



vous présentent

Elodie
la fée Hypo

et

Sami
le capitaine Métabo





* Nutrition Médicale Avancée



Votre enfant est porteur d'une Maladie Métabolique Héréditaire dont le traitement repose sur un régime strict, restreint en protéines.

Cet album a pour objectif de lui expliquer sa maladie, comment vivre sa maladie au quotidien et comment aborder les différentes situations de sa vie sociale.

À travers l'histoire de ces deux enfants, il pourra facilement prendre conscience qu'il peut participer à toutes les activités au même titre que ses camarades.



Cet ouvrage est le fruit d'un travail réalisé par le
Docteur Nathalie GUFFON,
responsable du centre de référence lyonnais des
maladies métaboliques héréditaires, et par
Annick PERRIER Diététicienne,
en collaboration avec le laboratoire
NUTRICIA Nutrition Clinique.



Il était une fois, une fille et un garçon, amis pour la vie.

Elle s'appelle Elodie et lui, Sami.

Ils se sont rencontrés dans la salle d'attente du docteur à l'hôpital, un an plus tôt.

Elodie et Sami ont un point commun : ils ne peuvent manger ni œuf, ni viande, ni poisson, ni produit laitier. Ils ne mangent que des aliments avec de jolies couleurs : des oranges, des tomates, des poivrons, des carottes, des haricots verts...

Elodie et Sami habitent la même ville et vont dans la même école.

À la cantine, leur copain Martin s'assoit toujours à côté d'eux.

- Pourquoi ne mangez-vous jamais de viande ? leur demande Martin un beau jour.

- Parce que c'est mauvais pour nous. Elle nous rend malade, répond Elodie.

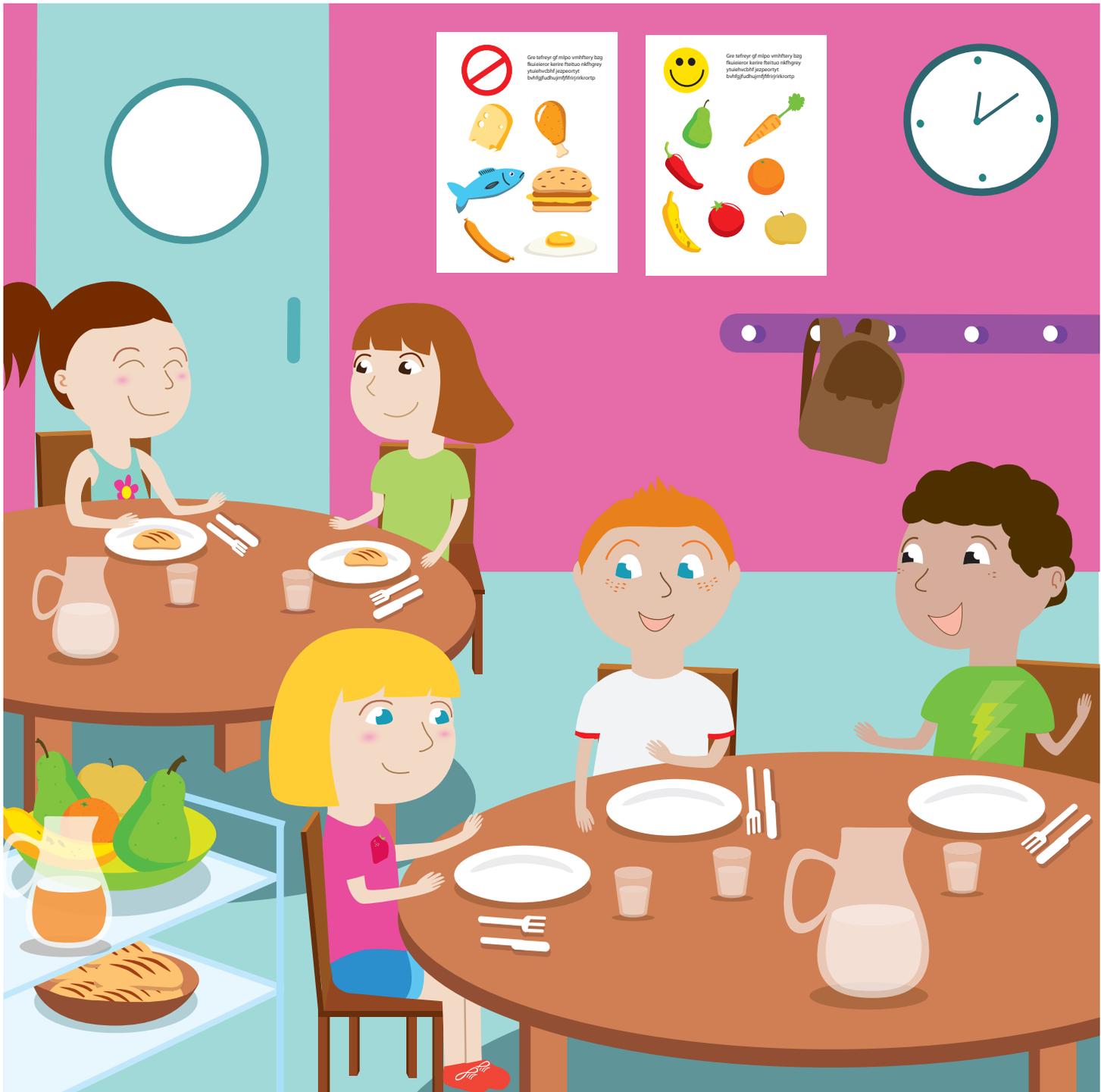
- Eh bien moi, je ne peux pas manger de cacahuètes, car si j'en mange, tout mon corps me démange, dit Martin.

