

ALLER TRÈS HAUT AVEC LA PCU

DES POSSIBILITÉS ILLIMITÉES!



Nous sommes heureux de publier ci-dessous un moment fort particulier d'un adolescent atteint de PCU qui a vécu quelque chose de formidable cette année, au sens propre du terme. Raffael Villers vit en Suisse, il a 16 ans et est en 13^e année. Selon sa mère, il est un excellent élève et se prépare à la maturité suisse, le diplôme de fin d'études en 13^e année. Il a eu l'occasion unique de vivre une aventure très particulière. En racontant l'histoire de sa passionnante **expédition au sommet du Kilimandjaro**, il souhaite encourager tous les élèves, parents et autres membres de la famille à oser vivre des aventures très personnelles, et à voir et saisir les innombrables possibilités, même avec la PCU.

Comment as-tu eu cette occasion particulière d'escalader le Kilimandjaro?

Dans le cadre de mes études au Collège de Champittet à Pully, en Suisse, j'ai eu la chance de pouvoir participer à une expédition pour monter au sommet du Kilimandjaro (5891 mètres) en Tanzanie où se trouvent les dernières neiges d'Afrique.

Le voyage devait durer environ deux semaines, dont sept jours pour l'expédition elle-même. La première question qui s'est posée ici concernait l'alimentation pendant ce voyage. Dans ce genre de trek, les conditions de vie sont assez minimalistes puisqu'il faut dormir sous la tente et que nous passons de campement en campement avec un nombre de bagages très limités. La prise quotidienne des mélanges d'acides aminés et le régime alimentaire très strict posaient un problème inédit pour les organisateurs qui auraient pu m'empêcher de participer à cette aventure qui me tenait à cœur.

Grâce à Nutricia et à son équipe, en coordination avec le CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) de Lausanne, et notamment sa diététicienne Camille Descloux, nous avons pu apporter une réponse à toutes les questions qui auraient pu empêcher ma participation au Kilimandjaro.

Y avait-il une liste de contrôle pour toi avant de commencer ce voyage?

La préparation de ce trek est extrêmement précise et en effet chaque participant reçoit une liste de matériel et d'équipement. En ce qui concerne la nourriture, les seules indications consistaient en l'apport de barres protéinées, des électrolytes pour l'eau et des médicaments classiques (Aspirine, Malarone, Diamox pour lutter contre le mal des montagnes).

Notre pharmacie habituelle „Gambetta de Clarens” s'est chargée de l'organisation et de la commande des mélanges d'acides aminés. Sans leur soutien, ce voyage extraordinaire n'aurait pas été possible.

Comment as-tu ressenti cette expédition?

En sept jours, nous avons parcouru plus de soixante kilomètres passant de 1740 mètres à 4570 mètres pour redescendre à 3910 mètres (afin de s'acclimater à l'altitude) pour terminer à 5891 mètres. Certaines étapes se faisaient de nuit afin d'éviter la chaleur et chaque trek journalier nous prenait autour de huit heures.

Lorsqu'on marche, l'impression de faim varie selon l'état de fatigue. A certains moments j'ai pu profiter de barres Fruitées hypo protéinées qui m'ont donné le coup de boost nécessaire. Les barres hypo protéinées étaient la seule chose qui me restait dans cette situation extrême.

Astuce: (même dans des situations moins extrêmes): des snacks hypo protéinées à grignoter entre les repas: Il suffit de mettre quelques poignées de nos céréales pauvres en protéines, comme les Milupa Ip-ringlets et -flakes ou les Loprofin Flakes, dans un petit sachet et de les grignoter à sec entre les repas – cela permet de faire le plein de glucides, elles ne sont pas très lourdes et prennent peu de place dans le sac à dos.

Lors des derniers kilomètres, je n'avais plus de sentiment de faim, tant la fatigue étant grande et l'excitation d'arriver au sommet enfin prenaient toute notre attention.



“ Les rêves et les projets sont possibles mais soyez disciplinés et organisés! ”



Quels étaient les défis spécifiques en particulier de la PCU?

D'abord il a fallu prévoir pour le voyage deux sacs supplémentaires de nourriture hypoprotéinées en plus des deux sacs autorisés par participant (duvet, matériel, bâtons, vêtements). Nous sommes partis de Genève à Addis-Abeba-Kilimandjaro où je redoutais que les autorités locales retiennent mes colis de nourriture dont ils n'ont pas l'habitude, mais heureusement, ce n'était pas le cas.

