

# PHÉquilibre Base

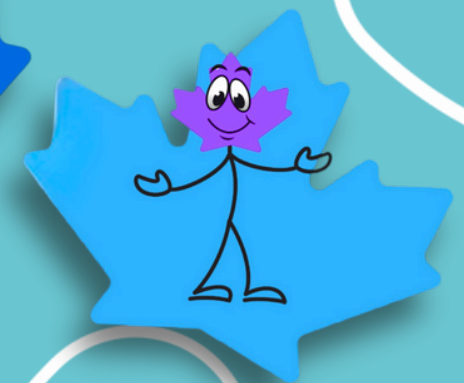


## Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de phénylcétonurie et de ses aidants

Contacts du service :

Service de Pédiatrie  
1 avenue Molière  
Hôpital de Hautepierre  
67098 STRASBOURG CEDEX

☎ 03.88.12.77.83  
@ caroline.leblanc@chru-strasbourg.fr



# POURQUOI ?

L'éducation thérapeutique vous aide à mieux connaître votre maladie, à mieux gérer votre traitement et à partager pour se sentir moins seul. Vous êtes acteur de votre santé, à votre rythme.

# POUR QUI ?

- Aux parents d'un nouveau-né
- Aux patients adolescents et adultes
- Aux proches et personnes ayant la garde de l'enfant

# PAR QUI ?

Une équipe pluriprofessionnelle à votre écoute :

- Médecins
- Diététiciennes

# COMMENT ?

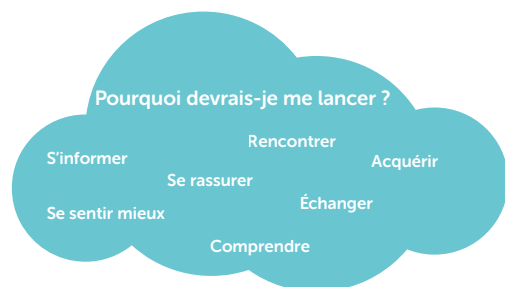
## Format hybride :

- En présentiel dans certains centres experts.
- En distanciel via des visioconférences interactives.

**Durée :** 3 à 6 séances d'1 h30 environ.

**Encadrement :** équipe pluridisciplinaire (médecins, diététiciens, psychologues, infirmiers).

**Méthodes pédagogiques :** ateliers, jeux, échanges, supports visuels.



# COMMENT ?

## 1. Comprendre la phénylcétonurie et ses mécanismes

- Qu'est-ce que la phénylcétonurie ( PCU) ?
- Le mécanisme de la maladie
- Les enjeux et les risques
- La transmission

## 2. Connaître et gérer votre traitement

- Les base du traitement diététique, à tous les âges de la vie
- Connaître les aliments
- Équilibrer sa maladie au quotidien

## 3. Les outils de suivi et l'adaptation quotidienne

- Comment surveiller son équilibre ?
- Apprendre à communiquer autour de sa maladie

## Documents remis :

- 9 fiches de synthèse
- Dépliant sur l'équilibre de la maladie
- Dépliant "Faire un prélèvement sur papier buvard"
- Fiche annuaire de l'équipe soignante