- Et pour quelle raison ? demande Sami, très curieux.

- Parce que je suis allergique à l'arachide !

- Eh bien nous, c'est la viande qui nous rend malade parce que nous avons une maladie métabolique héréditaire, répond Elodie.







L'après-midi, Elodie et Sami prennent le car pour une sortie avec leur école, loin de la ville. La maman de Sami les accompagne.

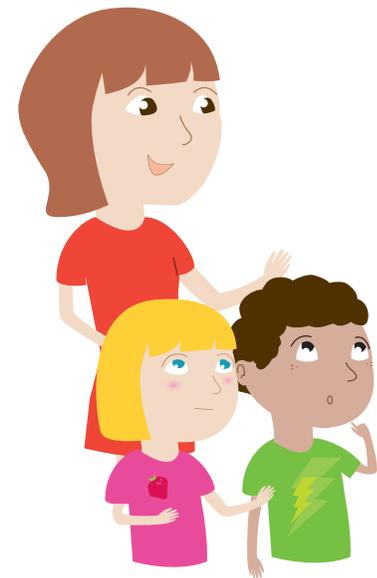
- Est-ce qu'Elodie et moi nous avons la même maladie ? lui demande Sami.
- Pas tout à fait. **Il existe plusieurs maladies métaboliques héréditaires.** Elodie et toi, vous avez deux maladies différentes, mais elles se soignent de la même façon, répond sa maman.
- Comment pouvons-nous avoir une maladie, alors que nous ne nous sentons pas malades ?

La mère de Sami répond en leur demandant à tous les deux de regarder par la fenêtre du car.

- Voyez-vous les différentes voies de l'autoroute ? Votre corps est rempli de voies et sur ces voies, il y a des camions pleins d'aliments.



- Où emportent-ils tous ces aliments ? demande Sami.
- Vers des usines, où ces aliments sont transformés en briques de différentes sortes. Ces briques vont composer chaque partie de votre corps et vous faire grandir. **Dans le cas de votre maladie, il y a un ouvrier dans l'usine des protéines qui est absent, ce qui pose problème. Le travail ne peut pas être fait et certaines briques s'entassent et ne peuvent pas sortir de l'usine pour être utilisées.**



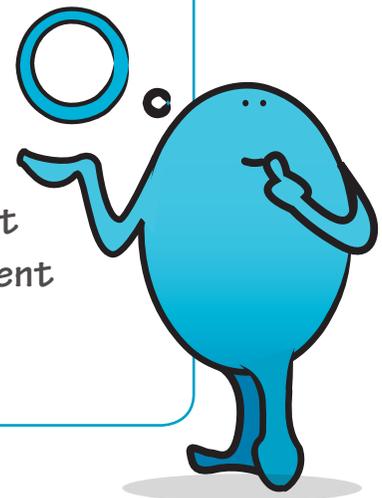


L'explication de CIBOULO :

Une protéine est faite d'un assemblage de petites briques. Chaque petite brique est un acide aminé. Les acides aminés sont importants pour être en forme et bien grandir.

Chez quelqu'un qui a la maladie d'Elodie ou de Sami, le corps ne peut pas utiliser certains acides aminés parce qu'il manque une enzyme (un ouvrier).

Si les enfants ne suivent pas un régime sans ces acides aminés, ils s'accumulent dans leur corps, et Elodie et Sami risquent d'aller à l'hôpital.







- Donc c'est mieux de ne pas avoir de briques qui s'accumulent dans l'usine des protéines ? demande Elodie.

- C'est exactement ça ! répond la maman de Sami.

- Est-ce la raison pour laquelle Sami et moi nous ne mangeons ni viande, ni poisson, ni œuf, ni produit laitier ?

- Oui. **Tous ces aliments contiennent beaucoup de protéines. Si vous n'en mangez pas, les acides aminés ne s'accumuleront pas et vous resterez en bonne santé.**

- Et c'est ça une maladie métabolique héréditaire ? demande Sami.

- Oui, c'est quand un ouvrier de l'usine des protéines est absent, répond sa maman.

- Et les pommes, les haricots ne contiennent pas de protéines ?

- Les légumes et les fruits sont des aliments amis que vous pouvez manger. Ils conviennent à votre régime car ils contiennent peu de protéines.

- Et les aliments interdits, ce sont ceux qui contiennent beaucoup de protéines ?

- C'est tout à fait ça ! Mais votre corps, pour bien grandir, a quand même besoin d'acides aminés. Ils sont apportés dans votre mélange d'acides aminés, tels que ton Anamix ou le Milupa d'Elodie, qui ne contiennent pas les acides aminés que l'ouvrier absent doit ranger.

