



**Restitution des ateliers
discussions
23^{ème} Congrès annuel
des Feux Follets
20 et 21 octobre 2018
Nouan-Le-Fuzelier**

- *Atelier N°1: Expérience de courts et moyens séjours de PCU seuls ou en famille*
- *Atelier N°2 : Les démarches administratives pour un enfant ou un adulte PCU*
- *Atelier N°3 : Groupe de discussion Adultes PCU*
- *Atelier N°4 : Groupe de discussion Grands Parents*
- *Atelier N°5 : Groupe de discussions Nouvelles familles/Les premières années avec un enfant pcu (0-3 ans)*

Atelier : Atelier N° 1
Courts et Moyens séjours

Modérateur(s) : Nathalie Freland-Pommes et Véronique Berthe-Dequin

Intervenant(s) : Annick Perrier et Dr Marine Tardieu

Composition du groupe :

- 8/12 parents avec enfants n'ayant pas réalisé de séjours dans le cadre de l'école
- 5 /12 parents ayant déjà voyagé avec leur enfant PCU
- 1 parent n'ayant jamais confié son enfant même dans la famille
- 1 parent ayant un projet voyage en famille avec son enfant

Restitution des différents sujets abordés

• **Sujet 1 : Les voyages familiaux en France ou à l'étranger**

Plusieurs familles sont parties en vacances à l'étranger pour les vacances ou pour visiter la famille : Canaries, Mexique, Martinique, Guyane, USA, République Tchèque, Ecosse... Certains commencent par la France et s'autorisent après une expérience positive à aller plus loin. Puis de plus en plus loin. D'autres pour des raisons familiales ou d'autres raisons s'aventurent dès le premier séjour à partir loin et longtemps. Une famille sortie de la maternité s'est envolée pour la Guyane et a enchainé sur un road trip de 6 mois aux USA. Certains choisissent pour hébergement les hôtels, d'autres des formules all inclusive avec buffet présentant des légumes, ou des résidences hôtelières avec appartements qui possèdent une cuisine. Ainsi il est possible de préparer des plats hypo aisément.

Le point commun à toutes ces expériences étrangères est **une préparation logistique préalable :**

- ***Ordonnance en français et en anglais du médecin***
- ***Ordonnance AGEPS***
- ***Liste des produits emmenés comprenant produits hypo-protéinés ainsi que des compotes en gourdes ou conserves de légumes***



Restitution des ateliers discussions – 23^{ème} Congrès annuel des Feux Follets – Octobre 2018

Un outil essentiel pour cuisiner dans sa chambre d'hôtel et avoir une autonomie est le cuiseur à riz. Il sert à cuire pâtes hypo, riz, semoule, réchauffer les légumes si besoin.

Certaines familles expédient les produits avant le départ et partent après que le lieu d'accueil ait accusé réception des produits.

Concernant les tests Guthrie selon la durée du séjour, il sera nécessaire de voir comment procéder avec l'équipe médicale qui suit le patient PCU.

Pour les séjours courts, il est bien de réaliser un buvard avant le départ et au retour.

- **Sujet 2 : Les expériences de séjours scolaires**

Des voyages scolaires d'une semaine entamés tôt : GS, CP, CE1 puis à l'étranger au collège : Allemagne, Royaume-Uni, Italie, Grèce.

Une préparation préalable avec l'enseignant organisant le séjour est nécessaire.

Dans les classes primaires un accompagnement est possible et un PAI (Protocole d'Accueil Individualisé) peut être établi pour la prise des acides aminés. Une concertation pour les menus est réalisée afin d'anticiper ce qui doit être fourni comme nourriture hypo par la famille. Dans le centre d'accueil pour les petites classes une infirmière peut piloter l'accueil de l'enfant ou la prise du Kuvan.

Annick Perrier insiste sur le fait qu'il est important que les enfants PCU acquièrent de l'autonomie grâce à ces séjours et que les équipes médicales qui suivent les patients PCU peuvent être sollicitées pour aider à la préparation du voyage avec les équipes scolaires et les équipes d'accueil.

La conclusion est qu'il ne faut pas priver les patients PCU de cette chance de voyager que ce soit dans la famille, avec l'école, en France ou à l'étranger. Ces expériences sont possibles avec une bonne préparation logistique soutenue par les équipes médicales et une bonne rizeuse.

La gestion du bon équilibre métabolique est plus facile chez un enfant ayant une bonne tolérance. Toutefois un taux qui s'élève un peu ne doit pas être un frein au séjour qui peut apporter beaucoup à l'enfant et sa famille.

