

**Papa, pourquoi je ne peux pas manger
la même nourriture que toi ?**

Un livret pour les enfants qui sont PCU

par Gerda Lundberg, Association PCU de Suède

*Traduit de l'anglais Mme Yvonne Miller Berlie (A.P.E.P.)
et mis en page par Mr Pierre Maurel (Les Feux Follets).*

Préface

*Il est parfois difficile d'expliquer et
de comprendre ce qui ne fonctionne
pas dans le métabolisme de la PCU et
comment cela doit être traité.*

*Le but de ce petit livre est d'essayer
de donner une première explication
aux jeunes PCU.*

*Les données de ce livre ont été
contrôlées par le Docteur Jan Alm et
la diététicienne Gunn Nyberg Huddige
de l'hôpital Universitaire de Stockholm
(tous deux travaillent sur la PCU).*

*Gerda Lundberg est la mère de
deux filles PCU.*

Klara est comme tous les enfants de son âge, mais d'une certaine manière elle est différente.

Elle a ce qu'on appelle la phénylcétonurie. C'est un long mot. Pour simplifier, on peut dire PCU.

Les personnes PCU doivent manger des aliments spéciaux, qui leurs conviennent. Ils ne peuvent pas manger la même nourriture que les autres personnes. On dit qu'ils ont un régime spécial.





Klara est une fille curieuse qui aime poser des questions. Un jour elle demande à son papa :

- « C'est quoi la nourriture ? »

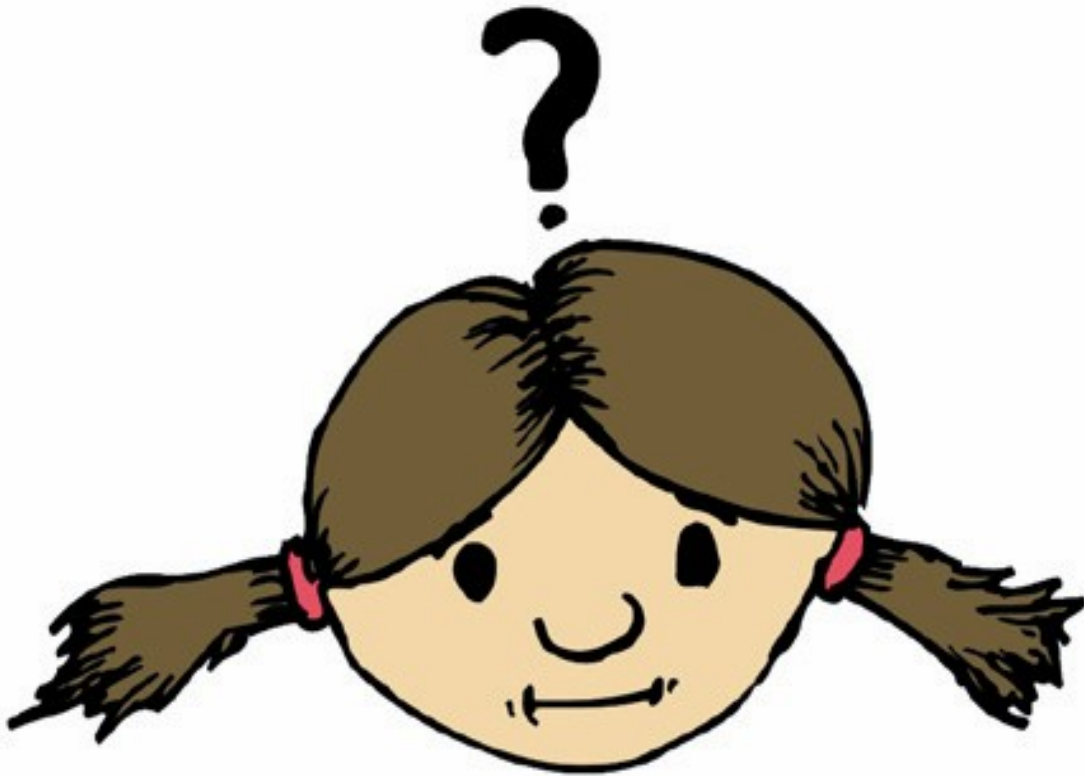
- « La nourriture, c'est différentes choses » répond son papa.