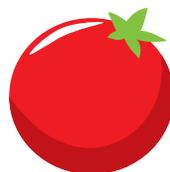
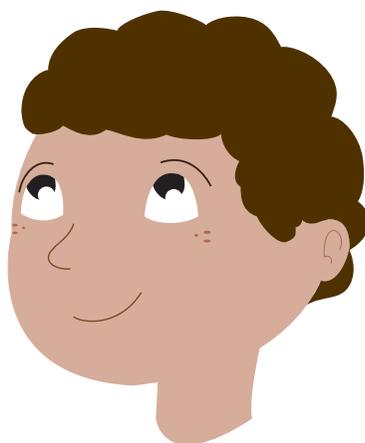
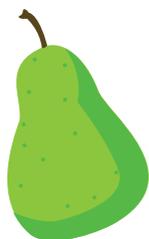
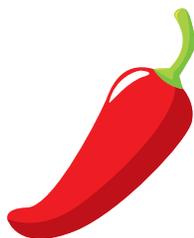
- Et si on ne mange que des légumes et des fruits, on va avoir faim ! s'écrie Sami.

- C'est pour cela que vous consommez des aliments spéciaux qui contiennent très peu de protéines comme les pâtes, le pain, les biscuits, etc.





ALIMENTS AUTORISÉS

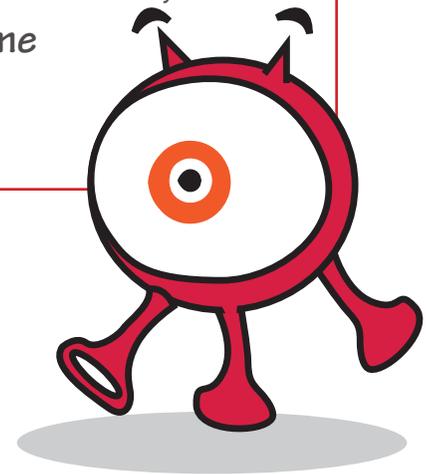


L'explication de PAMIRO :

Elodie et Sami suivent un régime pauvre en protéines, le régime « hypo », un diminutif pour hypoprotidique.

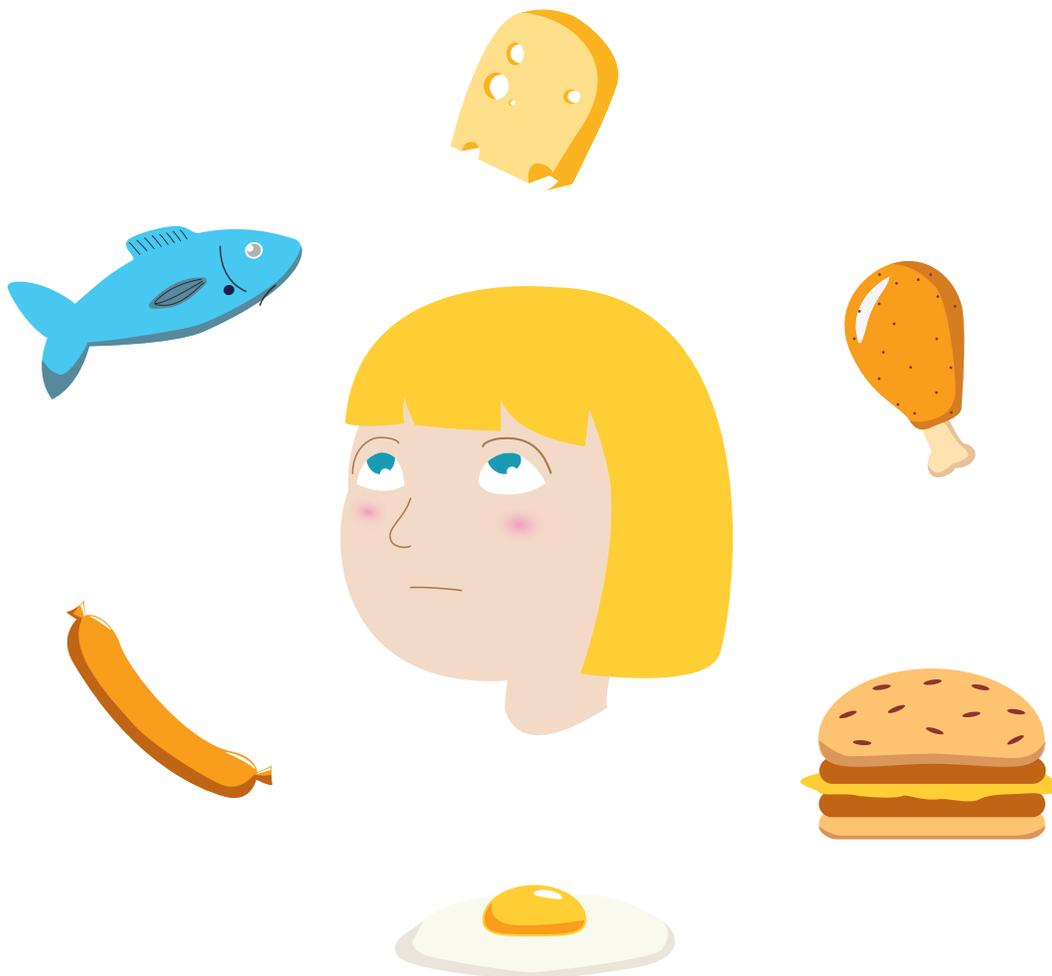
Pour y arriver, ils ne doivent pas manger les aliments interdits :

