



# PHÉquilibre

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

4 modules théoriques et 6 ateliers pratiques pour se former à la maladie et à son traitement.



## MALADIE CIBLE

**PHEquilibre** est un programme de formation à la **phénylcétonurie** ; c'est une maladie **rare, héréditaire, du métabolisme** intermédiaire, c'est-à-dire l'ensemble des réactions chimiques qui se produisent à l'intérieur de nos cellules. C'est la **1ère maladie dépistée** dans le cadre du programme de dépistage néonatal mise en place en France à partir de 1972. Elle touche en moyenne 45 bébés nés sur le territoire national et les départements et régions de l'Outre-Mer. C'est la maladie rare la plus fréquente des pathologies de la filière.

## PUBLIC CIBLE

**PHEquilibre** s'adresse :



aux **parents** d'un nouveau-né au diagnostic juste confirmé et à leur **entourage familial**



aux **patients adolescents et adultes** pour un renforcement ou une reprise éducative



aux **patientes adolescentes** à titre préventif et aux **patientes** avec un projet de grossesse.



## DÉROULEMENT

Pour la **formation initiale des parents**, le programme est dispensé **uniquement en présentiel** ; il comporte 4 modules théoriques avec 5 séances d'une durée moyenne d'1h30 et 6 ateliers pratiques.

Une **dispensation en distanciel** est assurée par les chargés de mission ETP de la filière G2m et certains centres maladies rares, avec 4 ateliers d'une durée d'1h30.

## FINANCEMENT

**PHEquilibre** est une déclinaison du programme **LEUquilibre** qui a été financé sur l'appel à projet 2019 de la Direction Générale de l'Offre des Soins - DGOS (45 000 €). Cette adaptation est financée sur l'appel à projet 2023 de la DGOS (30 000€).

## CONTENU



### Consultation préambule à la confirmation du diagnostic de phénylcétonurie

L'objectif est d'accueillir les parents, d'expliquer le dépistage, de leur fournir un aperçu sur la phénylcétonurie (causes, symptômes, enjeux du traitement et de la surveillance) et d'expliquer les examens de contrôle à venir.



### Comprendre la maladie et son mode de transmission

#### Atelier 1

Définir la phénylcétonurie  
Expliquer le mécanisme de la maladie  
Décrire le principe du traitement  
Comprendre la cause et les mécanismes

#### Atelier 2

Comprendre le mode de transmission

#### Atelier 3

Comprendre les risques de la phénylcétonurie  
Comprendre les modalités de surveillance  
Connaître les taux sanguins recommandés de phénylalanine



### Connaître et gérer le traitement

#### Atelier 1 et 2

Le régime de croisière  
Les risques d'un régime déséquilibré



### Communiquer autour de la maladie

#### Atelier 1

Transmettre les informations adaptées à divers interlocuteurs : l'entourage familial, les personnes ayant la garde de l'enfant, le médecin traitant et autres professionnels de santé.



### Les ateliers pratiques (uniquement en présentiel)

#### Atelier 1

Les nutriments et leurs fonctions

#### Atelier 2

Le classement des aliments

#### Atelier 3

S'expliquer la composition du régime

#### Atelier 4

La préparation des biberons

#### Atelier 5

La diversification de l'alimentation et l'évolution du régime

#### Atelier 6

Faire un prélèvement de sang sur un papier buvard



### Préparation à la grossesse

En construction

## INSCRIPTION

### Format présentiel

**PHEquilibre** fait partie intégrante de la formation au traitement de la phénylcétonurie et il est systématiquement proposé par les centres qui ont fait la démarche administrative pour le dispenser.

### Format distanciel



Les patients peuvent s'inscrire directement en remplissant un formulaire en ligne sur le site internet de la filière.