

Guide de discussion médicale sur la phénylcétonurie (PCU)

Les personnes atteintes de PCU peuvent présenter des symptômes liés à un taux élevé ou instable de phénylalanine (Phe) dans le sang sans même le savoir.

Votre équipe soignante peut vous aider à déterminer si vous présentez un symptôme de PCU. Cependant, il peut être difficile, parfois, de savoir par où commencer.

Ce guide vous aidera à entamer un dialogue constructif avec votre équipe soignante et à parler de ce que vous ressentez et de votre gestion de la PCU.

Passez en revue les sujets et questions ci-dessous avant chaque rendez-vous avec l'équipe soignante afin d'identifier les aspects du programme de prise en charge de votre PCU pour lesquels vous pourriez avoir besoin d'aide.

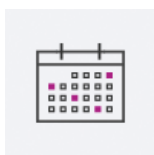


Symptômes

Parlez à votre équipe soignante de tous les symptômes que vous avez pu remarquer lorsque votre taux de Phe dans le sang est élevé ou instable. Il peut s'agir par exemple des symptômes suivants : anxiété, dépression, troubles de la concentration ou de l'attention, irritabilité, troubles de la mémoire ou de l'organisation, troubles de l'élocution et troubles de l'humeur.

Notez tout changement, à l'école, au travail, à la maison ou dans vos relations, pouvant avoir des répercussions négatives sur les habitudes de vie saines que vous avez mis en place pour gérer la PCU.

Notes :



Planification

Parlez à votre équipe soignante de toute nouveauté ou tout changement nécessitant une planification, une organisation ou une réflexion approfondie. Assurez-vous de noter toutes les difficultés de mémorisation ou d'organisation rencontrées. Il peut s'agir de difficultés liées à la gestion de la PCU ou aux activités du quotidien.

Pensez à mentionner tous les événements tels que les congés, les vacances, les réunions de famille ou les rencontres scolaires qui ont eu lieu depuis votre dernière visite au centre de soin. Parlez des éventuelles difficultés rencontrées lors de ces événements.

Notes :

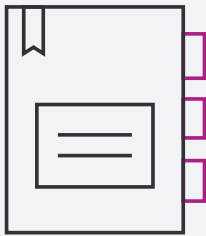


Vie quotidienne

Parlez à votre équipe soignante des changements survenus dans votre vie depuis votre dernière visite. Y a-t-il eu un événement nouveau ou particulièrement stressant qui pourrait avoir des répercussions sur votre gestion de la PCU ou sur votre vie en général ?

Expliquez comment vous parlez de la PCU avec vos amis, votre famille, vos collègues ou vos camarades de classe, ou encore avec les autres personnes de la communauté PCU.

Notes :



Emportez ce guide à chacun de vos rendez-vous dans le centre spécialisé dans la PCU

La PCU est une maladie qui requiert une prise en charge tout au long de la vie. Il est important de rester motivé et il n'est jamais trop tard pour revenir à une meilleure gestion de la PCU.

De nombreux symptômes liés à un taux élevé de Phe dans le sang peuvent être atténués en reprenant une gestion active de la PCU. En sachant à quoi être attentif et comment gérer au mieux la PCU, vous pouvez prendre votre santé en main.