- La viande et la charcuterie (saucisson, pâté...);
- Les poissons (sardines, colin...) et les crustacés (crevettes, crabe, moules);
- Les œufs à la coque, en omelette, dans les gâteaux...;
- Le lait, la crème fraîche, les fromages et les laitages : yaourts, fromage blanc, petits suisses, flans, glaces au lait...;
- Les pâtes, la semoule, le riz;
- Le pain, la farine, les biscottes, les biscuits et les pâtisseries;
- Les plats cuisinés : raviolis, pizza, quiche;
- Les légumes secs : lentilles, haricots blancs et rouges;
- Les châtaignes, les noix, les noisettes, les amandes, les fruits secs (dattes...), les olives et les pistaches;
- Les bonbons à la gélatine, le chocolat, les caramels mous, la crème de marron, la pâte à tartiner, l'aspartame (pour la phénylcétonurie).





ALIMENTS INTERDITS

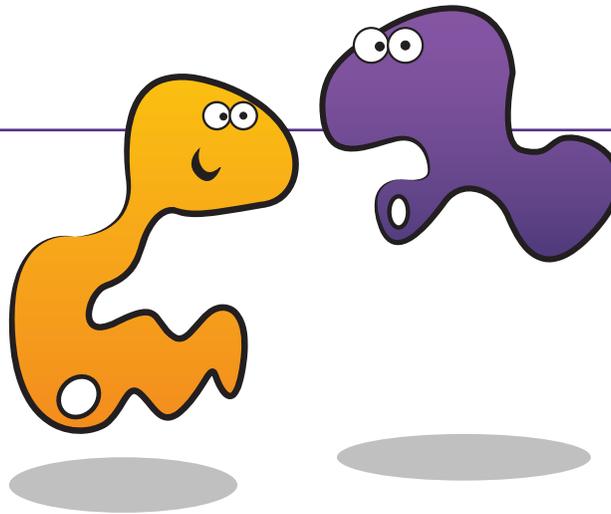


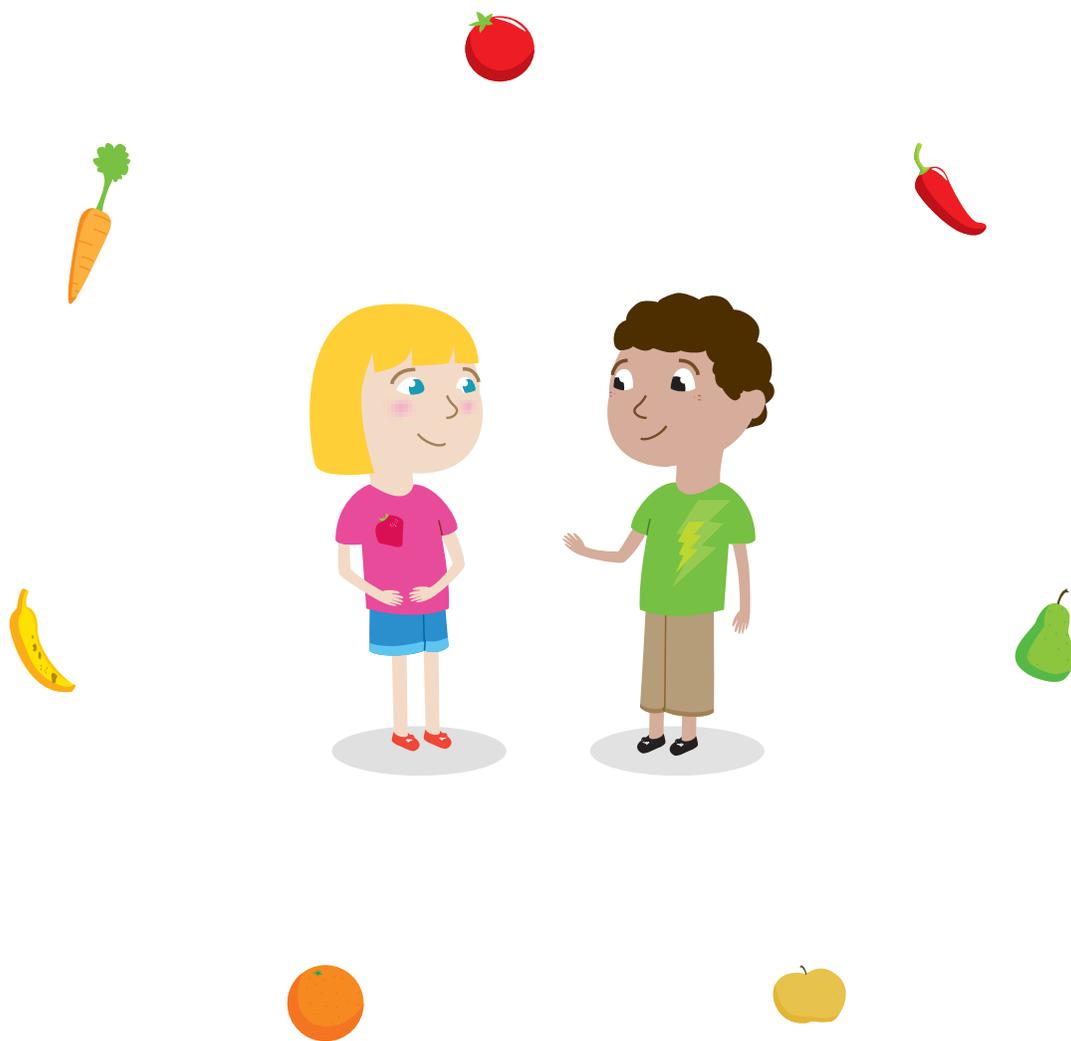


L'explication de LIPI & LIPO du MEGADUO :

Dans le mélange d'Elodie et Sami, il y a :

- Des acides aminés, pour bien grandir et avoir des muscles ;*
- De la vitamine C, pour être en forme ;*
- De la vitamine A, pour la peau ;*
- De la vitamine D, du calcium, pour la régénération des os, des dents et des muscles ;*
- Du fer, pour ne pas être fatigué ;*
- Du zinc, pour la synthèse des protéines, pour le renouvellement des cheveux, des ongles et des os.*







Le lendemain matin sur le chemin de l'école,
Elodie et Sami récapitulent leur régime hypo
en marchant.

- **Un, je ne mange jamais d'aliments interdits,**
chantonne Elodie.

- **Deux, je prends mes mélanges d'acides aminés**
tous les jours, ajoute Sami.

- **Trois, je mange des fruits et des légumes,**
complète Elodie.

- **Et quatre, je mange des aliments hypo,**
termine Sami en riant.

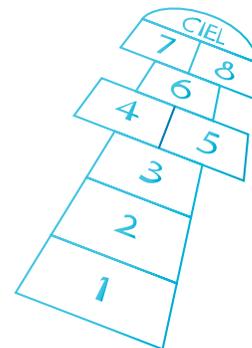






À la récréation, Elodie et Sami sont en pleine discussion...

- Il y a quand même quelque chose que je ne sais pas sur nos maladies, dit Sami.
- C'est quoi ? répond Elodie.
- Est-ce que ça va durer longtemps ?