- « Dans la nourriture, il y a différentes sortes de sucres (des hydrates de carbones). Tu y trouves aussi de la graisse et une chose appelée protéine. Si tu pouvais regarder une protéine avec un verre grossissant beaucoup, tu penseras peut-être que ce que tu vois ressemble à des petits plots de construction de différentes couleurs. Ils sont assemblés dans le corps comme les plots que tu assembles quand tu joues, et ils te permettent de te développer et de grandir. »

Songeuse, Klara dit :

- « Alors on pourrait dire que la nourriture c'est un mélange de sucre, de graisse et de petits plots de construction ? »

- « Oui, c'est cela » répond le père. - « Les protéines se sont des plots de construction que tu trouves dans presque tous les aliments, mais surtout dans la viande et le poisson. »



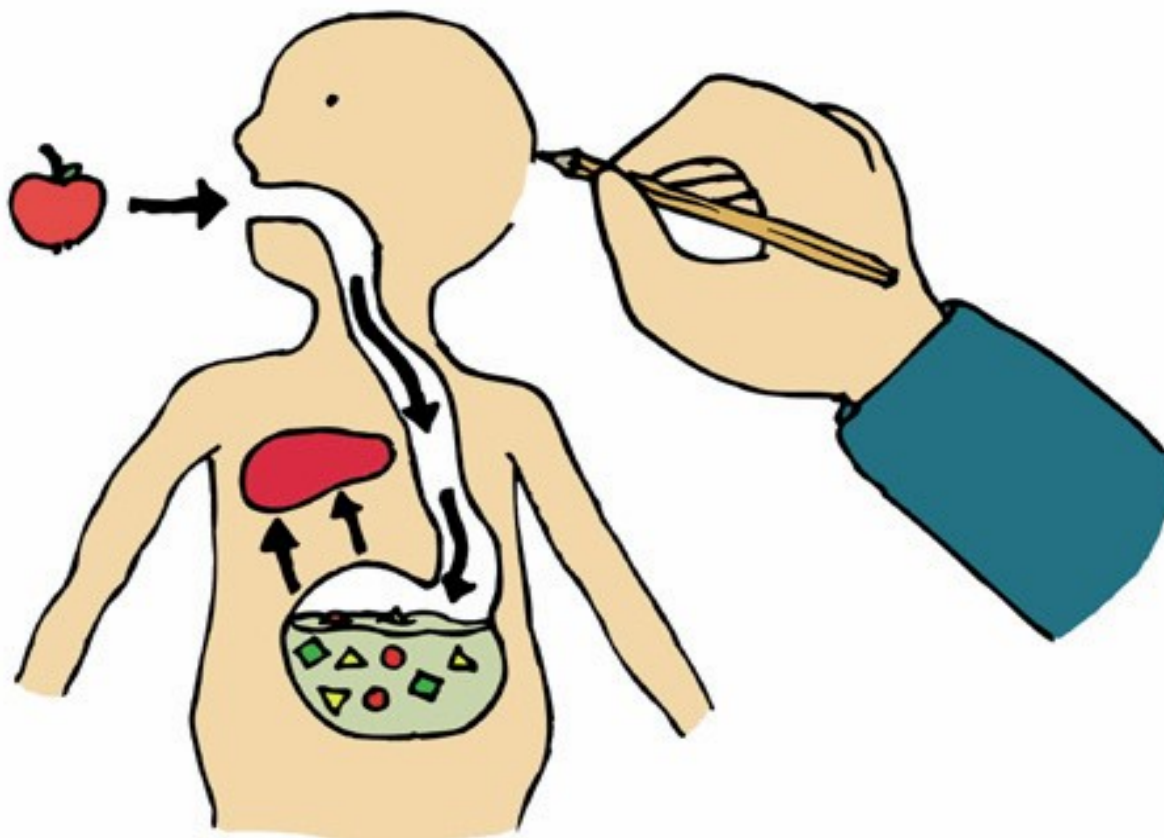
Klara pense que le corps est très intéressant. Elle sait qu'elle ne peut pas manger la même nourriture que les autres.

Un jour elle lui demande :

- « Papa, pourquoi est-ce que je ne peux pas manger la même nourriture que toi ? »

- « Tu sais, répond son papa, c'est ton foie qui ne marche pas normalement. Regarde. »

Ensemble, ils regardent un dessin que fait son papa.

