



Programme ETP et eETP Phénylcétonurie Journée ETP et social 20 mai 2022

Dr Magali Gorce
Centre de Référence Maladies Héritaires du Métabolisme
CHU Toulouse



Contexte

- Réponse à l'appel à projet ETP – Accepté fin 2019
- En collaboration avec
 - Association de patients « les Feux-Follets »
 - Centres de Référence de Necker et Lille
 - Centres de Compétence de Bordeaux et Limoges
- Projet eETP
 - Développement en parallèle de la version présentielle

Elaboration du projet eETP

- Rédaction des référentiels de compétences
- Conception du programme
- Rédaction des conducteurs de séance
 - EDUSANTE
- Elaboration des contenus
 - EDUSANTE
 - STIMULAB
- Mise en place pratique
 - STIMULAB

Programme eETP-PCU

Enfants
(6-11 ans)

Ados
(12-18 ans)

Adultes
(PCU)

Parents

Quatre séances

- La maladie
- Diététique (1)
- Diététique (2)
- Suivi et vie quotidienne

Enfants
4 séances de 1h
Présence d'un
adulte

Ados
4 séances de 1h30

Adultes
4 séances de 2h

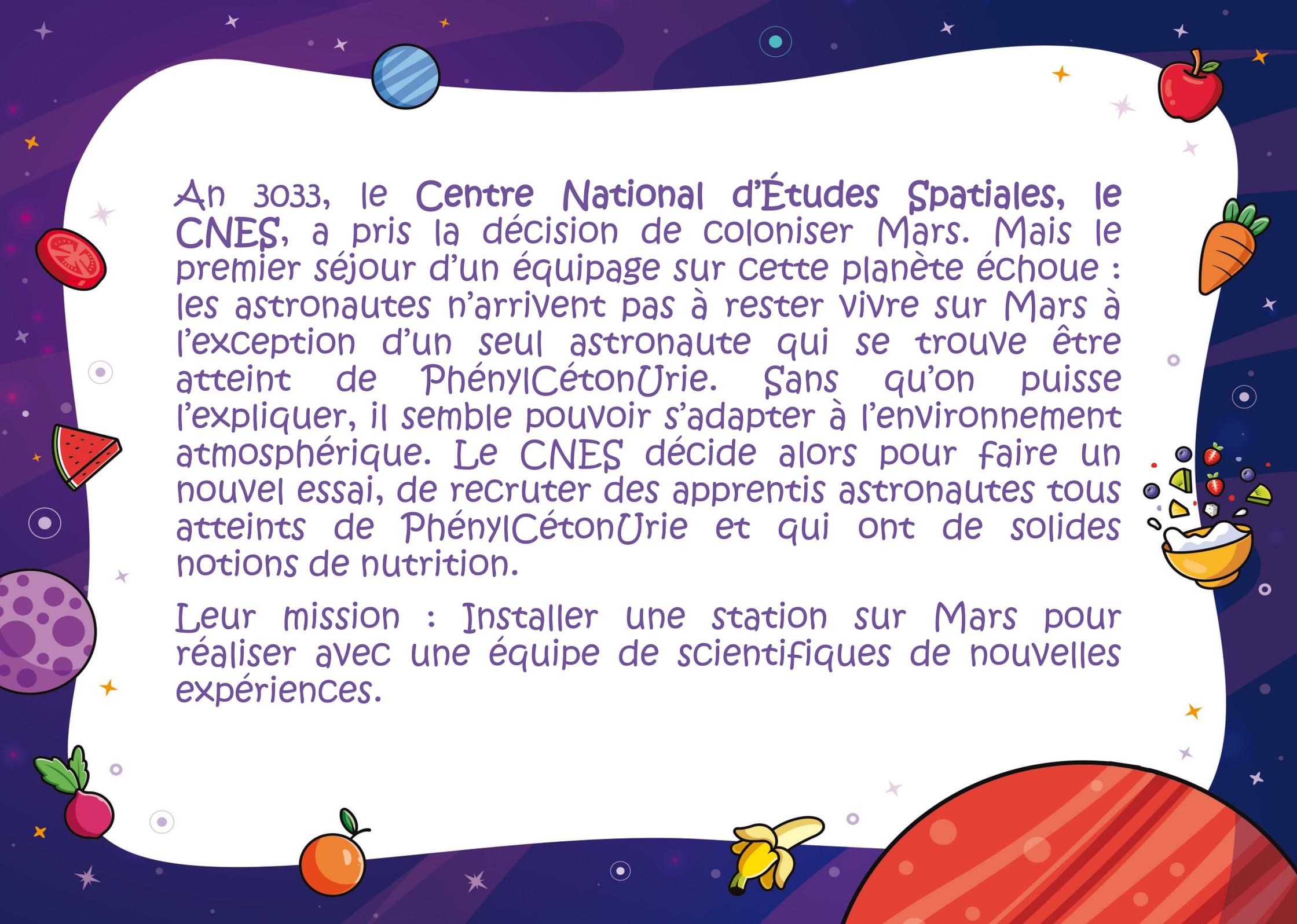
Parents
4 séances de 2h

5ème séance
Femmes et grossesse





**PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE DESTINÉ
AUX ENFANTS DE 6 À 11 ANS
ATTEINTS DE PHÉNYLCÉTONURIE**



