

OUTIL ETP	ÉTAT	DESCRIPTIF ET DISPONIBILITÉ de L'OUTIL	DÉVELOPPÉ PAR
Fiches d'informations	Accomplis et diffusés	Sur la maladie, les traitements diététiques ; les aliments ; les résultats sanguins.	Centre de Référence maladies Héritaires du Métabolisme Hôpital Robert Debré 48 boulevard Sérurier 75019 Paris Contacter : manuel.schiff@rdb.aphp.fr
Jeu de cartes plus version disponible sur tablette	Accomplis et diffusés	1. Aliments à classer dans les groupes différents (aliments interdits ; aliments à peser ; aliments à volonté ; aliments spéciaux) 2. Sur la prise du mélange d'acides aminés	Centre de Référence maladies Héritaires du Métabolisme Hôpital Robert Debré 48 boulevard Sérurier 75019 Paris Contacter : manuel.schiff@rdb.aphp.fr
Guide Culinaire Thérapeutique	Accomplis et diffusés	« Je mange je me soigne » Disponible sur demande auprès de l'association de patients « Les Feux Follets »	Centre de Référence maladies Héritaires du Métabolisme Hôpital Robert Debré ; SFEIM ; Les Feux Follets.
Éducation diététique	Accomplis et diffusés	« Le Phé TOUT » - Outil de calcul des apports en phénylalanine	CHU de Bordeaux/SFEIM
Éducation diététique	Accomplis et diffusés	Photos d'aliments	CHU Hôpital Sud Rennes 16 boulevard de Bulgarie 35200 Rennes Contacter : s.odent@chu-rennes.fr
Éducation diététique	Accomplis et diffusés	Fiche recettes	CHU Hôpital Sud Rennes 16 boulevard de Bulgarie 35200 Rennes Contacter : s.odent@chu-rennes.fr

Fiche d'information PCU	Accomplis et diffusé	Livret PCU –brochure AFDPHE	Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant.
Application smartphone	Accomplis et diffusé	« <u>apheitit</u> » Application smartphone pour une gestion plus autonome de la Phénylcétonurie : gérer plus facilement les apports de phénylalanine au quotidien (calculs) ; découvrir des recettes faciles à réaliser ; suivre l'évolution de taux sanguin de phénylalanine.	Développé par un groupe d'experts de la SFEIM (diététiciens, médecins, biologistes) et l'association de patients « Les Feux Follets » et « Merck Serono ».
Un outil de calcul et éducation nutritionnelle sur internet pour le régime cétogène	Accomplis et diffusé	« <u>CétoJaime</u> » Faciliter le calcul de régime par le diététicien ; permettre au patient d'appliquer son régime cétogène sans faire les calculs fastidieux et sans risques d'erreurs ; faire partager les recettes mise au point par les professionnels mais aussi par les patients et/ou les parents ; suivi du patient à distance ; faciliter les modifications du régime.	Service de Pédiatrie CHU de Strasbourg Hôpital de Hautepierre 1 avenue de Molière 67200 Strasbourg Contacter : dominique.vincent@chru-strasbourg.fr
Animation Numérique « PCU KIDS »	En cours de finalisation *	« Qu'est-ce que la phénylcétonurie ? » Un outil pédagogique ludique destiné aux enfants de 3 ans et plus afin d'échanger sur le sujet de la phénylcétonurie avec le patient ou ses pairs. Une application de jeux pour tablettes.	Audrey Lagadec HEAR de Strasbourg et l'association de patients « Les Feux Follets » Contacter : audreylagadec4@gmail.com

Cours de cuisine hypoprotidiques	Accomplis et diffusé aux adhérents de l'association * (souhait de l'association de faire une demande d'autorisation ETP)	Visioconférence interactive d'environ 1 heure. Permet de découvrir de nouvelles recettes ; d'apprendre à utiliser les produits hypoprotidiques ; de partager et échanger avec les autres familles. 3 saisons par an avec 4 émissions par saison. 3-4 recettes par visioconférence. (Les vidéos sont accessibles à tous dans la médiathèque de l'UVTD)	L'association de patients « Les Feux Follets » ; Annick Perrier (diététicienne CHU de Lyon) conseil diététique ; UVTD (Université Virtuelle du Temps Disponible) Contacter : vberthe@phenylcetonurie.org laetitia.domenighetti@phenylcetonurie.org
Guide d'animation	Accomplis et diffusés	Utiliser dans le programme d'ETP sur la maladie de Gaucher type 1	Développé par un groupe d'experts (diététiciens, médecins, pharmaciens) CHU de Bordeaux ; CHU de Reims ; Hôpital Joseph Ducuing Toulouse ; CHRU de Lille ; CHU de Caen ; CHU de Rouen ; Hôpital Saint Joseph Marseille ; Hôpital Beaujon ; Hôpital Hôtel Dieu ; Hospices Civil de Lyon ; Hôpital Hautepierre Strasbourg. Contacter : isabelle.raymond@chu-bordeaux.fr nadia.belmatoug@aphp.fr
Guide d'entretien de diagnostic éducatif			
Chevalet imagier			
Livret patient			
Cartes signes cliniques et symptômes			
Poster			
Cartes type de traitement			
Cartes type de photo-expression			
Cartes de situation fatigue et douleur			
Cartes de situations			
Cartes ressources			
Cartes actions			
Catalogue de ressources			
Cartes situations de choix de traitement			
Cartes étapes			

* Sans autorisation ARS