Chaque expérience permet de trouver la meilleure organisation.

- **Sujet 3 : Autres expériences la régates en voilier au CHU de tours**

Dr Marine Tardieu présente son expérience de cet été : emmener 12 adolescents de 11 à 20 ans sur un voilier une semaine. Majorité de PCU et deux adolescents non PCU avec traitement hypoprotéiné.

Un séjour apprécié de tous avec une évolution des comportements tout au long du séjour. Un démarrage où peu étaient intéressés par la nourriture. Ils attendaient que

Restitution des ateliers discussions – 23^{ème} Congrès annuel des Feux Follets – Octobre 2018

l'équipe les accueillant leur concocte les repas. Il semblait que peu étaient habitués à cuisiner. Des méthodes culinaires peu orthodoxes pour certains par manque de pratique à la maison. Il semble qu'ils sont habitués à avoir tout fait sans s'en occuper chez eux. Peu à peu la vie ensemble a permis des échanges de bonnes pratiques.

Atelier : **Atelier N° 2**
Les démarches administratives pour un
enfant ou un adulte PCU

Modérateur(s) : Marie Devaux (Vice-présidente FF)
 Amélie Gamba (Administratrice FF)

Intervenant(s) : Pénélope Hodges (Chargée de mission G2M Filières de santé
 maladies rares)
 Laëtitia Domenighetti (Présidente FF /Chargée de mission
 Filières de santé maladies rares)

Composition du 1 adulte PCU
groupe : 1 grand-parent
 1 maman d'adulte PCU
 7 parents d'enfants PCU

Le groupe est constitué d'une **douzaine de participants** essentiellement constitué de parents d'enfants PCU. A noter la participation d'une adulte PCU et la maman d'une adulte PCU. Le tour de table permet de mettre en évidence les attentes de chacun à savoir plus d'informations sur les aides concernant la PCU, les interrogations quant aux disparités d'attributions de ces aides.

Nous évoquons tout d'abord **la reconnaissance d'Affection Longue Durée** (ALD) par les Caisses Primaires d'Assurance Maladies (CPAM). (La reconnaissance de la phénylcétonurie en tant qu'ALD étant la condition *sine qua non* pour l'obtention de la couverture à 100% des frais de santé pour un patient PCU). La maman de l'adulte PCU, ayant travaillé dans une CPAM pour l'Assurance Maladies se rappelle que selon les caisses la reconnaissance de la phénylcétonurie en tant qu'Affection Longue Durée était parfois longue à mettre en place.

Notre discussion met en évidence que ce problème est toujours d'actualité. Certains parents sont contraints de payer (avancer) des factures colossales auprès de l'Agence Générales des Equipements et Produits de Santé (AGEPS) en attendant la prise en charge à 100%. (En France c'est l'AGEPS qui est en charge de la délivrance des produits spéciaux sur tout le territoire Français).*

Restitution des ateliers discussions – 23^{ème} Congrès annuel des Feux Follets – Octobre 2018

Nous rappelons que théoriquement aucun paiement ne doit être concédé par les familles. **L'association des Feux Follets se propose de collecter les factures des familles qui acceptent de les communiquer, pour éventuellement interpeler les instances sur ce sujet** (Conseil Médical, Filière G2M, Caisse Nationale d'Assurance Maladies). Toujours concernant la reconnaissance d'Affection Longue Durée (ALD), nous indiquons ensuite que le [Protocole National de Diagnostic et de Soins \(PNDS\)](#) est le document de référence pour établir la prise en charge il est important de le transmettre à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie en pièce jointe au protocole de soins renseignée par le médecin traitant ([Cerfa n°11626*04](#)).

Pour finir, pour le maintien de la prise en charge, nous évoquons l'importance de ne pas laisser passer la date de fin de validité de la prise en charge à 100%. En effet nombre d'adultes PCU se retrouvent dans des situations administratives compliquées pour en bénéficier de nouveau lorsque qu'il faut faire reconnaître à nouveau l'Affection Longue Durée (ALD). Il est conseillé de faire renouveler sa prise en charge à 100%.

