Unser Netzwerk

Regionalgruppen

1. Schleswig-Holstein Sachsen
2. Mecklenburg-Vorpommern
3. Hamburg
4. Niedersachsen
5. Berlin / Brandenburg
6. Westfalen
7. Sachsen
8. Thüringen / Sachsen-Anhalt
9. Nordhessen
10. Rheinland
11. Mittelhessen
12. Nordbayern
13. Rhein-Main
14. Rhein-Neckar
15. Württemberg
16. Südbayern
17. Südbaden

Fachgruppen (bundesweit)

- Gruppen der verwandten Stoffwechselstörungen
- Gruppe der Späterkannten
- Gruppe der Neurotransmitterstörungen

So erreichen Sie uns

Geschäftsstelle

DIG PKU e. V.
Hansjörg Schmidt
Narzissenstr. 25
90768 Fürth

Telefon: 0911 97 91 034
Fax: 0911 97 94 717
E-Mail: schmidt@dig-pku.de

Konto der DIG PKU

Sparkasse Wetzlar
IBAN: DE64 5155 0035 0002 0047 45
BIC: HELADEF1WET

Homepage

www.dig-pku.de

Version 1.0–17

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.

DIG PKU

Unser Verein

Die Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e. V., kurz DIG PKU, wurde **1975** von engagierten Eltern von PKU-Kindern gegründet.

Die DIG PKU ist ein gemeinnütziger, bundesweit organisierter Verein mit rund **2.000 Mitgliedern**.

Politische Interessenvertretung

Wir setzen uns als Selbsthilfeorganisation dafür ein, dass allen betroffenen Patienten in Deutschland der uneingeschränkte Zugang zu einer optimalen Behandlung ermöglicht wird. Um die hierfür notwendigen gesellschaftlichen und politischen Voraussetzungen zu schaffen, sind wir mit Ärzten, Fachgesellschaften, Kliniken und anderen Selbsthilfeorganisationen vernetzt.

Wir unterstützen unsere Mitglieder vor Ort!

Der Verein unterstützt und fördert seine Mitglieder vor Ort in Regionalgruppen sowie in eigenen Fachgruppen für Betroffene der verwandten Aminosäuren-Stoffwechselstörungen. Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die persönliche Betreuung der Mitglieder durch unsere engagierten Gruppenleiter sowie der intensive Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen.

Wir bieten:

- Koch- und Backkurse unter fachkundiger Leitung
- regelmäßige Gruppentreffen und Ausflüge
- Expertenvorträge aus Wissenschaft und Forschung, Praxis und Alltag

Wir sind auch überregional aktiv!

- durch die jährliche Mitgliederversammlung mit informativem Rahmenprogramm, die abwechselnd in verschiedenen Städten in Deutschland stattfindet

- durch deutschlandweite Seminare für ausgewählte Zielgruppen (z. B. Seminare für betroffene Kinder und Jugendliche, für Späterkannte, für den Erwachsenenkreis, ...) bzw. mit besonderen Zielsetzungen (z. B. maternale PKU)

- durch die Teilnahme der DIG PKU an medizinischen Symposien, Veranstaltungen der organisierten Selbsthilfe und in politischen Arbeitskreisen

- durch den regelmäßigen Austausch mit Gesundheitsexperten und Politikern, Selbsthilfeorganisationen sowie Berufs- und Fachverbänden

- durch die fundierte, neutrale Information und Unterstützung unserer Mitglieder

  - in den Bereichen Medizin und Ernährung bei PKU und verwandten Aminosäuren-Stoffwechselstörungen,

  - über Spezialpräparate und eiweißarme diätetische Lebensmittel für die jeweiligen Diättherapien,

  - bei maternaler PKU,

  - über Leistungen der Krankenkassen, insbesondere im Zusammenhang mit der Kostenübernahme für Aminosäurenmischungen und der Rehabilitation,

  - über die neuesten Entwicklungen in der Rechts- und Sozialpolitik,

  - mit unserer Vereinszeitschrift „PHEline“ und dem Newsletter

  - auf unserer Homepage www.dig-pku.de.