Astuce: Une fois votre voyage réservé, vous devriez demander à votre centre métabolique de certifier que vous avez un maladie métabolique héréditaire et que vous devez suivre un régime spécial avec des produits spécifiques et des aliments spécifiques hypo protéinées. Vous trouverez un formulaire à cet effet ainsi que de nombreux conseils utiles pour vos prochains voyages en cliquant sur le code QR.



Mais en plus d'être encombrant ces deux sacs supplémentaires de nourriture nécessitaient de calculer à l'avance des dosages précis adaptés à chaque étape. Sur place, les cuisiniers des campements devaient pouvoir comprendre comment utiliser mes produits et mes pâtes, mon riz Nutricia. En outre, j'avais notamment emporté les pratiques pré-portionnés Milupa PKU 3 shakes, qui étaient faciles à ranger, mais pour lesquels j'avais à nouveau besoin d'eau pour les mélanger. Et vous pouvez imaginer que dans des conditions aussi extrêmes, l'eau doit aussi être bien calculée.

Y a-t-il des conseils que tu aimerais donner aux autres personnes atteintes de PCU?

Le premier message est simple et plein d'espoir: être PCU n'est pas une entrave à réaliser les rêves les plus fous. La seule vraie contrainte est une organisation méticuleuse mais qui à la fin n'est en rien insurmontable.

Mon conseil aux autres PCU est donc celui-là: **Ne vous créer pas de limite à cause de votre régime, tous les rêves et les projets sont possibles mais soyez disciplinés et organisés.**

Y a-t-il quelque chose que tu feras différemment la prochaine fois?

Malgré mes efforts, respecter de façon stricte les doses d'acides aminés à 5000 mètres d'altitude n'est pas toujours facile, la prochaine fois j'essayerai de planifier encore d'avantage et d'amener plus de gourdes pour préparer mes mélanges.

Quels ont été tes moments forts personnels?

Le premier moment fort a été l'acceptation de ma candidature après une sélection sévère au terme de plusieurs entraînements physiques et tests physiques qui ont permis de retenir que

17 candidats. Le second moment fort a été notre arrivée à la Gate Machame – 1740 mètres du parc de Kilimandjaro. Cette étape était importante car elle marquait le début officiel de notre aventure. Mon troisième moment fort a été lors de notre arrivée en haut du Barinco Wall qui est une falaise abrupte et impressionnante dominant les plaines d'Afrique. J'ai ressenti une grande émotion à ce moment car elle signifiait aussi que nous avions parcouru la moitié de notre périple et offrait en plus un panorama extraordinaire. Mon quatrième moment fort a été la dernière soirée au campement au pied du sommet où il m'était impossible de dormir dans l'attente du départ prévu à une 1 heure du matin pour l'ascension finale.

DES MÉLANGES D'ACIDES AMINÉS SPÉCIAUX POUR DES VOYAGES SPÉCIAUX

Nos mélanges d'acides aminés en poudre préportionnés en sachets, comme par exemple notre nouveau Nutricia PKU GMPro Delight 15, nos Milupa PKU-shakes ou notre poudre Lophlex, sont compacts, maniables et peu lourds, ce qui les rend particulièrement adaptés aux longs voyages. Selon la situation de voyage, les besoins en protéines et en calories, ainsi que la place dans le sac à dos pour l'eau à mélanger par exemple, ces produits en poudre proposent différents équivalents de protéines par portion, ainsi que des volumes à boire allant de 65 ml à 200 ml seulement.

MÉLANGE D'ACIDES AMINÉS EN PORTIONS Avec de l'énergie provenant des glucides et des lipides



- 10 g d'équivalents de protéines / portion
- Fruits-Vanille, Fruits Tropicaux, Fruits des Bois, Chocolat
- Dissolution: 1 sachet dans 150 – 200 ml d'eau

PRODUIT EN POUDRE À BASE DE GMP Particulièrement doux – avec fibres alimentaires et DHA



- 15 g d'équivalents de protéines / portion
- Tropical, Berry
- Dissolution: 1 sachet dans 120 ml d'eau

MÉLANGE D'ACIDES AMINÉS EN PORTIONS Avec de l'énergie provenant des glucides et des lipides



- 14 g et 21 g d'équivalents protéines / portion
- Fraîche, chocolat (14 g); Cacao, mokka, pink orange (21 g)
- Dissolution: 1 sachet dans 100 ml d'eau

MÉLANGE D'ACIDES AMINÉS EN PORTIONS Peu de calories et avec DHA



- 20 g d'équivalents de protéines / portion
- Neutre, orange, fruits des bois
- Mini-volume : 1 sachet dans 65 ml d'eau