An 3033, le Centre National d'Études Spatiales, le CNES, a pris la décision de coloniser Mars. Mais le premier séjour d'un équipage sur cette planète échoue : les astronautes n'arrivent pas à rester vivre sur Mars à l'exception d'un seul astronaute qui se trouve être atteint de Phénylcétonurie. Sans qu'on puisse l'expliquer, il semble pouvoir s'adapter à l'environnement atmosphérique. Le CNES décide alors pour faire un nouvel essai, de recruter des apprentis astronautes tous atteints de Phénylcétonurie et qui ont de solides notions de nutrition.

Leur mission : Installer une station sur Mars pour réaliser avec une équipe de scientifiques de nouvelles expériences.



ATELIER 1

C'est quoi la phénylcétonurie ?

RECRUTEMENT

LA CITÉ DE L'ESPACE À TOULOUSE

Vous faites partie des jeunes retenus pour l'ultime étape de sélection. Vous ne partirez que si vous validez votre passeport pour l'espace. Comme d'autres apprentis astronautes, vous vous rendez à la cité de l'espace à Toulouse pour passer la dernière épreuve : vous devrez expliquer avec un maximum de détails, ce qu'est la PCÜ. Vous pouvez vous aider d'une vidéo pour compléter vos connaissances.





Ferm

Ce que je sais

Mes questions

PCU KIDS

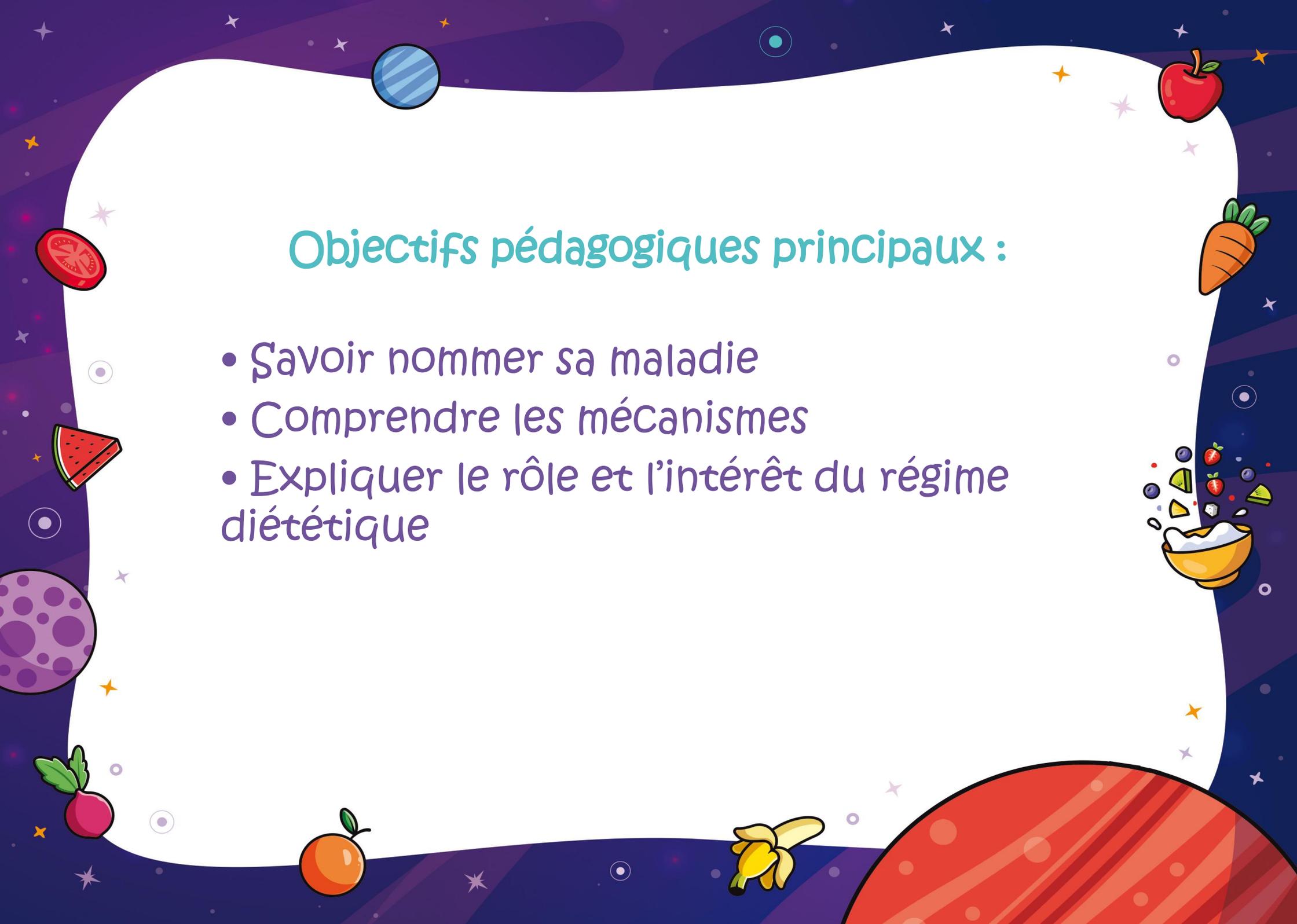
Vidéo ludique expliquant la phénylcétonurie (PCU) aux enfants et adultes