- Moi je le sais ! J'ai déjà demandé à ma maman.
- Et elle t'a répondu quoi ?
- Elle m'a dit qu'une maladie métabolique héréditaire, **ça dure toute la vie**. Nous sommes nés avec et on ne sait pas encore nous en débarrasser.
- Alors nous allons devoir suivre notre régime hypo tout le temps, même quand nous serons devenus aussi vieux que le Père Noël ?
- Eh oui !







*Cette nuit-là, avant de s'endormir,
Elodie est rassurée et ne se sent plus
différente du tout, maintenant qu'elle
a compris que sa maladie est juste
un problème d'accumulation de briques
qu'il suffit d'éviter.*



*Elle rêve qu'elle est la Fée Hypo.
Avec sa baguette magique, elle empêche
l'accumulation des briques,
grâce au régime hypo !*







Dans sa chambre, Sami rêve lui aussi, qu'il est le Capitaine Métabo. Grâce à ses super pouvoirs, il vole au secours de tous les enfants qui ont une maladie métabolique héréditaire pour leur apprendre comment suivre leur régime en repérant les aliments amis et en leur conseillant les mélanges d'acides aminés qu'ils aiment.







Le lendemain matin, Martin vient chercher Sami chez lui pour aller à l'école. Quand il arrive, Sami est en train de boire son mélange d'acides aminés.



- Tu bois quoi ? lui demande Martin.
- Mon mélange spécial, répond Sami.
- Je peux goûter ?
- Non, tu n'en as pas besoin car tu manges de la viande.
- Allez, donne m'en un peu... insiste Martin.
- Non, il n'y a qu'Elodie et moi qui pouvons en boire. Et encore, ce n'est pas le même ! Même si tu es mon meilleur copain, je ne peux pas t'en donner.
- Qu'est-ce que c'est ?
- C'est la boisson du Capitaine Métabo, pour que je grandisse bien, comme toi !





L'après-midi, Elodie, Sami et Martin se retrouvent au cours de natation.

- Vous pouvez faire autant de sport que moi avec vos maladies ? demande Martin.



- Bien sûr ! **Rien n'est interdit** au Capitaine Métabo et à la Fée Hypo, répond Elodie.

- **Il faut juste que l'on suive parfaitement notre régime en mangeant des aliments amis**, ajoute Sami.

