

WAS DARF UNSER KIND ESSEN?

Zugegeben, Kinder mit **PKU** müssen auf viele Lebensmittel verzichten. Einer ausgewogenen und leckeren Ernährung steht deshalb trotzdem nichts im Wege:

Vereinfacht gesagt ist die **PKU-Diät** eine streng eiweißarme Diät. Die meisten Obst- und Gemüsesorten sind kein Problem. Alle Fleisch- und Milch-Produkte sowie Eier sind tabu. Aber zum Glück gibt es mittlerweile viele tolle eiweißarme Lebensmittel, die Ihrem Kind die Diät erleichtern und schmackhaft machen. Die Bezugsadressen erhalten Sie von Ihrem Stoffwechselzentrum und der **DIG PKU**.

Die Menge der erlaubten Eiweißzufuhr ist übrigens bei jedem Kind mit **PKU** unterschiedlich und wird individuell von Ihrem Stoffwechselzentrum bestimmt.

Damit Ihr Kind optimal mit allen Nährstoffen versorgt ist, bekommt es zusätzlich jeden Tag eine Aminosäuremischung in Form eines Pulvers – das sogenannte „Zauberpulver“.



Das klingt für Sie jetzt wahrscheinlich alles ziemlich verwirrend. Aber keine Sorge: Ihr betreuendes Stoffwechselzentrum wird Sie Schritt für Schritt mit der Diät vertraut machen und Ihnen beratend zur Seite stehen.

Darüber hinaus können Sie sich natürlich jederzeit mit Fragen und Problemen an die **DIG PKU** wenden.

Wir kennen die kleinen Probleme des **PKU-Alltags** am besten und können Ihnen nützliche Tipps und Anregungen geben.

WO FINDEN WIR WEITERE UNTERSTÜTZUNG?

Obwohl die **PKU** selten ist, gibt es doch eine Menge Eltern von kleinen und inzwischen schon großen „PKU'lern“. Schließlich behandelt man die **PKU** in Deutschland bereits seit Ende der 60iger Jahre. Die meisten Betroffenen haben sich in einer Interessengruppe organisiert, in der auch Sie ein willkommenes Mitglied sind:

„Die Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.“ (oder einfach **DIG PKU**).

Sie ist in verschiedene Regionalgruppen eingeteilt, die das gesamte Bundesgebiet abdecken.

Die **DIG PKU** schickt Ihnen gerne weitere Informationsmaterialien, Newsletter, Rezeptsammlungen, Bezugsadressen der eiweißarmen Lebensmittel, sowie die regelmäßig erscheinende Zeitschrift „PHEline“ zu. Der Verein organisiert zudem regionale Treffen und Seminare – bestimmt auch in Ihrer Nähe.

Hier können Sie sich mit anderen Eltern austauschen, in Koch- und Backkursen köstliche neue **PKU-Rezepte** erlernen oder sich über die neusten Behandlungsmethoden informieren.

Dabei werden Sie ganz schnell merken, dass auch die kleinen „**PKU'ler**“ und ihre Familien ein ganz normales und glückliches Leben führen.

Wir freuen uns auf Sie:

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

Tel: 09 11-979 10 34
Fax: 09 11-976 47 17
www.dig-pku.de

Wir würden uns sehr freuen,
Sie als neues Mitglied
begrüßen zu dürfen.



Mit freundlicher
Unterstützung durch die



Designed by:
www.51grad.com



51° Design & Medien GbR

ERSTE INFORMATION FÜR ELTERN

PKU

Phenylketonurie



HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH!

Erst vor einigen Tagen sind Sie Eltern geworden. Und wir wollen Ihnen ganz herzlich zur Geburt Ihres Sprösslings gratulieren! Sie sind bestimmt überglücklich.

Zumindest waren Sie es in den ersten, unbeschwerten Tagen nach der Geburt. Denn dann wurde Ihr Glück ganz abrupt von einem Anruf aus der Klinik geschmälert: Beim Neugeborenen-Screening Ihres Kindes gab es Auffälligkeiten. Jetzt spuken Ihnen angsteinflößende Worte wie „**Phenylketonurie**“, „Stoffwechselstörung“, oder sogar „Behinderung“ durch den Kopf.

Wir von der Deutschen Interessengemeinschaft **PKU (DIG PKU)** können nachvollziehen, wie es Ihnen gerade geht. Denn auch wir haben Kinder mit **PKU** – oder sind selbst davon betroffen. Wir haben dasselbe durchgemacht. Und deshalb können wir aus Überzeugung sagen: **KEIN GRUND ZUR PANIK!**

Mit dieser Broschüre wollen wir Ihre wichtigsten Fragen beantworten, Ihnen Hilfe anbieten und Ihnen Mut machen. Zugleich möchten wir verhindern, dass Sie vor lauter **PKU** vergessen, dass Sie gerade glückliche Eltern geworden sind:

Erfreuen Sie sich an Ihrem Kind. Genießen Sie Ihr Glück. **SIE HABEN ALLEN GRUND DAZU, DENN WIR, DIE DIG PKU, SIND MIT RAT UND TAT FÜR SIE DA!**

WAS IST PKU ÜBERHAUPT?