FR

participant apparaîtra ici.
Votre téléconsultation est prévue à 12:00

12:00



Objectifs pédagogiques principaux :

- Savoir nommer sa maladie
- Comprendre les mécanismes
- Expliquer le rôle et l'intérêt du régime diététique



ATELIER 2

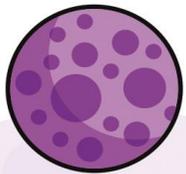
C'est quoi un aliment hypoprotidique ?

1ÈRE MISSION

DIRECTION LA PLANÈTE MARS

Vous avez tous les six été sélectionnés pour faire partie de la mission PCU-sur-Mars et vous embarquez avec une équipe de scientifiques. Quand vous atterrissez, vous découvrez que la vie sur Mars est possible pour vous qui êtes atteints de PCU, vous êtes adaptés à son atmosphère. Les essais commencent et les scientifiques découvrent que c'est votre régime alimentaire qui vous permet de rester sur Mars ! Vous devez donc expliquer au chef de la mission en quoi consiste votre alimentation Hypoprot ! Classez pour lui 48 aliments en 3 classes : aliments interdits, aliments à peser et aliments libres pour que les autres membres de l'équipage adoptent votre régime alimentaire et puissent rester sur Mars.

Quand ils auront tous les éléments en main, ils devront passer un test : identifier un plateau repas équilibré parmi quatre... avec votre aide !



Stimul

Avatar

Étape suivante >

Je choisis l'astronaute...

Fermer X

Vous êtes au bon endroit. Dès qu'il se connecte, l'autre participant apparaîtra ici. Votre téléconsultation est



