

Compétences	Objectifs pédagogiques contributifs
Les parents d'un enfant vivant avec une phénylcétonurie doivent être capables de...	
01 Comprendre, s'expliquer	01-1 Nommer la maladie 01-2 Comprendre les mécanismes de la maladie et les risques 01-3 Comprendre la cause de la maladie et son mode de transmission 01-4 Comprendre le rôle et l'intérêt des mélanges d'acides aminés, du régime diététique et le cas échéant du traitement par tétrabioptérines 01-5 Comprendre l'importance des apports énergétiques
02 Faire/Gérer le traitement au quotidien Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de la vie et de la maladie, résoudre un problème de prévention	02-1 Appliquer le régime alimentaire au quotidien <ul style="list-style-type: none"> - 02-1-1 Identifier les différents nutriments - 02-1-2 Identifier les aliments interdits - 02-1-3 Désigner les aliments qui apportent beaucoup d'énergie - 02-1-4 Classer les aliments selon le système de contrôle des apports de phé utilisé : aliments à consommation libre/aliments interdits/aliments à contrôler - 02-1-5 Contrôler les quantités d'aliments selon le système utilisé (pesées, unités ménagères, ...) - 02-1-6 Préparer un repas adapté à la quantité de phénylalanine, aux goûts et à l'appétit de son enfant - 02-1-7 Comprendre le système de contrôle des apports de phé ; savoir calculer les parts pour le système de parts pondérales - 02-1-8 Adapter le régime (répartir les apports de phénylalanine) sur l'ensemble de la journée - 02-1-9 Adapter le régime selon les besoins énergétiques de son enfant - 02-1-10 Cuisiner les produits substitutifs - 02-1-11 Enrichir les repas 02-2 Appliquer les changements de prescription pour le traitement par tétrabioptérines 02-3 Administrer le traitement 02-4 Appliquer les changements de régimes 02-5 Répartir le mélange d'acides aminés sur la journée 02-6 Faire les prélèvements nécessaires à la surveillance du traitement : <ul style="list-style-type: none"> - 02-6-2 Faire les prélèvements buvard - 02-6-2 Respecter les conditions d'acheminements des prélèvements 02-7 Participer à la prise de décision suite aux résultats sanguins 02-8 Gérer les stocks des aliments, produits diététiques, des mélanges d'AA et du traitement par tétrabioptérines 02-9 Anticiper le renouvellement d'ordonnances 02-10 Connaître le circuit de délivrance des traitements 02-11 S'adapter à son enfant pour donner les traitements, en particulier, le mélange d'acides aminés 02-12 Impliquer son enfant progressivement dans la prise en charge au quotidien
	Au quotidien 03-6 Surveiller la prise des acides aminés et des traitements de son enfant

03 Repérer, analyser, mesurer	03-7 Surveiller la prise alimentaire 03-8 Surveiller les écarts alimentaires de son enfant 03-9 Connaître les normes du taux sanguin de phénylalanine selon l'âge de son enfant
04 Faire face, décider	04-1 Connaitre les modalités possibles du traitement d'urgence (sonde gastrique, perfusion ...) en cas de grossesse de sa fille adolescente –
05 Adapter, réajuster	05-1 Préparer un voyage : - 05-1-1 Choisir un lieu adapté à la sécurité de son enfant - 05-1-2 Prévoir les stocks : calculer les quantités nécessaires au voyage - 05-1- 3 Préparer le panier repas pour le voyage
06 Apprendre à apprendre, accompagner son enfant vers l'autonomie	06-1 Apprendre à son enfant les bonnes pratiques des traitements et de l'autosurveillance

AA : Acides Aminés | GEA : gastro-entérite aigüe | SAU : Service d'Accueil et de traitement des Urgences