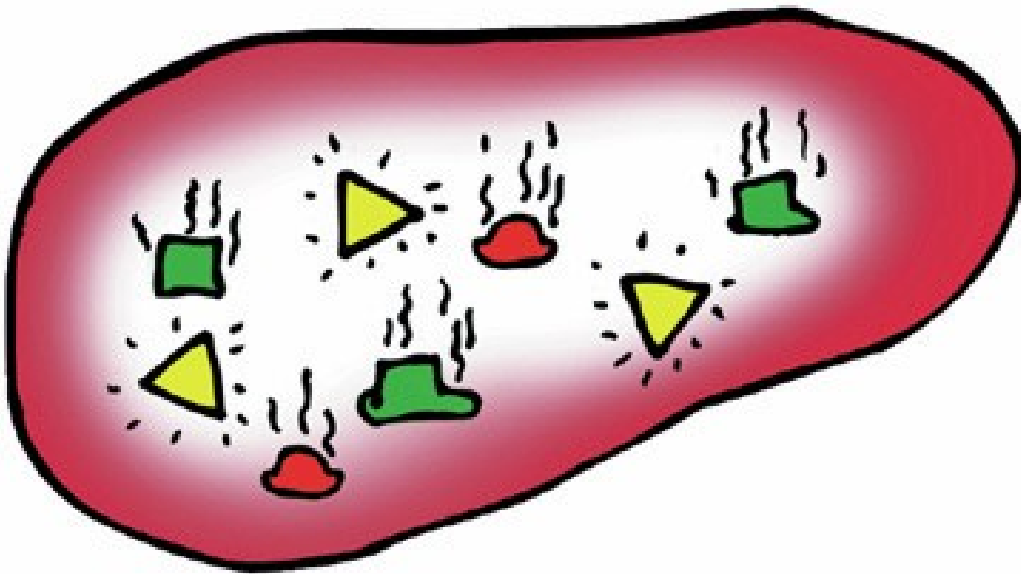


Papa explique que quand tu manges quelque chose, la nourriture qui contient plein de petits plats de construction, va dans le ventre.

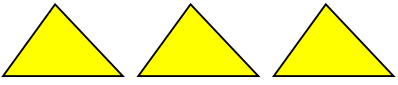
Là, la nourriture se transforme en une sorte de soupe qui passe dans les intestins.

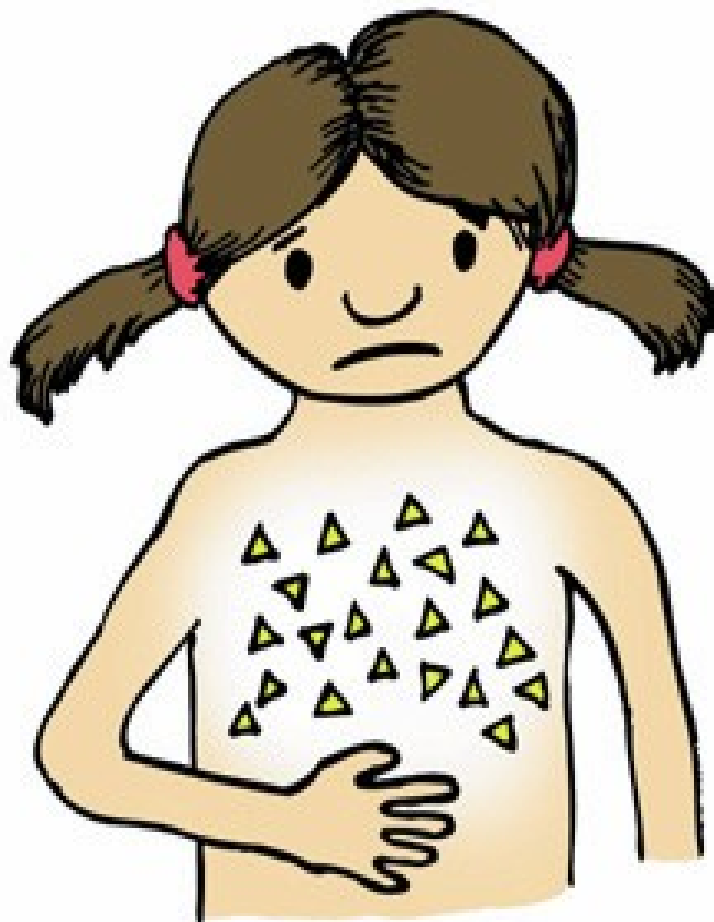
Depuis l'intestin, certains des plats de construction avec d'autres choses utiles vont dans le sang.