Stimul

< Étape précédente

Tableau 1

Étape suivante

Stimul

< Étape précédente

Plateau

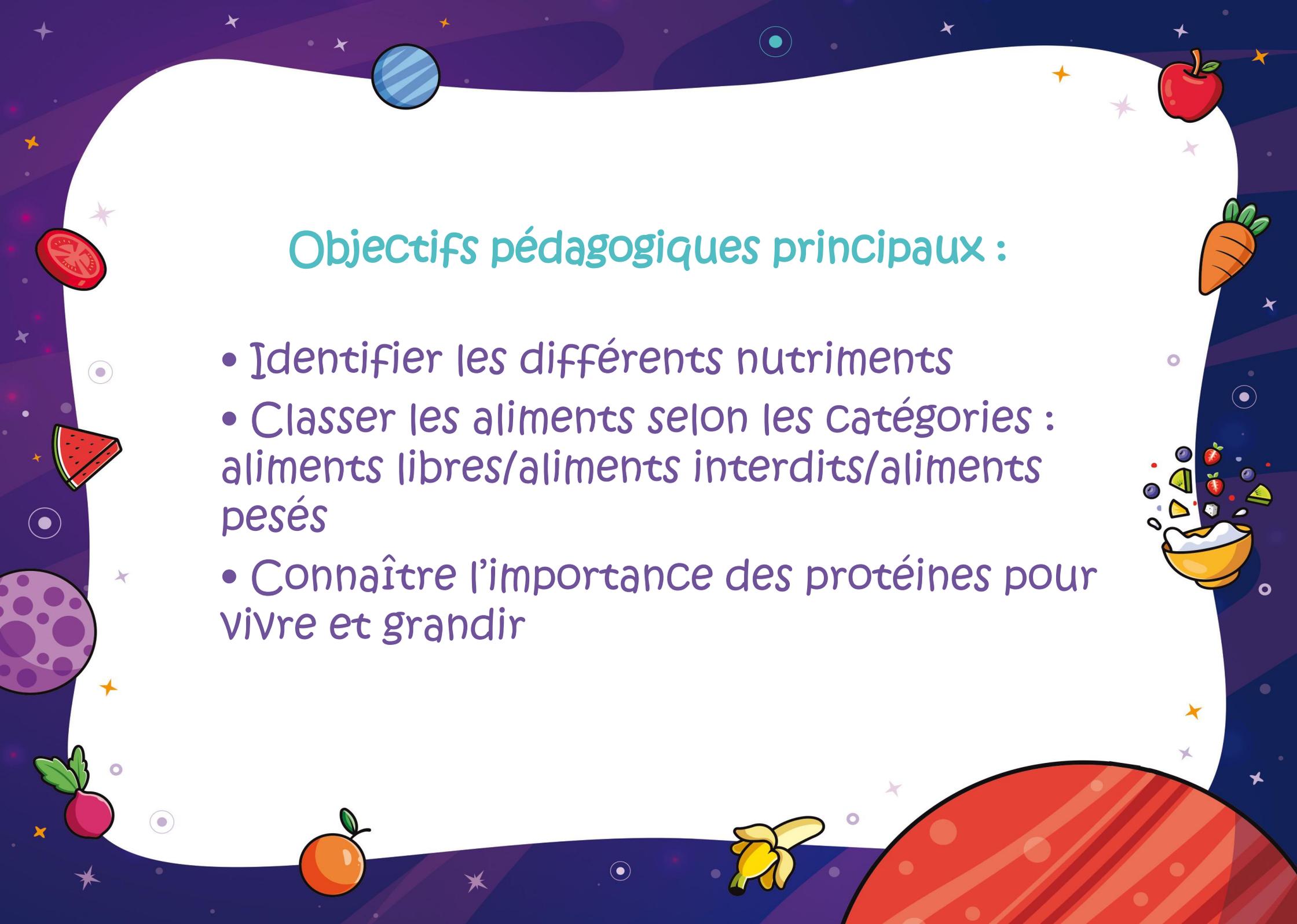


Fermer X



12:02

12:02



Objectifs pédagogiques principaux :

- Identifier les différents nutriments
- Classer les aliments selon les catégories : aliments libres/aliments interdits/aliments pesés
- Connaître l'importance des protéines pour vivre et grandir



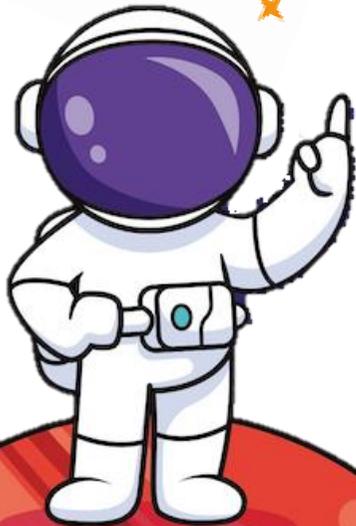
Comment faire un régime hypoprotidique ?

