

Un guide pour prendre soin d'une personne atteinte d'un trouble du cycle de l'urée

Ce qu'un TCU signifie pour : _____

Ces renseignements vous guideront sur la façon d'aider à la prise en charge du TCU. Il vous indique également les mesures à prendre en cas d'urgence.

Habituellement, _____ ne semble pas malade, il peut donc être difficile de se rappeler qu'un TCU peut entraîner une urgence médicale. Nous ne nous attendons pas à ce que cela se produise, mais nous voulons nous assurer que vous disposez de tous les renseignements dont vous avez besoin si cela se produit. Nous voulons également nous assurer que vous comprenez ce qui est requis pour la prise en charge quotidienne d'un TCU.

Un TCU peut faire en sorte que la quantité d'ammoniac dans le sang d'une personne atteigne des niveaux dangereux. Cela peut la rendre très malade. Les symptômes d'un taux élevé d'ammoniac n'apparaissent pas rapidement et si vous n'êtes pas familier avec les TCU, il peut être facile de ne pas remarquer les signes subtils indiquant que l'ammoniac augmente. Au moment où une personne atteinte de TCU semble malade, cela signifie habituellement qu'elle a besoin de soins médicaux. Si cela se produit, vous devez suivre le protocole d'urgence à la fin de ce guide.

Pour rester en bonne santé et maintenir les taux d'ammoniac bas, il est très important que _____ suive ces règles :



Suivre un régime alimentaire faible en protéines

- Aucune nourriture supplémentaire (collations, gâteries, etc.) à moins que cela ne soit d'abord approuvé par les parents.
- Une faible teneur en protéines est différente et plus restrictive que le végétarisme.



Rester bien hydraté



Éviter les activités intenses (p. ex., en cours d'éducation physique ou à la récréation)



Prendre des suppléments ou des médicaments tous les jours



Éviter les températures extrêmes (trop chaudes ou trop froides)



Autres règles que nous suivons

Besoins quotidiens liés au TCU



Régime alimentaire

_____ suit un régime alimentaire faible en protéines et peut consommer _____ grammes de protéines par jour. Cela signifie que nous devons surveiller très attentivement l'apport alimentaire pour nous assurer que tous les repas et collations correspondent à ce régime alimentaire.

Instructions :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____



Suppléments

Les suppléments aident à ajouter des nutriments qui manquent en raison d'un régime alimentaire faible en protéines. Ils doivent être pris au(x) moment(s) suivant(s) : _____

Instructions :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____



Médicament

Un médicament appelé _____ aide à éliminer l'ammoniac du corps en toute sécurité. Il doit être pris au(x) moment(s) suivant(s) : _____

Instructions :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____



Activités

Avoir un TCU signifie d'éviter les exercices ou les activités intenses et les températures extrêmes. Voici quelques exemples d'activités qui sont et ne sont pas acceptables, mais consultez-nous en tout temps si vous n'êtes pas certain de quelque chose.

Activités sécuritaires :

Activités dangereuses :



Symptômes courants

_____ peuvent présenter l'un ou l'autre des symptômes de TCU suivants sur une base quotidienne :

Nous avons besoin de votre aide pour surveiller ces symptômes et nous en occuper s'ils se produisent.



Que faire en cas d'urgence

Les TCU affectent tout le monde différemment et à des moments différents. _____ pourrait ne pas sembler malade la plupart du temps, ce qui peut rendre difficile de se rappeler qu'un TCU peut exposer une personne à un risque d'urgence médicale.

Si _____ présente des symptômes graves, cela pourrait signifier qu'une crise d'hyperammoniémie se produit. C'est lorsque la quantité d'ammoniac dans le sang devient extrêmement élevée. Une crise peut être très dangereuse et nécessite des soins médicaux immédiats.

_____ **Les symptômes d'une très forte concentration d'ammoniac sont généralement :**

Si vous remarquez l'un de ces symptômes ou tout comportement étrange ou hors de la normale, voici ce que vous devez faire :

Nous avons un protocole médical que nous apportons à l'hôpital afin que le personnel sache comment traiter un TCU. Vous devez toujours apporter une copie de ce document en cas de visite à l'hôpital.



Coordonnées en cas d'urgence

Numéro de téléphone en cas d'urgence : _____

Détails : _____

Numéro de téléphone en cas d'urgence : _____

Détails : _____

Numéro de téléphone en cas d'urgence : _____

Détails : _____

Numéro de téléphone en cas d'urgence : _____

Détails : _____

Numéro de téléphone en cas d'urgence : _____

Détails : _____