

Les Maladies représentées aux Feux Follets aujourd'hui

- ▷ la phénylcétonurie
- ▷ la leucinose
- ▷ le déficit OTC

Toute autre maladie métabolique nécessitant un traitement diététique pourra être acceptée s'il n'existe aucune association spécifique et sur avis du Conseil d'Administration et du Médecin Conseil des Feux Follets.

Association membre de l'Alliance Maladies Rares



Présidence

Pierrette GRANGE

15, rue Marcel Paul
F-42230 LA ROCHE LA MOLIERE

Tél. 08 75 24 25 75

Secrétariat

Véronique BERTHE

1043, rue de la Vacquerie
F-59283 MONCHEAUX

Tél. 03 27 95 19 75



www.phenylcetonurie.org

Association de loi du 1er juillet 1901, déclarée à la Préfecture de la Loire sous le numéro 0423003469



ASSOCIATION NATIONALE de PARENTS d'ENFANTS et d'ADULTES ATTEINTS de MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

Notre raison d'être depuis 1995

- ▷ Transmettre des informations scientifiques et médicales par le biais de Professionnels.
- ▷ Donner des conseils et des idées.
- ▷ Permettre aux familles de se rencontrer et d'échanger leurs expériences.
- ▷ Apporter un soutien moral et administratif.

L'association aujourd'hui :

Notre association, gérée par des bénévoles, regroupe plus de 300 familles dont environ 300 enfants et 40 adultes atteints d'une maladie du métabolisme (chiffres 2007).

Les personnes concernées par la phénylcétonurie (PCU) représentent la majorité des familles adhérentes.

L'association "Les Feux Follets" a pour buts d'apporter un soutien moral et administratif aux adhérents et d'organiser des rencontres :

- Des ateliers cuisine et des ateliers goûter réunissent les enfants et les parents.
- Un Conseil Des Jeunes (CDJ) est à la disposition des adolescents et des jeunes adultes, de 12 à 25 ans.
- Un groupe d'adultes s'est constitué, ils partagent leur expérience et soutiennent les futures mères PCU, car le suivi, ou la reprise du régime hypoprotidique, est indispensable pour avoir un bébé en bonne santé.
- Une revue trimestrielle, "LE LIEN", rédigée par des membres de l'association, est envoyée aux adhérents et/ou membres donateurs.
- Un livre expliquant la PCU aux enfants, ainsi qu'un récit destiné aux adolescents, sont proposés aux familles.
- Un Conseil Médical a été mis en place en 2007, il est constitué de cinq professionnels qui nous soutiennent dans notre action.
- Un site et un forum sont accessibles sur Internet.

Les moments de partage sont précieux pour tous. Ils apportent aux enfants le sentiment de ne plus être seuls à "subir" la maladie, aux adultes le soutien nécessaire pour poursuivre le régime, et aux parents l'occasion de discuter entre eux de problèmes communs.

L'association "Les Feux Follets" a pour ressources financières les adhésions ainsi que les dons des entreprises et des particuliers.

Elle reçoit également l'appui de diverses Fondations.

Historique de l'association :

Une première association a existé de 1979 à 1997 : l'ANAEP (Association Nationale d'Aide aux Enfants Phénylcétonuriques). C'est grâce à son fondateur, M. CHOTARD, que la PCU est aujourd'hui reconnue par le système de santé français et bénéficie donc d'une prise en charge à 100 %.

L'association régionale "Les Feux Follets" a été créée à Angers le 27 juin 1995. Elle a été modifiée et déclarée nationale le 6 décembre 1996.

La phénylcétonurie

En 1934, le médecin norvégien, le Docteur Yvar Asbjørn Folling est le premier à décrire la Phénylcétonurie (PCU). C'est une maladie héréditaire du métabolisme à transmission autosomique récessive. Il faudra ensuite attendre 1954 pour que le Professeur Horst Bickel, d'Heidelberg, établisse le régime pauvre en phénylalanine (une fillette de 3 ans dont le diagnostic de phénylcétonurie avait été fait tardivement a présenté un comportement nettement amélioré après l'introduction du régime hypoprotidique).

La solution était donc là...

Il restait encore à dépister la maladie pour que le régime puisse être mis en place le plus vite possible après la naissance, ceci afin d'éviter de sérieux désordres neurologiques. Et c'est en 1962 que le Docteur Robert Guthrie mit au point le dépistage.

Introduit en France en 1966 par les initiatives privées (Lille, Lyon, Paris) puis bénéficiant d'une promotion par la Société EVIAN, le programme de dépistage néonatal par le test de Guthrie fut repris en 1972 par l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE) avant d'être généralisé à toutes les naissances en France en 1978.

Le test de Guthrie est réalisé à partir de quelques gouttes de sang prélevées par piqûre au talon du nouveau-né. En France, un enfant sur 16000 naît phénylcétonurique (soit environ 50 nouveaux cas par an).

Aujourd'hui, le dépistage de la phénylcétonurie est possible, et il est important de prendre conscience de l'importance du régime alimentaire.