Ensuite les échanges portent plus longuement sur [l'Allocation d'Education d'Enfant Handicapé \(AEEH\)](#). Dans le groupe présent, sur 7 parents d'enfants PCU, 2 bénéficient de l'AEEH, 3 ont vu leur demande refusée et 2 n'ont pas fait la demande. **Ces chiffres illustrent d'abord la disparité manifeste et récurrente dans l'attribution de cette allocation par les Maison Départementale des Personnes Handicapée (MDPH).**

L'association ainsi que les professionnels de santé, sont tout à fait conscient et déplore cette situation. Au-delà des disparités d'attribution, se pose la divergence de point de vue concernant la nécessité de l'AEEH. Aide salubre pour les produits de confort pour certains, peur de l'étiquette « handicap » pour les autres (bien que conscients du handicap social), cette question fait débat et pose plus largement la question de définir ce qu'est le « handicap invisible ». **Cette discussion est l'occasion de rappeler qu'en bénéficiant de la prise en charge à 100% d'un certain nombre de produits spéciaux (liste définies par la commission d'alimentation de l'AGEPS) et éventuellement de l'AEEH, les patients Français ont potentiellement accès à deux types de couverture sociales bien distinctes.** Or, ailleurs en Europe, ces deux systèmes existent mais ne sont rarement proposés de manière complémentaire. Soit les patients ont accès à quelques produits pris en charge à 100% (ou moins) par le système de santé national, soit les patients touchent une allocation (plus ou moins conséquente selon les pays) pour acheter les produits qui leur sont nécessaires. Ainsi en France se pose potentiellement la question de la mise en péril de la prise en charge à 100% française par l'AEEH et du système de couverture sociale le plus important/avantageux de préserver... Enfin, pour finir sur le sujet des allocations versées par les MDPH, l'attribution de l'AEEH à une famille de patient suscite également la question de la pérennisation de cette allocation pour le patient adulte. En effet, désormais, le suivi et les mesures diététiques sont recommandés tout au long de la vie des patients PCU. [Il s'agit](#)

Restitution des ateliers discussions – 23^{ème} Congrès annuel des Feux Follets – Octobre 2018

[alors de l'Allocation Adulte Handicapé \(AAH\)](#). Or, à ce jour, Les Feux Follets n'ont pas connaissance d'adulte phénylcétonurique qui aurait pour obtenir l'AAH.

A la fin des discussions, nous évoquons rapidement la problématique de pouvoir contracter un emprunt bancaire pour les adultes PCU. En effet, contracter un emprunt bancaire nécessite de souscrire à une assurance bancaire. Les assureurs demandent préalablement de renseigner un questionnaire médical ou le patient phénylcétonurique est contraint de déclarer qu'il bénéficie de reconnaissance d'Affection Longue Durée (ALD). Le plus souvent, cette formalité donne alors lieu à une étude plus détaillée du dossier médical et un surcôt parfois très important ou parfois même un refus de couverture. Au-delà de la méconnaissance des médecins référents des assureurs, ces difficultés sont également induites par le principe « d'évitement de situation à risque » inhérent aux fonctionnements des assureurs. L'une des participantes à notre atelier mentionne des systèmes parallèles plus équitables et nous parle de l'exemple qu'elle connaît : www.wemoe.fr

En tout dernier lieu, nous terminons sur les difficultés rencontrées par des grands-parents recevant leur petite-fille (résidant à l'étranger) pour obtenir ses acides-aminés en France. Les Mélanges d'Acides Aminés (MAA) étant des produits de santé assimilés à des médicaments, il ne semble pas possible de s'en procurer en France en les achetant dans le cadre d'une « auto-médication ». Plus largement, la mobilité croissante des populations et donc des patients phénylcétonurique notamment induit de plus en plus de cas d'accès épisodiques (selon voyages et destinations) aux produits spéciaux. L'association Les Feux Follets s'efforce d'adresser ces difficultés aux bons interlocuteurs pour recueillir les conduites à tenir et éventuellement les filières d'approvisionnement possibles.

Atelier : Atelier N°3
Groupe de discussions Adultes PCU

Modérateur : Florent Cottin, adulte PCU et administrateur des Feux Follets

Intervenants : Dr Sybil Charrière (CHU de LYON), Emeline Viana (CHU de Lyon), Nathalie Tressel (CHU de Tours)

Composition du Groupe :

Participants : 17

Professionnels de santé :

3 participants : 1 médecin d'adultes du CHU de Lyon, 2 Diététiciennes Lyon et Tours

Adultes PCU & conjoints :

12 Adultes PCU adhérents dont un adulte PCU membre du CA des Feux Follets

2 conjoints

Au vu du nombre de participants, le tour de table prend toute la discussion et permet d'aborder **les attentes des adultes PCUs présents**. On retrouve ainsi les thèmes liés aux difficultés de retour au régime, que ce soit pour les femmes enceintes ou les adultes sortis du dispositif de suivi. Les difficultés pouvant apparaître lors de la transition ado-adultes sont discutées, notamment celles liées aux relations avec l'équipe médicale (changement de docteur, diététicienne, rupture du suivi, hétérogénéité des suivis selon l'hôpital etc.). Les participants précisent leurs attentes envers les équipes médicales, notamment celles d'une bonne réactivité à leurs sollicitations.