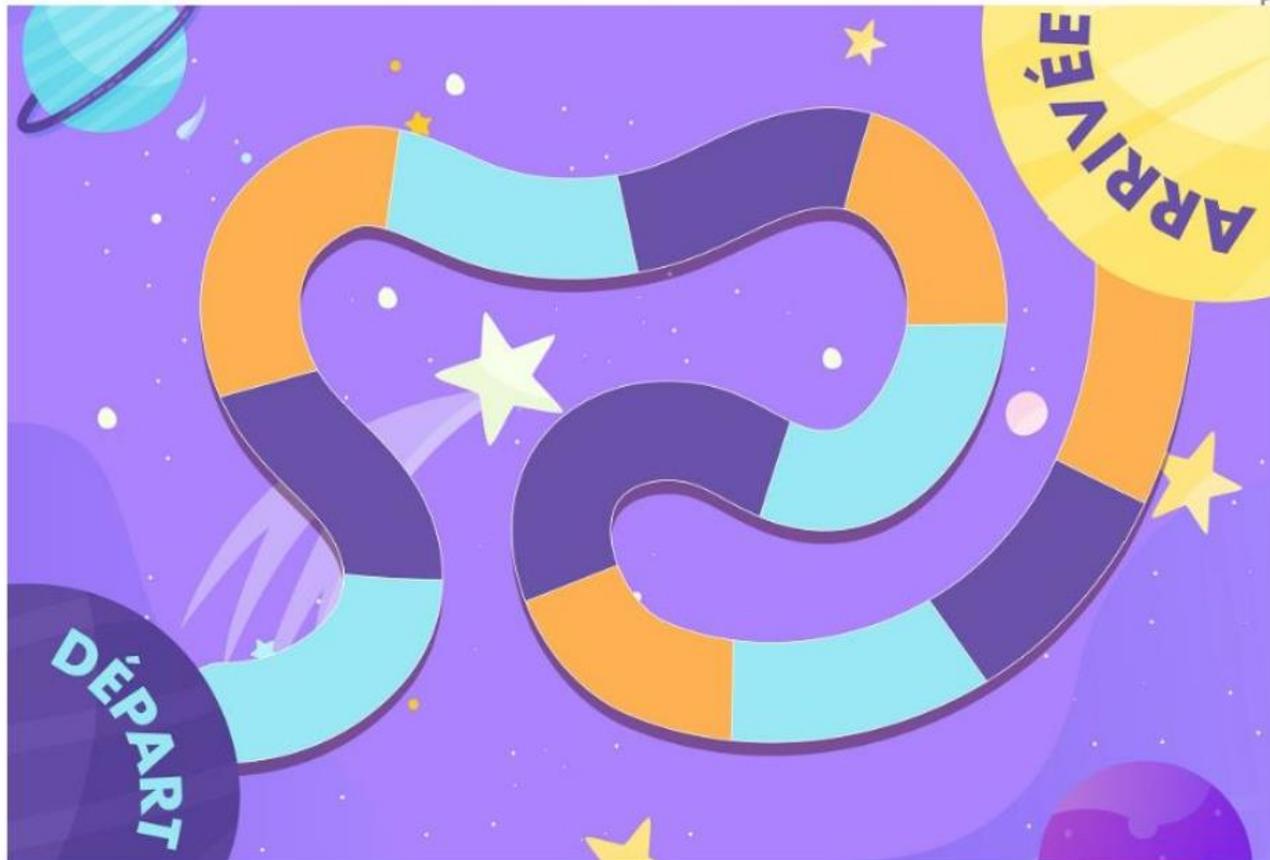
2^E MISSION

EN AUTONOMIE SUR MARS

Deuxième étape de la mission : rester sur Mars en autonomie, pour réaliser des expériences scientifiques. Apprentis astronautes, vous ne pouvez compter que sur vous-mêmes pour composer vos repas. Les placards et le réfrigérateur de votre station sont pleins. À vous de composer sans vous tromper les 4 repas de la journée.

Une fois les expériences scientifiques réalisées, vous entretenez votre physique et votre mental avec le reste de l'équipe scientifique. Ce soir vous leur proposez un défi : vous affronter au jeu de l'oie sur des connaissances de votre maladie...



