



Association de  
parents d'enfants  
phénylcétonuriques





## L' APEP se présente

**C'est en 1987** que quelques parents d'enfants phénylcétonuriques décident de fonder une association pour venir en aide aux familles qui se posaient alors beaucoup de questions sur l'avenir de leurs enfants PCU. Aujourd'hui notre association regroupe une quarantaine de familles concernées par la PCU et **en Suisse environ 500 personnes sont concernées** par la PCU.

L'association a pour but essentiel d'**aider**, de **soutenir** et de **mettre en contact les familles** concernées par la phénylcétonurie.

Pour cela nous organisons des cours de cuisine, des week-ends de rencontre. Nous disposons d'un site Internet [www.a pep-pcu.ch](http://www.a pep-pcu.ch) afin de tenir informé le public des événements de l'association et des avancées dans la maladie.

Le comité est composé de parents d'enfants et d'adultes phénylcétonuriques bénévoles qui, par leurs expériences, peuvent aider, conseiller, rassurer les jeunes parents.





Nous disposons de recettes hypoprotéinées pour les aider à diversifier l'alimentation de leurs enfants et à mieux vivre avec leur régime. Nous sommes complémentaires des professionnels de la santé qui apportent leurs connaissances médicales et diététiques aux parents.

Nous servons aussi de lien avec les divers fournisseurs de produits spécifiques pour PCU.

4

## Nos objectifs depuis 1987

- Transmettre des informations scientifiques et médicales par le biais de professionnels.
- Donner des conseils et des idées.
- Permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger leurs expériences.

## Nos projets

- Permettre aux personnes atteintes de des produits nécessaires (farines, pâtes, poudres d'acides aminés, etc.) pour suivre correctement le régime sans problème et militer pour leur prise en compte par les assurances (AI, maladies).
- Faire connaître la phénylcétonurie en Suisse.
- Organiser des cours de cuisine.
- Organiser un week-end et un camp pour les PCU et leur famille.

# Qu'est-ce que la phénylcétonurie ?



La phénylcétonurie est due à une **anomalie biochimique que l'enfant hérite de ses parents**. A la naissance, le bébé semble tout à fait normal, mais l'anomalie sera détectée dans les premiers jours de vie à l'aide d'un test de **dépistage sanguin pratiqué chez tous les nouveau-nés en Suisse** et dans la plupart des pays européens. Si ce test est positif et que les examens sanguins effectués ultérieurement le confirment, le diagnostic de PCU est posé et le traitement est mis aussitôt en route.

Un test positif signifie qu'une substance appelée **phénylalanine** est présente en quantités **trop élevées dans le sang** du nouveau-né. Avant que l'on dispose d'un test de détection et d'un traitement adéquat, les taux sanguins de phénylalanine restaient élevés, ce qui avait des répercussions sur la croissance et le développement du cerveau et pouvait conduire dans la plupart des cas à un retard mental sévère.

La phénylalanine est un constituant naturel des protéines alimentaires qui est indispensable dans toute alimentation normale. Dans la phénylcétonurie, le but du traitement est d'empêcher l'accumulation de phénylalanine en ayant recours à **une diète spéciale**. Si la diète est bien contrôlée, le cerveau du nouveau-né peut croître et se développer normalement, ce qui permettra à l'enfant de mener une vie normale, si l'on excepte les restrictions alimentaires auxquelles il doit se soumettre à vie.

5

## La diète pauvre en phénylalanine (phé)

Le traitement de la phénylcétonurie consiste à diminuer les quantités de phénylalanine dans l'alimentation de manière telle qu'il en reste juste assez pour la croissance et la réparation des tissus, mais sans excès. Toutes les protéines alimentaires renferment des quantités considérables de phénylalanine, si bien que la restriction nécessaire est importante.

Cependant, chacun de nous, même les personnes PCU, a besoin d'une certaine quantité de protéines.

# Quelques exemples pour mieux comprendre les contraintes du régime très strict

Un enfant entre 2 et 12 ans doit consommer environ 100 à 400 mg/ phénylalanine (phé) par jour.

Les aliments qui contiennent trop de phé et qui par conséquent ne sont pas appropriés pour le régime: les viandes, charcuterie, poissons, œufs, les pâtes classiques, le pain, les produits laitiers, les légumineuses et les fruits oléagineux (noix, noisettes, ...)

- 100 gr. de pain blanc contiennent 420 mg/ phé
- 100 gr. de viande de bœuf contiennent 1037 mg/phé
- 100 gr. de gruyère contiennent 1400 mg/ phé
- 100 gr. de saucisse de veau contiennent 580 mg/phé

6

Les aliments qui contiennent des phé et qui, en quantité adéquate, sont appropriés pour le régime: les légumes et les fruits en général, pomme de terre, les sorbets sans crème.

- 100 gr. de carottes contiennent 34 mg/ phé
- 100 gr. de champignons de Paris contiennent 74 mg/ phé
- 100 gr. d'abricots contiennent 32 mg/phé

## Les aliments qui ne contiennent pas ou très peu de phé :

Certains fruits et légumes, le sucre, le miel, l'huile végétale, le beurre, les boissons sucrées et les aliments hypoprotéinés tels que le pain, les pâtes et les biscuits.

Malheureusement ces **produits sont très chers** et difficiles à obtenir en Suisse.

