Création d’un outil pédagogique national pour les patients phénylcétonuriques

— L’action concerne un protocole de soin, un essai the?rapeutique ou pharmaceutique, des interventions me?dicales, chirurgicales ou me?dicamenteuses qui requie?rent des e?valuations

Porteur de projet :
CHU de Bordeaux, Etat / Administration, Public, SPIEWAK Annie Diététicienne

Public :
Familles – Aidants familiaux, Patients, Professionnels

Territoire de l’action :
France

Coordonnées :
Hôpital pédiatrique Pellegrin
Place Amélie Raba Léon BORDEAUX
33076 05 56 79 59 17
annie.spiewak@chu-bordeaux.fr

- Action éducative

L’action menée a consisté à coordonner un travail de concertation nationale pour harmoniser les pratiques des diététiciens de 18 centres hospitaliers français prenant en charge les patients atteints de phénylcétonurie, afin de réaliser un outil pratique de calcul des apports en phénylalanine contenue dans les préparations du commerce. La validation médicale par la Société Française des Erreurs Innées du Métabolisme a été obtenue après évaluation nationale de l’outil menée par 22 diététiciens auprès de 107 familles

L'action a été mise en oeuvre sur le terrain.
La phénylcétonurie est une affection métabolique rare (fréquence en France 1/ 10600), dépistée dès la naissance, dont le traitement est essentiellement diététique nécessitant la pesée stricte de tous les aliments contenant des protéines (produits laitiers, légumes, fruits, céréales …) PNDS 2010.
Pour composer leurs menus, les patients ne disposaient pas d'outil simple et pratique. Ils devaient se référer à des listes imposées de préparations industrielles indiquant la quantité à peser pour obtenir 20 mg de phé et ainsi atteindre la quantité journalière tolérée. Les informations étaient différentes d'un centre à un autre, non exhaustives, difficiles à mettre à jour et donc source d'erreurs.
Le "phé tout" permet d'élargir la gamme des produits achetés, notamment en accédant aux nouveautés du marché, et d'être au plus près de la réalité par lecture directe de la teneur en protides indiquée sur l'étiquette de composition du produit. Il contribue ainsi à l'amélioration de la qualité de vie du patient et à son autonomie en devenant acteur de son traitement.
Le consensus obtenu pour le mode de calcul de la teneur en phé des protides, différente selon l'aliment, permet de délivrer un message unique aux patients et de renforcer la crédibilité des professionnels de santé.

Pertinence et contexte de l’action

- Objectifs

Un outil, quel qu'il soit, n'est pas une finalité en soi, mais un moyen pour atteindre un objectif dans le cadre d'une démarche éducative. Ce sont donc, l'éducation, la pédagogie et l'harmonisation des pratiques dont il a été question tout au long de ce travail.

- Thématique

Education, Nutrition / Alimentation, Qualité de vie

- Innovation

Ces patients ne disposaient pas d'outil simple et pratique pour gérer leur vie au quotidien. L'harmonisation des données de référence autorise à présent l'échange de recettes entre familles et va permettre le développement, selon le même principe du phé tout, d'une application smartphone ainsi que la déclinaison d'un nouvel outil pour une autre maladie métabolique: la leucinose. Ces 2 projets sont en cours d'élaboration, avec la participation des diététiciens, médecins, pédiatres et biochimistes membres de la SFEIM

Impact

- Résultats

Les résultats de l'enquête nationale menée auprès des diététiciens et des 107 patients montrent un excellent niveau de satisfaction aussi bien de la part des utilisateurs que des professionnels. Du fait d'une plus grande autonomie des patients au moment des achats alimentaires, les diététiciens ont noté une baisse du nombre d'appels téléphoniques de leur part et une amélioration de la relation patient/soignant basée sur la confiance et la responsabilisation, sans

incidence négative (évaluée)

- Reconnaissance de l’action

Autre reconnaissance officielle Le phé tout est une marque déposée auprès de l'INRI et propriété du CHU de Bordeaux et