- « Les plats construisent ton corps, te font grandir et aident les blessures à guérir. Certains plats sont en surplus (ton corps n'en a pas besoin) et ton corps les met dans son fourneau, le foie, pour faire de l'énergie. Alors ton corps atteint la bonne chaleur et tu as assez d'énergie pour courir et jouer. »



- « Si tu regardes de près les protéines avec leurs plots de constructions, tu verras qu'il y en a beaucoup de différents. L'un d'eux est appelé phénylalanine.

On va dire que les plots jaunes  sont les plots de phénylalanine et que ton foie est le fourneau. Le travail du foie est de brûler (détruire) tous les plots qui ne servent pas à construire ton corps. Ton fourneau peut faire le travail de brûler (détruire) tous les plots, sauf les jaunes, il ne sait pas comment faire avec les jaunes. C'est cela qui ne va pas avec la PCU.



Si tu manges la même nourriture que tout le monde, il y aura beaucoup de plats jaunes qui resteront en surplus, car ton fourneau ne sait pas comment s'en débarrasser. Alors ils vont aller dans ton sang et vont s'accumuler en un grand tas. Tu ne te sentiras pas bien et à la longue tu pourrais avoir de la peine à te concentrer et à penser clairement. »

Klara est songeuse et se demande ce qui se passe avec la nourriture qui ne va pas dans le sang mais reste dans l'intestin.

- « Cette partie de la nourriture, dit le papa, sort dans tes excréments et dans ton urine »



Une personne qui est PCU est en bonne santé si elle mange des fruits, des légumes et des aliments qui contiennent peu de plots jaunes. Ainsi ton corps reçoit exactement la quantité de plots jaunes dont il a besoin pour grandir et être en bonne santé.

- « Manger de la viande, du poisson ou d'autres aliments qui contiennent beaucoup de plots jaunes n'est pas bon pour toi, car ton fourneau ne sait pas comment s'en débarrasser. »



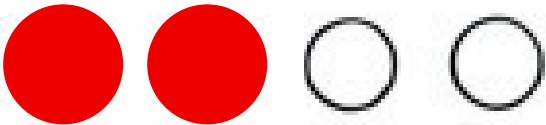
- « Pourquoi est-ce que je dois avoir des contrôles sanguins si souvent demande Klara ? »

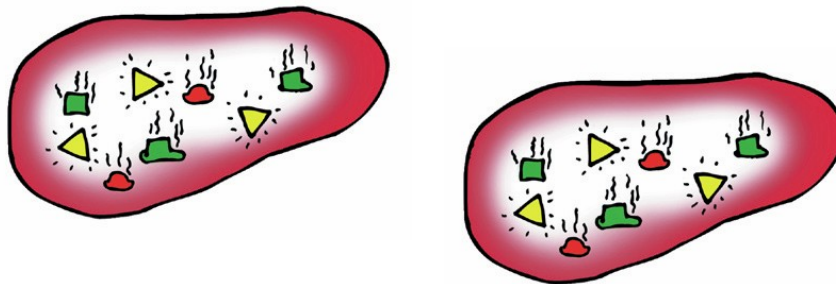
- « Pour contrôler que tu as juste la bonne quantité de plots jaunes dans ton sang, répond le papa. »

- « C'est quoi, juste la bonne quantité ? » demande Klara.

- « Juste la bonne quantité, c'est le nombre de plots jaunes nécessaires pour construire ton corps. Il ne doit pas y avoir des plots jaunes en trop car le fourneau (ton foie) ne sait pas les brûler. »

Klara doit régulièrement faire un test. Son père nettoie et réchauffe son doigt puis le pique pour prendre du sang.

