

## Qu'est-ce que la PCU?

PCU est l'abréviation de *phénylcétonurie*, un trouble métabolique héréditaire. L'organisme des personnes touchées par la PCU ne peut pas décomposer la phénylalanine (PHE), un acide aminé présent dans tous les aliments qui contiennent des protéines. La PCU est un problème médical sérieux que l'on peut pallier en prenant un produit nutritionnel spécial (formule) et en adoptant un régime alimentaire à faible teneur en protéines complètes et en phénylalanine.

## La PCU, ça fait quoi?

Étant donné que les personnes atteintes de PCU ne peuvent pas décomposer la phénylalanine, celle-ci s'accumule de façon excessive et dangereuse dans leur organisme si elles consomment trop de protéines complètes. Un taux trop élevé de phénylalanine est dommageable pour le cerveau et peut causer des troubles d'apprentissage ainsi que d'autres problèmes de santé si on ne s'en occupe pas bien.

## Des taux élevés de phénylalanine peuvent causer :

- Des difficultés d'attention ou de concentration
- Des difficultés d'apprentissage
- Une fatigue généralisée ou un manque d'énergie
- Des problèmes de comportement
- De l'anxiété
- Et plus encore...

Pour aider à prévenir ces problèmes, les personnes atteintes de PCU doivent suivre un régime alimentaire spécial, à faible teneur en protéines entières, et boire leur formule tout au long de la journée.

## Que dois-je faire?

**Enseignez** à l'enfant de la même façon qu'aux autres élèves. Sachez toutefois que le taux de phénylalanine peut fluctuer dans l'organisme. Par conséquent, votre élève atteint de PCU pourrait parfois avoir besoin d'un peu plus de temps ou d'aide pour arriver à suivre le rythme du reste de la classe.

**Aidez** à faire en sorte que l'enfant boive sa formule. La pression exercée par ses camarades peut l'inciter à jeter secrètement ou à cacher sa formule. Il est important qu'il dispose d'un endroit où il pourra conserver et boire sa formule en toute quiétude.

**Parlez** ouvertement avec les parents et posez-leur des questions. Comme vous passez une bonne partie de la journée avec l'enfant, vous pourriez être le premier ou la première à remarquer des difficultés de comportement ou d'apprentissage liées à la PCU. Il est très important d'en parler aux parents rapidement pour que la PCU soit prise en charge efficacement.



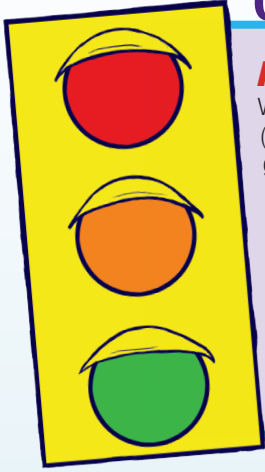
**La formule est un élément crucial du régime alimentaire PCU.** Étant donné que les personnes atteintes de PCU ne peuvent pas consommer beaucoup d'aliments contenant des protéines complètes, elles doivent compter sur leur formule pour obtenir des protéines spéciales. La formule doit habituellement être prise plusieurs fois par jour.



## Conseils pratiques

- ✓ Encouragez toujours le respect du régime alimentaire. Permettre à l'enfant de prendre « juste un petit peu » de ce qui n'est pas permis pourrait lui faire croire qu'il n'est pas obligé de suivre son régime alimentaire à l'école.
- ✓ Traitez l'enfant de la même façon que les autres élèves. La PCU n'est pas une maladie, et votre élève n'est pas malade. Tant qu'il suit son régime spécial et qu'il boit sa formule, il peut réussir aussi bien que le reste de la classe.
- ✓ Ne laissez pas la PCU définir la personne qu'est l'enfant. Aidez votre élève à reconnaître qui il est en dehors de la PCU; c'est un acquis qui le suivra tout au long de sa vie.