L'importance du maintien d'un suivi incluant une visite annuelle et des taux réguliers (autour de 3/an minimum) est rappelée par l'équipe médicale. Ce suivi est primordial même dans les cas où le régime serait « maîtrisé » ou bien non suivi par le patient. Quel que soit le choix de vie de l'adulte PCU, il doit y avoir un suivi annuel mettant en lien l'équipe médicale et le patient, du fait notamment des risques de carences nutritionnelles et pour dépister les éventuelles complications.

Les participants échangent sur leurs difficultés et leurs idées pour gérer le régime PCU au quotidien en tant qu'adulte. A plusieurs reprises, l'opportunité qu'offre le régime PCU de cuisiner et manger une nourriture équilibrée est soulignée, en particulier par les conjoints présents. Cette vision contraste néanmoins avec les difficultés qu'ont certains participants à revenir à une nourriture sans produits carnés et laitiers, suite à un abandon du régime. Ces attentes soulignent l'importance de multiplier les ateliers de rencontre

Restitution des ateliers discussions – 23^{ème} Congrès annuel des Feux Follets – Octobre 2018

entre adultes PCU, qui sont créateurs de lien social et de motivations pour suivre un régime équilibré, adapté aux modes de vie modernes (mobiles) tout en évitant les tentations du quotidien (nourritures préparées, fast food etc.) souvent plus riches en protéines.

Atelier : **Atelier N° 4**
Groupe de discussions grands-parents de PCU

Modérateur : Viviane GROSSO, grand-mère de Romane, petite-fille PCU de 8ans

Intervenants : Dr Karine MENTION (CHU LILLE)

Composition du groupe : 17 participants dont 8 couples présents ensembles (grand-père et grand-mère)

Profils observés Une proximité ou non des parents et des petits enfants (les distances de séparation sont souvent grandes). L'éloignement peut créer une inquiétude chez les grands parents pour l'accueil des petits enfants sans les parents.

La notion de partage équitable et de responsabilité:

- .Respect de la place des parents
- Accueil pendant les vacances avec ou sans les parents
- Suivi du régime hypoprotidique (apprendre à cuisiner pour le jeune PCU)

La notion de disponibilité et de bienveillance:

- Grands parents «soutiens des enfants», très impliqués et positifs, avec un fort besoin de se projeter vers l'avenir.

Problématiques diverses La problématique n°1 reste celle de l'*annonce* de la maladie, le choc qu'elle représente pour les parents mais aussi pour les grands parents qui souhaiteraient être présents à ce moment-là avec le médecin.

Certains grands parents expriment également des inquiétudes :

- Besoin d'informations médicales plus précises quant à l'avenir des PCU, à l'évolution de la maladie (risques de handicap ?), particulièrement au moment de l'adolescence ; ils redoutent la transgression du régime à ce moment-là.
- Le risque d'erreur quant au suivi du régime alimentaire hypoprotidique ; beaucoup souhaitent que soit mise en place une formation spécifique pour les grands parents avec les professionnels de santé, quant à l'éducation au régime de leurs petits-enfants PCU.

Autres problématiques évoquées :

- Pour chaque test de Guthrie, le temps trop long écoulé entre la prise de sang et le résultat.
- La prise en charge en établissement scolaire (PAI). Mais seulement évoquée en fin d'atelier de discussion. A développer lors du prochain

congrès.

Les formes distinctes de la maladie (sévère, classique, atypique...) donnent des tolérances en protéines différentes chez chaque enfant.

