mission diététique, filière G2M - juillet 2021



QU'EST-CE QUE LA GALACTOSÉMIE ?



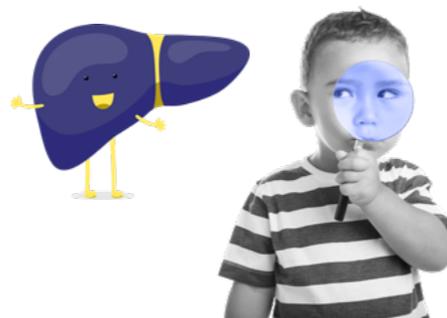
La galactosémie congénitale est **une maladie génétique rare** du métabolisme du galactose, due à un déficit d'une enzyme dans le foie.

Le terme "galactosémie" désigne la quantité de galactose dans le sang.

Il existe plusieurs types de la maladie selon l'enzyme déficiente ; la galactosémie classique est le type plus fréquent et son principal traitement est un régime d'exclusion du lactose et du galactose.

DÉPISTAGE DE LA GALACTOSÉMIE

La maladie est généralement découverte lors d'une insuffisance hépatique aiguë, dès les premiers jours de vie. Cette dernière se résout rapidement après le diagnostic et la mise en place d'un régime d'exclusion strict du galactose.



Le régime permet également la prévention et la régression de la cataracte, si elle est présente.

PRINCIPAUX RISQUES

Au-delà du régime strict bien suivi, il peut persister des complications chez les enfants atteints de galactosémie héréditaire comme des difficultés d'apprentissage, des troubles neuro-développementaux.

Ces manifestations sont variables d'un enfant à l'autre et ne dépendent pas de l'adhésion au régime sans lactose-galactose.

Un suivi clinique et biologique de l'enfant est indispensable dans un centre médical spécialisé en consultations pluridisciplinaires.

LE TRAITEMENT EST PRINCIPALEMENT DIÉTÉTIQUE

Il consiste à exclure au maximum l'apport alimentaire de **lactose** et de **galactose**. Le lactose (sucre du lait animal) est la principale source de galactose alimentaire, ce dernier étant libéré dans l'intestin au cours de la digestion.

UN RÉGIME D'EXCLUSION STRICT DÈS LE DIAGNOSTIC



Le lait infantile est remplacé par une " formule spécifique infantile sans lactose ".

Un choix des aliments permis est expliqué aux familles, grâce au **guide de l'alimentation des patients atteints de galactosémie héréditaire** - 08/2021, disponible sur le site de la S.F.E.I.M.* et de l'Association de patients Galactosémie France.

Une supplémentation en vitamines et en calcium est nécessaire pour nombre de patients.

*S.F.E.I.M. : Société Française pour l'étude des Erreurs Innées du Métabolisme

OÙ SE TROUVENT LE LACTOSE ET LE GALACTOSE ?

Le lactose est le sucre de tous les laits d'origine animale et des dérivés laitiers. De nombreux aliments sont à exclure :



NB : les fromages, les plus pauvres en galactose résiduel, peuvent être autorisés dès la petite enfance (guide page 19).

COMMENT AIDER L'ENFANT ?

PRENDRE CONNAISSANCE DE SON P.A.I.

La rédaction d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) est le plus souvent nécessaire afin de faciliter le suivi du traitement nutritionnel en milieu scolaire et périscolaire. **Les consignes du régime d'exclusion doivent être suivies.**



AMÉNAGER REPAS ET GOÛTERS



- Si l'enfant reste déjeuner à l'école, les parents seront amenés à fournir son repas, préparé avec des aliments conseillés ("panier-repas")
- Pour les goûters festifs, les consignes alimentaires s'appliquent et l'élève évitera de manger des aliments apportés par un camarade, sauf consigne des parents (au cas par cas). Il est important d'informer dès que possible les dates de ces événements aux parents afin qu'ils s'organisent.
- Un petit stock d'aliments autorisés pourra de même être conservé par l'enseignant pour les occasions imprévues.

La galactosémie n'est pas une allergie alimentaire ; un enfant qui consommerait par erreur un aliment riche en lactose (galactose) ne verrait aucune conséquence immédiate. Il est cependant souhaitable que cela reste exceptionnel.

ANTICIPER LES VOYAGES

Préparer les voyages scolaires pour permettre le suivi du régime sans lactose strict.