# Que peut consommer une personne atteinte de PCU\*?



## ALIMENTS INTERDITS

Viande, volaille, poisson, œufs, noix, beurre d'arachide, graines; pain, pâtes, riz et céréales standards; haricots, lait, yogourt, fromage (et autres produits laitiers) et produits contenant de l'aspartame, comme certaines gomme à mâcher sans sucre, certaines boissons gazeuses diètes et certains médicaments.

## ALIMENTS PERMIS EN QUANTITÉ LIMITÉE ET MESURÉE

Jus de fruits, lait de riz, beurre, légumes féculents comme les pois, le maïs et les pommes de terre.

## ALIMENTS À FAIBLE TENEUR EN PROTÉINES PERMIS

Aliments spécialement préparés pour contenir peu de protéines, comme des pains, pâtes et mélanges à pâtisserie à faible teneur en protéines; de nombreux fruits et légumes, la margarine sans produits laitiers, les huiles à cuisson et de nombreuses friandises à base de sucre (comme les suçons et les bonbons haricots [jelly beans]).

\* Cette liste n'est pas exhaustive. Les aliments et les quantités acceptables varient d'un enfant à l'autre. Consultez toujours la clinique de santé métabolique avant d'apporter quelque changement que ce soit au régime alimentaire adapté à la PCU. Pour connaître la teneur en phénylalanine d'un aliment, visitez les sites HowMuchPHE.org, MetabolicDietApp.org (en anglais seulement) ou TyrophED.com (en français).



## PLAN D'ALIMENTATION PCU

Mon enfant \_\_\_\_\_  
boit \_\_\_\_\_ ml/onces liquides de formule à l'école.

### Coordonnées du parent

La meilleure façon de me joindre est par (encercler une réponse) :

Téléphone                      Courriel

Téléphone : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_

Remarques : \_\_\_\_\_

## Anniversaires en classe

Même si un enfant atteint de PCU ne peut pas manger de gâteaux ou de biscuits standards, il existe des versions à faible teneur en protéines de ces gâteries de fête. Assurez-vous d'informer les parents et le personnel de la cafétéria de toute fête d'anniversaire qui approche, pour qu'ils puissent fournir un substitut qui convienne.



## Ressources

**Pour en savoir plus sur la PCU et le régime alimentaire qui y est associé, visitez :**

**Canadian PKU and Allied Disorders – [www.canpku.org](http://www.canpku.org)**

CanPKU est un organisme sans but lucratif qui vise à aider les personnes atteintes de PCU (en anglais seulement).

**Nutricia – [www.NutriciaMetabolics.com](http://www.NutriciaMetabolics.com)**

Apprenez-en plus au sujet de la PCU et d'autres troubles métaboliques dans la section éducative de notre site Web et en suivant le lien vers notre blogue informatif (en anglais seulement).

Les renseignements contenus dans le présent document éducatif sont présentés à titre informatif uniquement et ne visent pas à remplacer l'avis médical d'un professionnel spécialisé en santé métabolique. Les décisions en lien avec la santé doivent être prises en collaboration avec un professionnel de la santé qualifié. Le présent document ne vise pas à remplacer un avis émis, un diagnostic posé ou un traitement prescrit par un professionnel de la santé.

Tous les produits illustrés sont des préparations spécialisées de Nutricia North America pour la prise en charge nutritionnelle de la phénylcétonurie (PCU) avérée et doivent être utilisés sous surveillance médicale.



877 636-2283 [NutriciaMetabolics.com](http://NutriciaMetabolics.com) (en anglais seulement)

© 2021 Nutricia North America. Tous droits réservés. 4/21 PESBGR

Ce document éducatif sur la PCU vous est offert par Nutricia Métaboliques, fabricant de Periflex<sup>MD</sup>, PhenyAde<sup>MD</sup> et Lophlex<sup>MD</sup>, trois marques de préparations spécialisées pour la prise en charge de la PCU. Pour obtenir plus de renseignements, consultez le [NutriciaMetabolics.com](http://NutriciaMetabolics.com) (en anglais seulement).