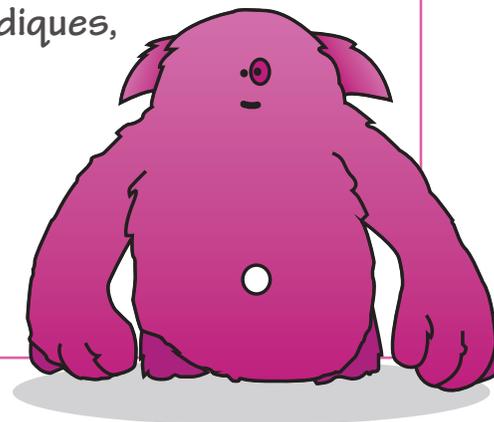
- C'est pour ça que j'ai toujours des biscuits hypoprotidiques dans mon sac de piscine. Un petit coup de fatigue ? J'en mange un, et hop, c'est reparti, explique Elodie.

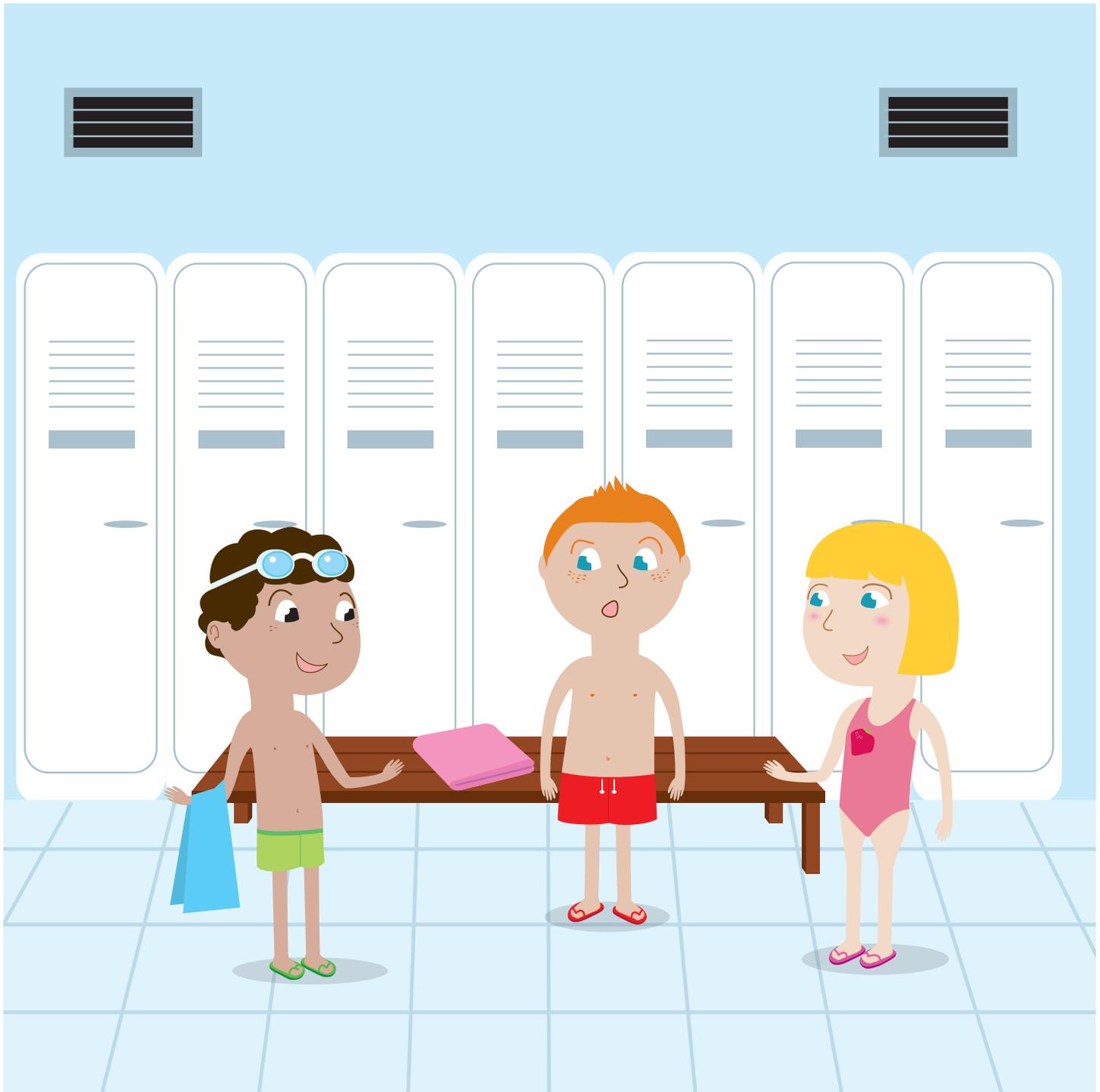


L'explication de CEDUCOSTO :

Pour pouvoir faire n'importe quel sport, Elodie et Sami doivent :

1. Bien prendre leur mélange d'acides aminés.
2. Manger avant et après la séance de sport pour faire le plein d'énergie : des barres énergétiques hypoprotidiques, des pâtes de fruits, des gâteaux et biscuits hypoprotidiques, du pain hypoprotidique, du beurre et de la confiture...
3. Boire plus que d'habitude : de l'eau, du jus d'orange, du soda sans aspartame, de la limonade...