Avec ces quelques exemples, on comprend facilement à quelles contraintes sont soumises, chaque jour, les personnes PCU.

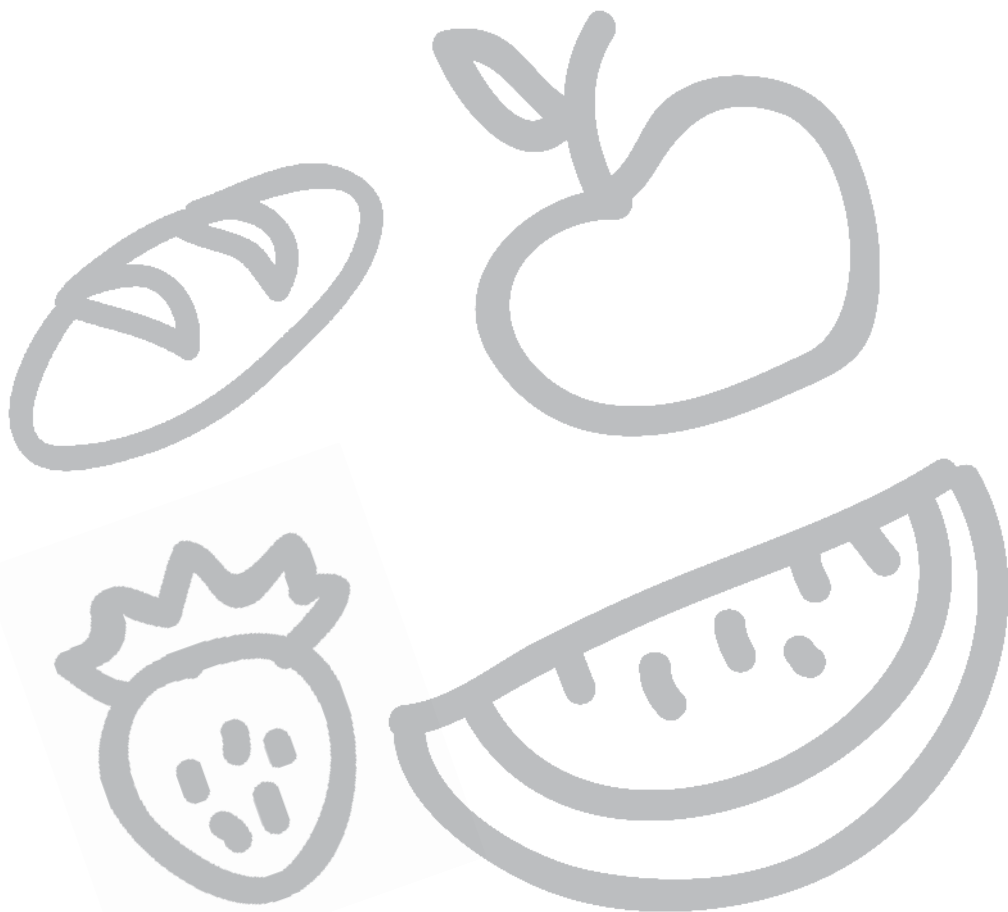
## Peut-on arrêter le régime ?

Au vu des connaissances actuelles sur la maladie, il n'y a aucun doute que les enfants PCU doivent suivre strictement un régime pauvre en phénylalanine pendant toute la durée de leur développement. Pour les adolescents et pour les adultes, les connaissances actuelles indiquent qu'une certaine restriction dans l'ingestion de phénylalanine doit se poursuivre pendant toute leur vie.

Si un enfant de 8 ans, par exemple, a une tolérance de 400 mg/phé par jour, il doit consommer 400 mg de phénylalanine et on se rend compte qu'il ne peut pas manger comme tout un chacun. Si au petit déjeuner, il mange une tartine avec 100 gr de pain blanc (100 gr. pain = 420 mg/phé) il a déjà dépassé son quota de phé pour toute la journée.

Il n'est pas possible de faire plaisir à votre enfant avec un croissant ou un petit pain acheté à la boulangerie du coin le dimanche matin. Le début de la scolarisation est souvent une étape difficile s'il n'y a pas une **complicité avec les enseignants**. Lors des récréations, l'enfant PCU mange un fruit ou une carotte pendant que les autres mangent un petit pain avec une branche de chocolat. Il est également difficile d'organiser les courses d'écoles, les camps verts ou les camps de ski avec un tel régime.

Lors des rentrées au secondaire, il est difficile de manger à la cantine, souvent les établissements offrent des plats végétariens mais pas pauvres en protéines. Les sorties entre copains sont aussi des passages difficiles. Le jeune PCU est obligé de toujours être organisé, sans possibilité de manger la traditionnelle saucisse de veau (1 pièce = 900 mg/ phé) avec un morceau de pain après le match de foot ou dans n'importe quelle fête. Il est difficile voire impossible de trouver quelque chose à se mettre sous la dent dans les fast-foods. Interdit aussi la pizza au restaurant ainsi que les fondues, raclettes, crème double, mille feuilles; enfin toutes ces bonnes choses.



Association de  
parents d'enfants  
phénylcétonuriques

Avec le soutien de

[www.apep-pcu.ch](http://www.apep-pcu.ch)

Compte UBS 80-2-2

No. IBAN CH60 0027 2272 3263 5740 T