Analytiker (Självständigt ansvar och kontrollansvar)		REMISSE PKU-DIAGNOSTIK Moderna namn och personer (enkel påminnelse)	
HUDDINGE UNIVERSITETSSJUKHUS CMMS C2-71, PKU - Laboratoriet 141 86 Stockholm Tel. 08 - 585 827 90		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
Beställningsdag _____	Kön <input type="checkbox"/> h <input type="checkbox"/> g <input type="checkbox"/> g <input type="checkbox"/> g	Beräknat födselsdatum år månad dag 	
Sjukhusets ordningsnummer _____	Remissnummer X 649302	Vid beredning _____	Förväntat analysdatum år månad dag
Laboratoriets ordningsnummer _____			
X 649302			
			



Les gouttes de sang tombent sur un papier spécial. Quand il est sec, il est envoyé à un laboratoire, et mis dans une machine qui permet de voir combien de plots jaunes il y a dans le sang.



Klara a un grand frère appelé Daniel, et une petite sœur, Lisa.

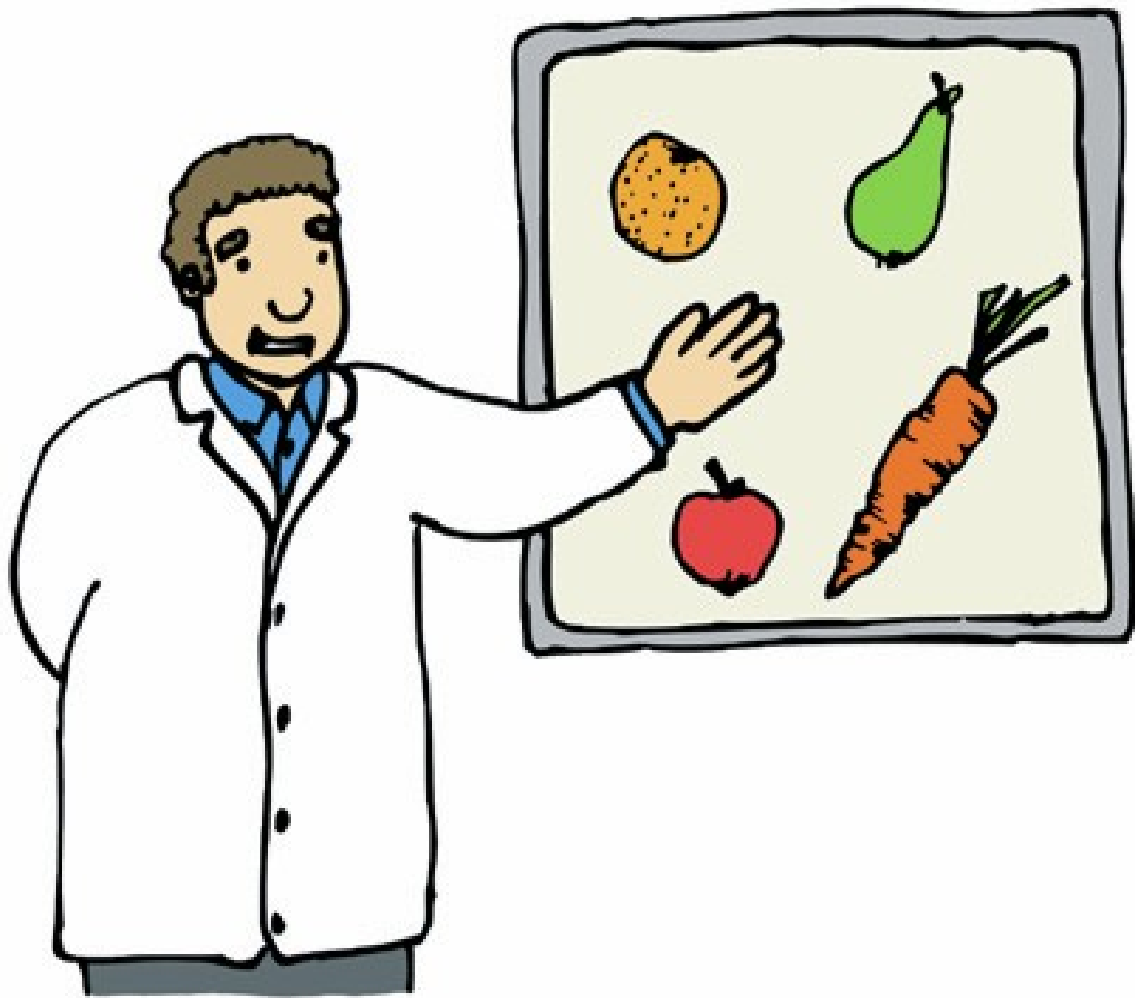
La petite Lisa a aussi la phénylcétonurie, mais pas Daniel.