- Donc quand on a une maladie métabolique héréditaire comme vous, on peut faire tous les sports ? conclut Martin.

- Oui, répond Elodie.

- Et est-ce que vos maladies vous empêchent de faire d'autres choses ?

- Non ! À condition de bien suivre notre régime hypo, nous pouvons tout faire : manger à la cantine, aller aux goûters d'anniversaire, partir en vacances dans un autre pays et grandir normalement ! Et vous pouvez aussi partir en classe verte ou en classe de neige ?

- Oui, on a le droit aussi. Il faut juste préparer un peu notre séjour avant, c'est pour ça qu'on a un **Projet d'Accueil Individualisé**, le PAI.

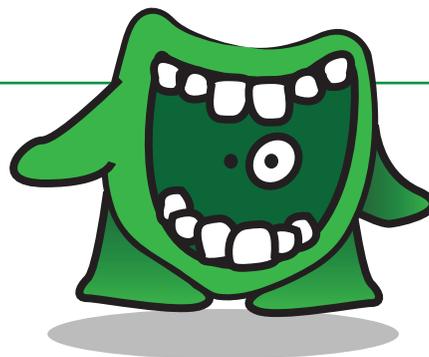


L'explication de BOCHICO :

Pour l'école, Elodie et Sami ont chacun un PAI, un *Projet d'Accueil Individualisé*. C'est leur médecin et leur diététicienne qui rédigent leur PAI.

Ils écrivent toutes les consignes à suivre : les aliments autorisés et les aliments interdits, les mélanges d'acides aminés qu'ils doivent prendre dans la journée et quand ils doivent les prendre.

Leurs parents donnent le PAI au directeur d'école et au médecin scolaire. Il sert à expliquer aux maîtresses et aux maîtres de l'école, aux dames de la cantine et au directeur ce qu'ils ont le droit de manger. Comme ça, tout le monde sait comment les aider à bien suivre leur régime hypo.



Le lendemain, Elodie et Sami ont rendez-vous à l'hôpital avec le médecin et la diététicienne.



- Le médecin, c'est qui déjà ?
- C'est celui qu'on appelle **docteur**. Il est **spécialisé dans les maladies métaboliques héréditaires**.

On le rencontre régulièrement. Il vérifie que tout va bien dans ton corps et que tu grandis bien, répond sa maman.

- Et la **diététicienne** ?
- C'est la **dame qui connaît parfaitement tous les aliments**.

Elle connaît aussi des astuces pour les préparer et les cuisiner.

C'est elle qui nous donne des conseils sur ton régime hypo.



Puis, Elodie et Sami s'isolent pour une nouvelle discussion secrète...

- Je me demande bien pourquoi on vient à l'hôpital aussi souvent ... soupire Elodie.

- Ne te plains pas ! Papa m'a dit que quand on était bébé on y venait une fois par semaine. Maintenant, c'est bien moins souvent, la console Sami.

- Ça ne m'explique pas pourquoi...
- C'est pour être sûr que tout va bien.

Ils nous pèsent, et ils nous mesurent pour savoir si nous grandissons bien.

- Ils nous font aussi une prise de sang et ça, je n'aime pas vraiment...







Une fois dans la salle de consultation, Elodie demande à son médecin :



- La prise de sang, c'est vraiment obligé ?
- Oui, la prise de sang sert à savoir si de mauvais acides aminés se sont accumulés dans ton sang depuis ta dernière consultation. S'il y en a trop, c'est que ton régime alimentaire n'est plus très bien équilibrée, dit le médecin.
- C'est aussi parce que c'est la seule façon de savoir si ton alimentation suffit à apporter toutes les choses dont ton corps a besoin pour bien grandir et être en forme : les vitamines, le fer... ajoute la diététicienne.

À la fin de la consultation, Elodie et Sami se retrouvent avec leurs parents à la sortie de l'hôpital.

- Moi, le médecin et la diététicienne m'ont dit que je devais modifier un peu mon régime, dit Sami.
- Moi aussi ! dit Elodie.
- Tu crois qu'ils vont modifier notre régime à chaque fois ? demande Sami.
- C'est possible. Quand on grandit comme vous, les besoins du corps en acides aminés, en vitamines, en calcium ou en fer changent et alors il faut adapter l'alimentation, répond le papa d'Elodie.





Une semaine plus tard, Sami se réveille très enrhumé.

- Il va falloir que je téléphone à ton médecin, lui dit sa maman.
- Pas la peine, c'est juste un petit rhume de rien du tout, dit Sami.
- Rappelle-toi ce que ton médecin et ta diététicienne ont dit.
Nous devons leur téléphoner très vite à chaque fois que tu es malade :
si tu as de la fièvre, si tu vomis, si tu as mal à la gorge ou que tu tousses
beaucoup.
- A quoi ça sert ? Je les ai déjà vus la semaine dernière.
- Quand tu es malade, il faut adapter ton régime.
- Ah oui, c'est vrai. Je me souviens maintenant !
- Et je dois aussi leur téléphoner si je me sens très fatigué, ou si j'ai mangé
des aliments interdits.
- Tu as mangé des aliments interdits ?
- Mais non, maman, jamais de la vie !