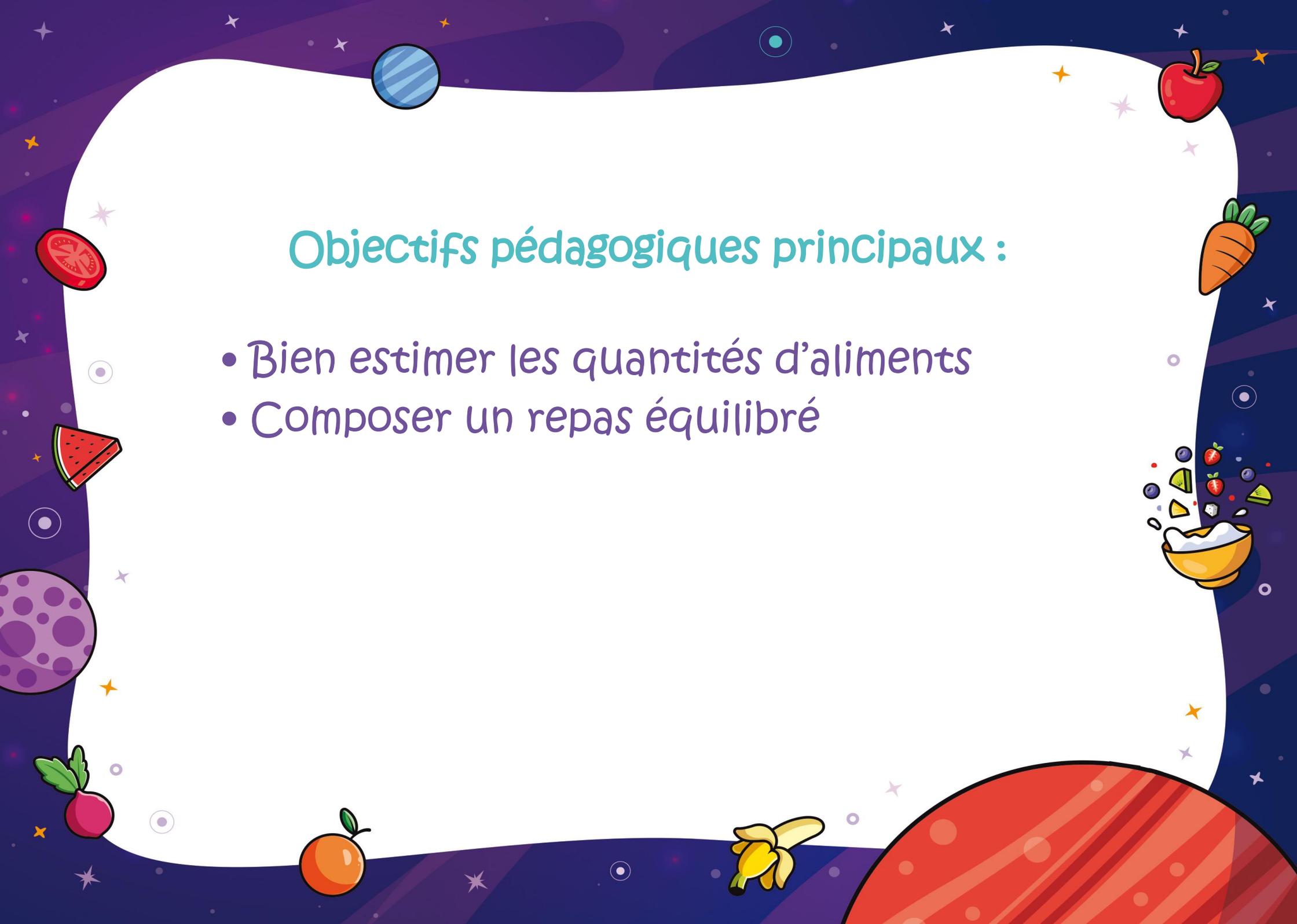


Fermer X

Vous êtes au bon endroit. Dès qu'il se connecte, l'autre participant apparaîtra ici.

Votre téléconsultation est prévue à 12:00

MASQUER LA BARRE D'OUTILS



Objectifs pédagogiques principaux :

- Bien estimer les quantités d'aliments
- Composer un repas équilibré



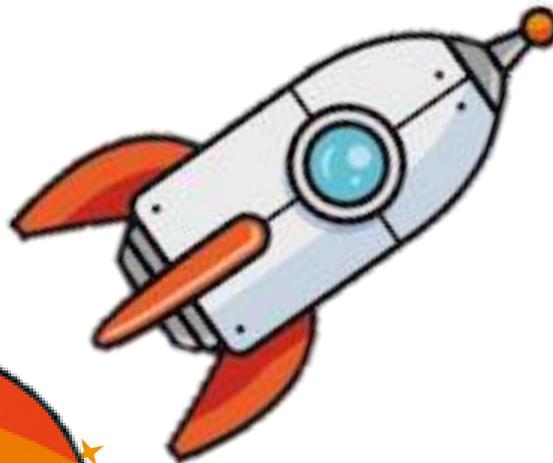
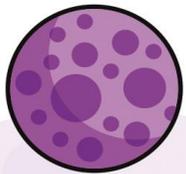
ATELIER 4