Klara se demande comment son papa et sa maman ont pu savoir que c'est juste Lisa et elle qui ont la PCU et non pas Daniel.

- « Quand tu es née, juste quelques jours après ta naissance, tu as eu un test de sang à la maternité et ce test a montré que tu avais la PCU. Tous les bébés font ce test, tous tes amis ont eu ce test quand ils avaient environ 3 jours de vie. »

- « Et le docteur pouvait vraiment dire que Lisa et moi on avait la PCU ? »

- « Oui, il le peut et c'est ce que nous avons découvert. Il y a d'autres enfants qui ont aussi la PCU, mais ce n'est pas très courant. »



Une fois par année, Klara rencontre son docteur et une diététicienne.

Le docteur contrôle que Klara grandit correctement. Il lui pose des questions et parfois il lui demande de faire des dessins...

La diététicienne sait tout ce que Klara peut manger. Elle lui donne des conseils sur tout ce qui est en rapport avec sa nourriture. On peut toujours lui demander ce qu'il convient de faire.



Klara va en garderie comme tous les autres enfants. Là-bas, elle a des amis et aime jouer à la balle, chanter, dessiner.

Quand ils déjeunent, on lui sert la nourriture qu'elle peut manger. Elle apprend de plus en plus à reconnaître ce qu'elle a le droit de manger et ce auquel elle n'a pas droit.

Elle apprend aussi, qu'il est bien de dire - « non merci » si quelqu'un lui propose de la nourriture qui contient trop de plats jaunes.

Une autre fille à la garderie ne peut pas manger de tout. Elle est allergique au lait et aux œufs. Un garçon, lui, ne supporte pas la fourrure animale. C'est ainsi, nous sommes très semblables en certains points, mais très différents sur d'autres.

Aujourd'hui, c'est une journée magnifique. Ce serait sympa d'aller jouer dehors après le repas.

La mise en ligne au format PDF de ce livret pour les enfants avec une phénylcétonurie est le fruit d'un esprit de solidarité et d'un travail de collaboration entre 3 associations PCU européennes :

-L'association de Suède (Svenska PKU-föreningen) par l'intermédiaire de sa présidente Mme Eva Falk Carlsson de Kalmar, grand-mère d'une fille PCU.

-L'association de Suisse romande (APEP) par l'intermédiaire de Mme Yvonne Miller Berlie de Genève, mère d'un garçon PCU.

-L'association nationale de France (Les Feux Follets) par l'intermédiaire de Mr Pierre Maurel de Frontignan, père d'un garçon PCU.



Svenska PKU-föreningen



Association de **P**arents d' **E**nfants **P**hénylcétonuriques



Association nationale des parents d'enfants et d'adultes atteints de maladies du métabolisme nécessitant un traitement diététique

Contacts :

Svenska PKU-föreningen

Siège Social :

c/o Eva Falk Carlsson (Présidente de Svenska Pku-föreningen)

29, Kalmarsundsparken

39247 Kalmar (Suède)

Tel : 0480 22620

Email : eva-ulf.carlsson@telia.com

Site internet : <http://www.pku.se>

L'APEP

*Association de Parents d' Enfants Phénylcétonuriques
et autres aminoacidopathies*

Adresse postale de l'Association :

APEP c/o Didier Bachelard 121, Route des Chênevières

1958 Uvrier (Suisse)

Email du comité de l'APEP : info@a pep-pcu.ch

Site internet : <http://www.a pep-pcu.ch>

Les Feux Follets

*Association nationale des parents d'enfants et d'adultes
atteints de maladies du métabolisme nécessitant un
traitement diététique.*

Siège Social :

c/o Pierrette Grange (Présidente des Feux Follets)

15, rue Marcel Paul

42230 Roche-la-Molière (France)

Tel. : 08.75.24.25.75 (avant 21 h)

Email : lesfeuxfollets@wanadoo.fr

Site internet : <http://www.phenylcetonurie.org>