



*** PROGRAMME NATIONAL
D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE POUR
ENFANTS 9-11 ANS AVEC UNE**

PHÉNYLCÉTONURIE

Dispensé en distanciel par les chargés de mission ETP et en présentiel dans certains centre maladies rares G2m.

Magali GORCE, pédiatre métabolicienne, Centre de référence Maladies héréditaires métaboliques, CHU Toulouse, FRANCE

Equipe médicale et paramédicale, Centre de référence Maladies héréditaires métaboliques, CHU Toulouse, FRANCE

Azza KHEMIRI, Cheffe projet Filière G2m, CHU Necker-Enfants-Malades AP-HP, Paris, FRANCE

Pascale de LONLAY, Filière G2m/Centre de référence Maladies héréditaires du métabolisme AP-HP Necker-Enfants-Malades, Univ. Paris Cité et MetabERN, Paris, FRANCE

La phénylcétonurie (PCU) est une maladie rare, génétique, d'intoxication chronique à la phénylalanine.

La phénylalanine, constituant des protéines alimentaires, s'accumule et

entraîne des atteintes neurologiques, principalement au niveau du cerveau.

En France, cette maladie est dépistée depuis 1972, dès les premiers jours de vie. Sans la mise en place, par une équipe

spécialisée, d'un traitement diététique limité en phénylalanine, un retard sévère de développement psychomoteur s'installe, sans possibilité d'un retour complet à la normale.



Imaginez : nous sommes en 3033 !

Lors d'une mission, une première équipe d'astronautes n'a pas réussi à vivre sur Mars, à l'exception d'un seul astronaute atteint de PhénylCétUrie. Pourquoi ? Personne ne sait.

La cité de l'espace décide alors de faire un nouvel essai et recrute des candidats ! Votre mission : installer une station pour réaliser de nouvelles expériences scientifiques. **Etes-vous partants ?**



MISSION N° 1

- Connaître et expliquer la PCU
- Comprendre pourquoi, avec la PCU, on ne mange pas comme les autres enfants



- Classer les aliments entre aliments libres, aliments interdits et aliments à peser
- Comprendre pourquoi les protéines sont importantes pour vivre et grandir



MISSION N° 2



MISSION N° 3

- Composer des repas équilibrés tout au long de la journée



Vous êtes maintenant tous revenus sur terre et comme Thomas Pesquet, vous êtes invités dans les écoles et les collèges pour témoigner de votre aventure sur Mars. Les jeunes que vous rencontrez vous posent tout un tas de questions sur la PCU.

- Expliquer sa maladie
- Répondre aux questions de tous les jours sur la maladie



MISSION N° 4