**Réponses
apportées**

par le Dr MENTION Les données médicales concernant la prise en charge de la PCU :

- L'enzyme du foie déficitaire,
- L'évolution au fil du temps (on a un recul de plus de 40 ans)
- Le suivi d'un régime hypoprotéiné (apport en protéines naturelles, tolérance propre à chaque enfant), les acides aminés.
- Le maintien des taux dans la cible (nouvelles recommandations : de 0 à 12 ans et à partir de 12 ans)
- Aucune répercussion neurologique chez les enfants, adolescents et adultes dépistés et traités, avec un suivi adapté du régime au long cours +++++
- La notion de REVERSIBILITE de signes neurologiques à minima (tremblements, troubles de mémoire) chez les patients adultes dépistés et traités pendant l'enfance, mais présentant des écarts importants et prolongés de régime. Nécessité du suivi d'un régime strict à vie.
- Les répercussions neurologiques existent pour les enfants NON dépistés (retard mental, troubles du comportement) dans des pays où le dépistage n'existe pas.

Atelier : Atelier N° 5
Groupe de discussion « Nouvelles familles, les premières années avec un enfant PCU (0-3 ans) »

Modérateur(s) : Charlotte GOBERT (Administratrice des FF)
Pierrette GRANGE (Ancienne administratrice des FF, membre d'Honneur de l'Association)

Intervenant(s) : Dr Alain FOUILHOUX du CHU de LYON

Composition du groupe : **11 familles, rassemblant 14 personnes.**

Pères, mères, tante, grand-mère et amie parlent de leurs enfants qui ont entre 16 mois et 2,5 ans.

Tour de table

Cet atelier réunit 11 familles, rassemblant 14 personnes.

Pères, mères, tante, grand-mère et amie parlent de leurs enfants qui ont entre 16 mois et 2,5 ans.

La présence de deux mamans d'enfants PCU plus grands (13 ans et 27 ans) permet le partage d'expériences et la vision sur le long terme.

Pour la moitié des participants, c'est la 1^{ère} participation au congrès des Feux Follets.

L'annonce

Le temps d'attente entre l'appel et le rendez-vous a été rapide dans la plupart des cas, cependant une famille a attendu 6 jours. Le bilan à réaliser après le diagnostic (prises de sang, test de charge) est souvent éprouvant pour les familles.

En général, les personnes présentes semblent avoir assez bien accepté la PCU de leur enfant.

L'une des familles a un enfant atteint de leucinose. Pour eux, il n'y a pas eu de dépistage à la naissance, le diagnostic a été fait après une décompensation et un coma qui ont entraîné une hospitalisation de l'enfant.

Le Dr. Fouilhoux explique la différence (symptômes, traitement, conséquences...) et les points communs (régime, suivi...) entre la leucinose et la PCU.

Certaines familles exposent leurs difficultés à obtenir des réponses à leurs questions auprès de l'équipe médicale qui suit leur enfant. Une relation de confiance entre les parents et les soignants est primordiale pour la bonne prise en charge du suivi et du traitement de l'enfant. Il ne faut pas accepter de ne pas avoir de réponses précises à ces

Restitution des ateliers discussions – 23^{ème} Congrès annuel des Feux Follets – Octobre 2018

interrogations. Si malgré plusieurs sollicitations les familles ne parviennent pas à obtenir des réponses, il est tout à fait légitime de changer d'équipe médicale.

La transmission de la maladie

Un rappel est fait sur le mode de transmission de la PCU par les deux parents. Cela entraîne souvent de la culpabilité, c'est une étape normale qui doit rester provisoire après les explications de l'équipe médicale et avec l'acceptation de la maladie.

Les produits hypoprotéinés

Un rappel est fait sur le mode de transmission de la PCU par les deux parents. Cela entraîne souvent de la culpabilité, c'est une étape normale qui doit rester provisoire après les explications de l'équipe médicale et avec l'acceptation de la maladie.

Les discussions nous conduisent à aborder les différents régimes alimentaires qui émergent en ce moment, notamment l'arrivée du vegan ou du sans gluten.

Il faut faire la différence entre un régime choisi et un régime subit. Le premier peut, s'il n'est pas bien encadré, entraîner des carences dues à un déséquilibre des apports nutritionnels. Le second a des objectifs thérapeutiques et est suivi par une équipe médicale.

Il faut être prudent concernant les produits disponibles dans le commerce. Ceux qui ne contiennent pas de phénylalanine sont souvent sans gluten, mais l'inverse n'est pas toujours vrai ! Mais il faut bien reconnaître que les produits vegan ouvrent un plus large choix aux PCU... Dans tous les cas, il faut toujours vérifier l'étiquetage sur un produit du commerce et, au moindre doute, il est préférable de s'abstenir dans l'attente d'un avis médical.

