



Informations pratiques et contact

Inscription :

- en présentiel : renseignez-vous auprès de votre centre expert maladies rares
- en distanciel : remplissez le formulaire d'inscription en ligne. **Un smartphone ne permet pas de suivre les ateliers en distanciel.**

Contact :

contact@fliiere-g2m.fr

En savoir plus :

PROGRAMME



Détail du programme et calendrier des sessions sur :
www.filiere-g2m.fr/education-therapeutique-du-patient/les-programmes-d-etp/programme-phequilibre-base

SESSIONS

Qui anime les ateliers en distanciel ?

Les chargées de mission de la filière :



Sabine DEWULF, diététicienne
sabine.dewulf@aphp.fr



Aude PION, infirmière de coordination
aude.pion@aphp.fr



FORMULAIRE



INSCRIPTION

Vivre
avec une
phénylcétonurie



Mieux comprendre la phénylcétonurie ...

Mieux gérer son traitement ...

Partager pour se sentir moins seul ...

PHÉquilibre

BASE

Programme national de formation et d'échanges



Pourquoi un programme ETP ?

L'éducation thérapeutique vous aide à mieux connaître votre maladie et à devenir acteur de votre santé, à votre rythme.



À qui s'adresse le programme ?

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



Comment se déroule le programme ?

Format hybride :

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

Durée : 3 à 6 séances d'1h30 environ.

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

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



Quels sont les thèmes abordés ?

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 diététique

Les bases du traitement diététique.

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.