La phénylcétonurie et moi

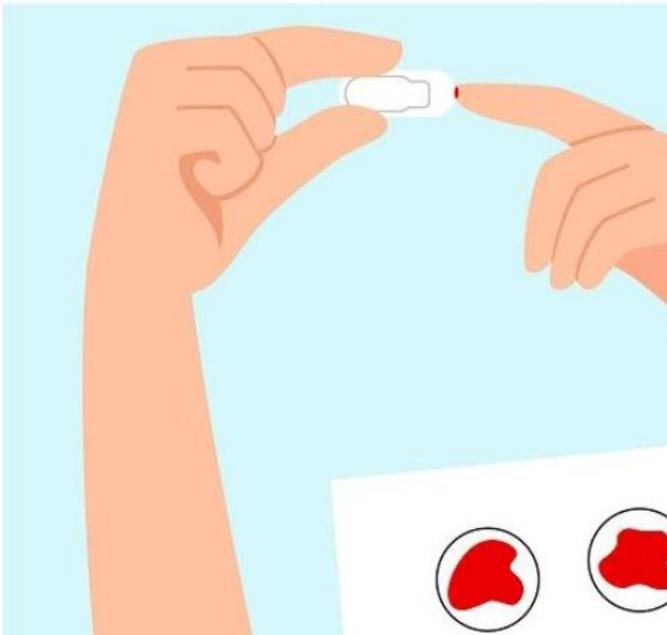
RETOUR SUR TERRE

RENCONTRES ET TÉMOIGNAGES

Comme Thomas Pesquet en 2021, vous êtes invités, avec les 5 autres apprentis astronautes, dans les écoles et les collèges pour témoigner de votre aventure. Les jeunes que vous rencontrez vous posent tout un tas de questions en rapport avec la PCU et l'espace. Saurez-vous répondre à toutes leurs interrogations ?



Qu'est-ce que c'est ? A quoi ça sert ?