L'outil « [APHETIT[®]](#) » peut également être d'une grande utilité pour calculer le nombre de parts à apporter à chaque enfant.

Un petit rappel est fait également sur l'évolution des produits hypoprotéinés et sur les différentes prises en charge financières selon les maladies. **Par exemple, les patients atteints de maladie cœliaque disposent d'une somme mensuelle fixe, quelques soient leurs besoins personnels, alors que les produits hypoprotéinés référencés sont pris en charge intégralement.**

Le test de Guthrie

Le mode de prélèvement sanguin reste très différent d'une famille à l'autre. On utilise les lancettes, les prises de sang ou encore les stylos auto piqueurs. A propos de ces derniers, il est à noter que ceux utilisés par les diabétiques ne sont pas toujours adaptés aux PCU car ils ne piquent pas assez profondément, ce qui explique les difficultés que rencontrent parfois les parents pour obtenir des quantités suffisantes de gouttes de sang. Les patients atteints de leucineose doivent faire des prélèvements sur micro tubes.

La recherche

Plusieurs pistes pour de nouveaux traitements sont à l'étude. **Le Dr. Fouilhoux précise qu'ils ne seront pas adaptés à tous les patients et que ce n'est pas pour tout de suite.** Il rappelle également que chaque nouveau traitement soulève de nouvelles questions notamment sur leurs conditions d'utilisation.

Partage d'expériences

Il semble à certains parents que leurs enfants PCU soient plus créatifs, artistiques, actifs que les autres. Aucune donnée scientifique ne montre des traits de caractère spécifiques aux PCU. Si c'est le cas pour certains, ce n'est pas dû à la PCU, mais peut-être parce qu'ils sont plus « entourés » que d'autres. **On peut noter cependant que ce sont souvent des enfants plus matures que les autres parce qu'on les responsabilise plus afin qu'ils soient rapidement autonomes face à leur régime.**

L'intégration du régime hypoprotidique change en bien les habitudes alimentaires de toute la famille. On mange plus équilibré, plus sain.

Il n'est pas bien plus compliqué de faire manger un enfant avec un régime, mais cela peut entraîner plus de stress par rapport au nombre de parts, à la quantité à respecter. Il est important d'expliquer à l'enfant, **dès son plus jeune âge**, pourquoi il mange différemment, lui dire que c'est essentiel pour qu'il grandisse bien et qu'il soit en bonne santé, ne pas lui laisser croire que c'est parce qu'il est « trop petit » mais bien parce qu'il est PCU. Le respect du régime laisse peu de place à l'improvisation ! Il faut toujours avoir sous la main le « petit truc » qui va éviter la frustration et faire accepter la différence, un gâteau hypo, un bonbon autorisé, pour remplacer la gourmandise qui peut être offerte aux autres enfants en famille ou chez des amis. Il faut laisser des produits hypoprotidiques chez les grands parents, à la crèche, à l'école..., prévoir les menus à l'avance pour se faciliter le quotidien, avoir avec soi de quoi accepter une invitation « surprise » après un apéritif par exemple (des pâtes ou du pain hypo, une petite conserve de légume...). Le but est de conserver une vie sociale agréable, que la maladie ne soit pas la cause d'un repli sur soi ou d'une mise à l'écart.

L'avenir

Nous avons demandé aux participants si la PCU avait été, ou pouvait être, un frein à un nouveau projet parental.

Pour certains, il est effectivement difficile d'envisager une nouvelle grossesse pour l'instant. Pour d'autres, ce n'est pas exclu.

Restitution des ateliers discussions – 23^{ème} Congrès annuel des Feux Follets – Octobre 2018

L'arrivée d'un 2^{ème} enfant PCU serait d'ailleurs prise avec plus de sérénité puisqu'on connaît déjà la maladie.

Avant de faire ce choix, il faut se demander ce que l'on répondra à son enfant PCU s'il en fait un jour le reproche à ses parents qui, pour lui, connaissaient le risque de transmission (**peut-être simplement que la vie vaut le coup d'être vécue, même si l'on est PCU !**).

Pourquoi avoir rejoint les feux follets

- ✓ Rencontrer d'autres familles
- ✓ Se sentir moins seul, tant pour les parents que pour leurs enfants
- ✓ Trouver du soutien, des conseils, de l'aide
- ✓ Partager son expérience et bénéficier de celle des autres
- ✓ Complémentarité avec l'équipe médicale
- ✓ Obtenir des réponses aux problèmes du quotidien
- ✓ Participer aux cours de cuisine hypo