Ce soir-là, avant de s'endormir, Sami pense au Capitaine Métabo et à ses super pouvoirs. Il doit être capable de terrasser un gros rhume en moins d'une seconde et demie...

Et Elodie s'endort, en pensant à la Fée Hypo, qui pourra faire disparaître le rhume de Sami d'un coup de baguette magique...



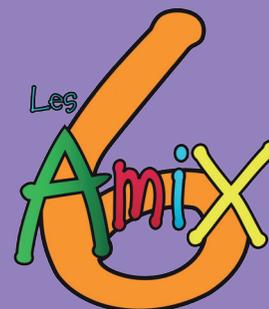
Le samedi suivant, Sami se sent à nouveau en pleine forme ! Elodie est ravie, parce qu'elle fête ce jour-là son huitième anniversaire.

Comme promis, sa maman lui a préparé deux gâteaux, l'un pour la Fée Hypo et le Capitaine Métabo, l'autre pour les copains et les copines. Deux gâteaux différents pour un seul super goûter d'anniversaire ! Quelle chance !





Faites connaissance avec



Les 6 Amix sont les amis officiels d'Anamix Junior™, les mélanges d'acides aminés complets adaptés aux enfants de 1 à 10 ans. Désormais, les 6 Amix aideront les enfants à comprendre ce qu'est la maladie, comment vivre avec au quotidien et comment avoir une vie dynamique et rigolote comme tous les autres enfants. Grâce aux 6 Amix, les enfants pourront aussi expliquer leur maladie à leurs frères et soeurs et à leurs amis. Ils seront également encouragés à bien suivre le régime au quotidien : ils ont pleins de bons conseils à donner !*

Pour en savoir plus sur le clan des 6 Amix, visitez le site internet : www.nutricia.les6amix.fr

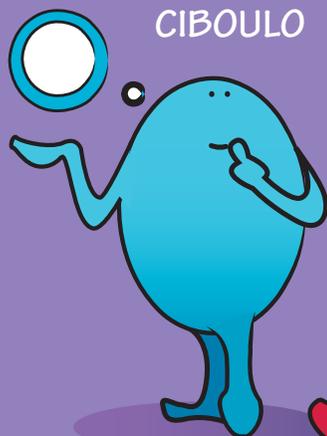
Ils vous attendent avec des jeux en ligne, des coloriages et plein d'autres activités éducatives à découvrir !

* La gamme des mélanges d'acides aminés **Anamix Junior™** entre dans le cadre du traitement nutritionnel des différentes pathologies liées au métabolisme des acides aminés. Il existe 4 produits **Anamix Junior™** pour les 4 pathologies suivantes : **phénylcétonurie/hyperphénylalaninémie, leucinose, tyrosinémie et homocystinurie.**

Pour plus d'informations, demandez à votre médecin.

CEDUCOSTO

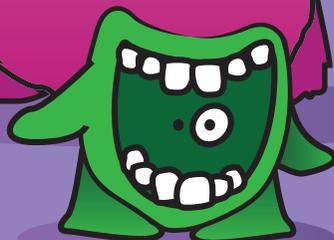
CIBOULO



PAMIRO



BOCHICO



LIPI & LIPO
du MEGADUO



est une marque

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition™

* Nutrition Médicale Avancée



Nous remercions chaleureusement le

Docteur Nathalie GUFFON,

responsable du centre de référence lyonnais
des maladies métaboliques héréditaires, et

Annick PERRIER, Diététicienne

pour leur grande contribution
et leur temps passé à l'écriture de ce livre.





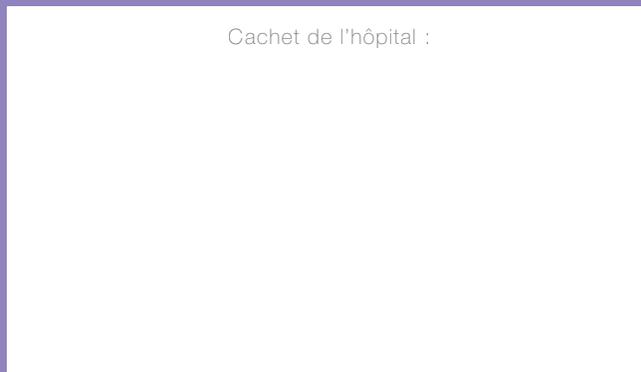
* Nutrition Médicale Avancée

150-152, Boulevard Victor Hugo - 93400 Saint-Ouen



www.nutricia.fr

Cachet de l'hôpital :





L'histoire de la Fée Hypo et du Capitaine Métabo est destinée à expliquer les maladies métaboliques héréditaires aux enfants qui en sont atteints. Elle permet également à leurs parents et à leurs amis de comprendre que ces enfants ont une vie normale s'ils suivent leur régime hypoprotidique et s'ils prennent leur mélange d'acides aminés.



* Nutrition Médicale Avancée

Cet ouvrage est remis gracieusement par
Nutricia Nutrition Clinique.

13.08.04 - Janvier 2014