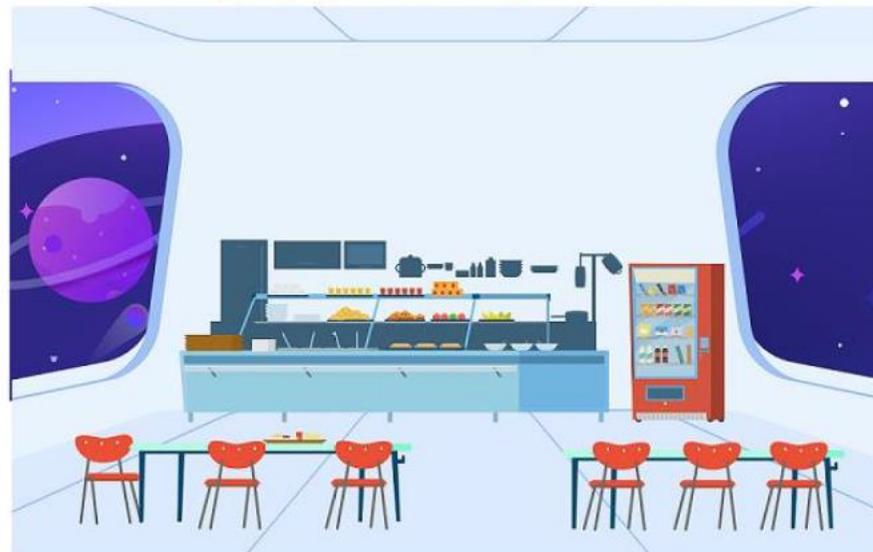
Quels sports peut pratiquer un enfant |

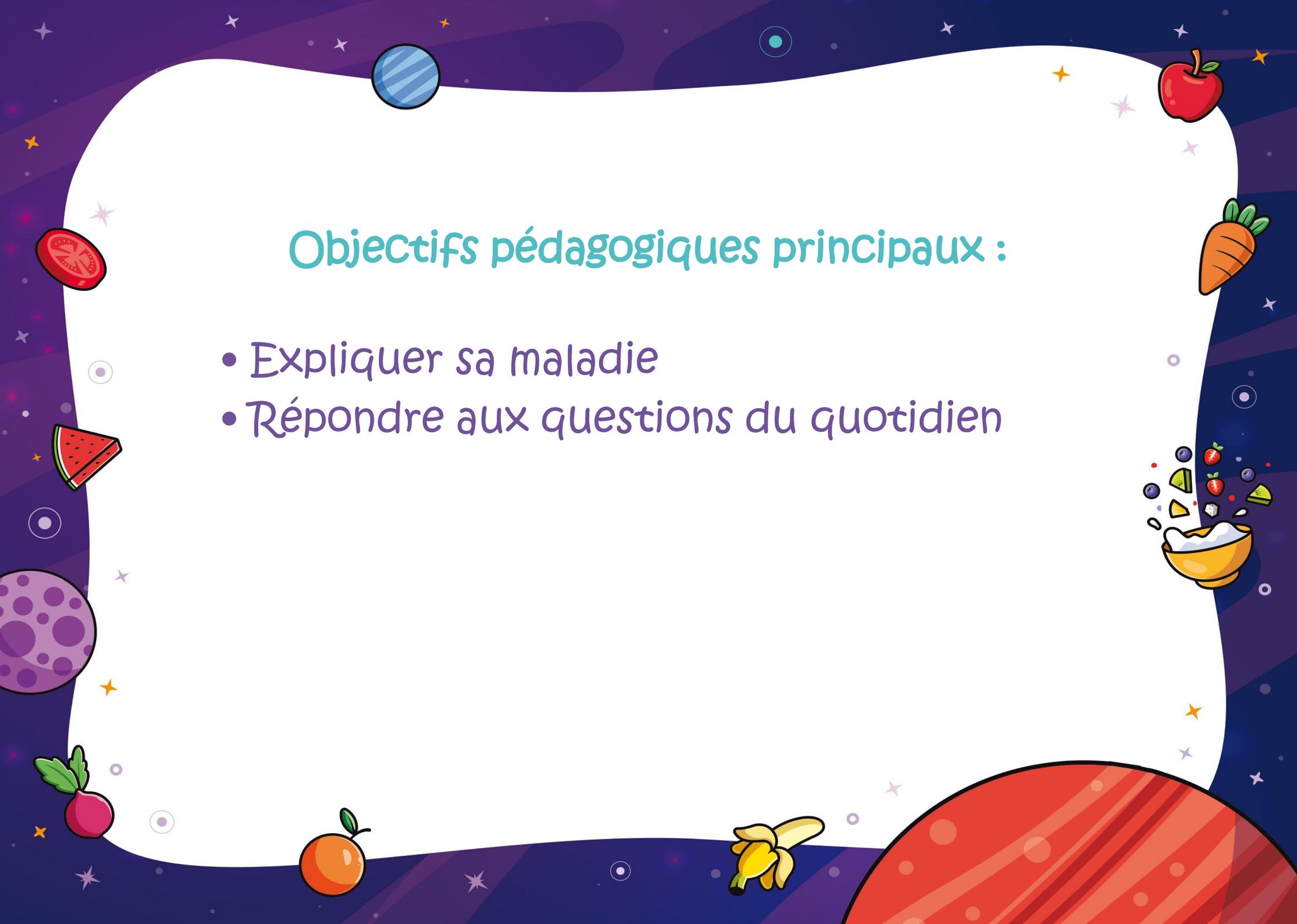


Est-ce possible de travailler normalement à l'éco



Est-ce que je peux manger à la cantine ?





Objectifs pédagogiques principaux :

- Expliquer sa maladie
- Répondre aux questions du quotidien

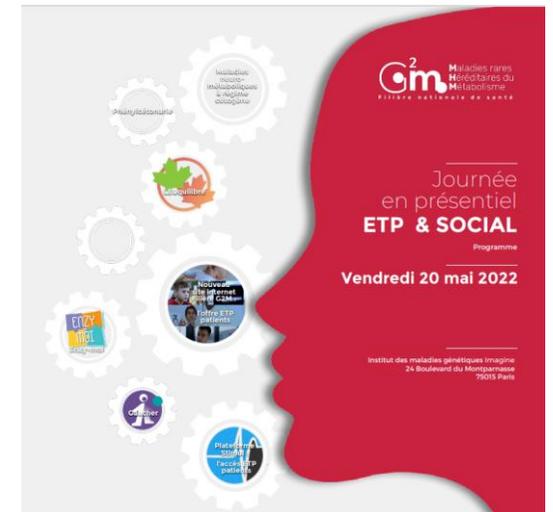
La suite



- Finalisation des outils pour le programme distanciel
- 1ers tests avec patients volontaires
- Fabrication des outils pour le programme présentiel
 - Malette contenant l'ensemble du programme
- Conception des 3 autres programmes

Remerciements

- **CHU Toulouse**
 - Dr Guy Touati
 - Mme Catherine Laguerre – diététicienne
 - Mme Marie-Line Gasperoni – infirmière de coordination
- **EDUSANTE**
 - Mme Laurence Law
- **STIMULAB**
 - M. Etienne Dormeuil
- **Association de patients « les Feux-Follets »**
 - M. Loïc Lalin
- **APHP Necker** - Dr Jean-Baptiste Arnoux
- **CHU Lille** - Dr Karine Mention
- **CHU Bordeaux** - Dr Delphine Lamireau
- **CHU Limoges** - Dr Antoine Bedu



Merci pour votre attention

