

PROGRAMME NATIONAL D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE POUR LES PERSONNES AVEC UNE LEUCINOSE



LEUquilibre

Le contenu



Comprendre la maladie et son mode de transmission

ATELIER 1 Définir la leucinose
Expliquer le mécanisme de la maladie
Décrire le principe du traitement
Comprendre la cause et les mécanismes

ATELIER 2 Comprendre le mode de transmission

ATELIER 3 Comprendre les risques de la leucinose
Comprendre les modalités de surveillance
Identifier les situations à risque d'intoxication à la leucine



Gérer l'urgence

ATELIER 1 Identifier les symptômes de la leucinose

ATELIER 2 Repérer /Énumérer les situations d'urgence et/ou les signes de décompensations chez son enfant
Évaluer le degré de sévérité

ATELIER 3 Maîtriser la conduite à tenir face aux situations d'urgence chez son enfant

À DESTINATION DES
enfants,
adolescents,
adultes,
parents
et des aidants.





Connaître et gérer le traitement

ATELIER 1 Classer les aliments selon les catégories (aliments interdits, à peser, libres)
Comprendre le rôle et l'intérêt des mélanges d'AA, de la supplémentation et du régime
Comprendre l'importance des apports énergétiques
Comprendre le système de parts et la tolérance

ATELIER 2 Les risques d'un régime déséquilibré

ATELIER 3 Les mises en situation



Communiquer autour de la maladie

ATELIER 1 Transmettre les informations adaptées aux interlocuteurs

Exemples d'outils*



* : Tous les outils sont centralisés dans une malette ; elle comporte une autre malette plus petite et compartimentée pour le rangement du matériel de petite taille (cartes, jetons, ...) ; le guide d'animation est également inclus.

Dispensation

En mode présentiel et en mode distanciel. Les centres maladies rares dispensant le programme sont référencés sur le [site internet de la filière](#), rubrique \éducation thérapeutique du patient\les programmes nationaux. Les centres souhaitant dispenser ce programme ont obligation de réaliser la déclaration en ligne auprès de leur ARS. La filière finance la duplication des outils physiques.

Équipe conceptrice

Jean-Baptiste Arnoux * (clinicien pédiatre), Murielle Assoun * (diététicienne), Valérie Barbier * (psychologue), Claire Belloche * (diététicienne), Juliette Bouchereau * (clinicienne pédiatre, référente ETP), Anaïs Brassier * (clinicienne pédiatre), Sabine Dewulf * (diététicienne), Sandrine Dubois * (diététicienne), Laurent François (diététicien, chargé de mission G2M), Virginie Leboeuf * (assistante sociale), Francis Marre (ancien président de l'Association « Les Enfants Du jardin », Philippe Marre (membre actif de l'Association Les Enfants du Jardin), Aude Pion (infirmière de coordination, chargée de mission Filière G2M), Bénédicte Samba * (diététicienne), Manon Tessier * (psychomotricienne).

* : Centre de référence MaMEA des maladies héréditaires du métabolisme, AP-HP Necker - Enfants malades

Porteur du programme

Juliette Bouchereau * (clinicienne pédiatre)