Ihre betreuenden Ärzte haben Ihnen sicher schon erklärt, dass es sich bei der **Phenylketonurie (PKU)** um eine Stoffwechselstörung handelt.

Vereinfacht gesagt ist die **PKU** eine Eiweißunverträglichkeit. Eiweiß besteht aus verschiedenen Aminosäuren. Eine davon ist das Phenylalanin. Dieses Phenylalanin kann bei Ihrem Kind nicht bzw. nur unzureichend weiter verarbeitet werden. Die Folge ist eine erhöhte Konzentration dieser Aminosäure im Blut. Das kann die geistige und körperliche Entwicklung Ihres Kindes ernsthaft gefährden.

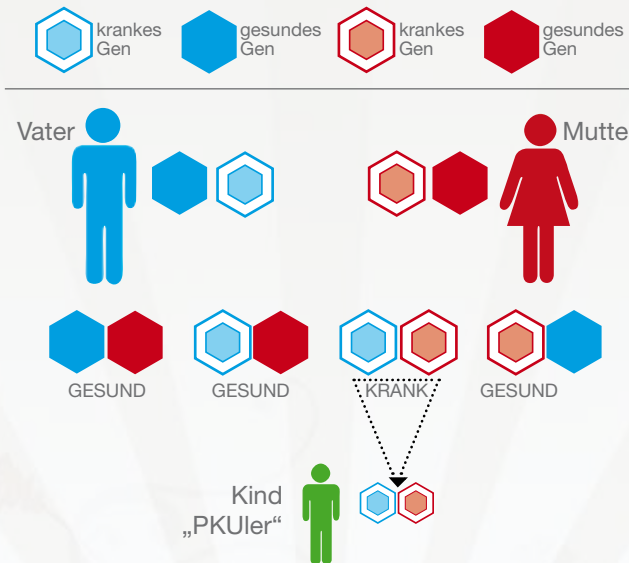
Wird die Zufuhr des Phenylalanins allerdings von Ihnen gesteuert und regelmäßig kontrolliert, bleibt Ihr Kind gesund und wird sich ganz normal entwickeln. Keine leichte, aber eine durchaus machbare Aufgabe.

WARUM HAT UNSER KIND PKU?

Die Wahrscheinlichkeit, **PKU** zu bekommen, ist sehr gering. Sie liegt gerade mal bei 1 zu 10.000. Ganz schön ungerecht. Warum hat es gerade Ihr Kind getroffen?

Weil Sie als Vater und Mutter jeweils die Anlage für eine **PKU** in sich tragen. Sie haben Ihrem Kind die **PKU** also gemeinsam vererbt. Und zwar beide zu gleichen Teilen. Denn nur wenn beide Eltern ihre Veranlagung weitergeben, kommt es zur **PKU**. Es müssen zwei kranke Gene aufeinander treffen.

Das erklärt auch, warum Sie beide keine **PKU** haben. Sie verfügen jeweils über ein gesundes und ein defektes **PKU-Gen**. Da die **PKU** nicht dominant vererbt wird, genügt schon ein funktionierendes Gen für einen reibungslosen Stoffwechsel. Bei jeder weiteren Schwangerschaft liegt die Chance somit bei 1:4, dass Sie Ihrem Kind erneut eine **PKU** vererben:



So gesehen hat Ihr Kind einfach Pech gehabt. Es hat leider zwei defekte Gene geerbt. Aber es hat auch großes Glück gehabt. Denn Ihr Kind hat sich glücklicherweise eine Stoffwechselstörung „ausgesucht“, die gut zu behandeln ist!

WIE WIRD DIE PKU BEHANDELT?

Jede Form der Phenylketonurie muss und kann behandelt werden, am besten in einem Team von Ärzten und Diätassistenten – und von Ihnen. Denn nur mit einer sorgfältig eingehaltenen lebenslangen Diät ist sichergestellt, dass Ihr Kind gesund bleibt und sich ganz normal entwickelt.

Dreh- und Angelpunkt der Diät ist die Eiweißzufuhr. Ihrem Kind muss eine genau berechnete Menge an Eiweiß über die Nahrung gegeben werden. Nämlich genau soviel, wie es zum Wachsen und Gedeihen benötigt. Als Kontrolle der Eiweißzufuhr dient eine regelmäßige Blutabnahme, in der Regel an Ferse oder Finger. Den kleinen Piekser werden Sie schon bald problemlos selbst bei Ihrem Kind durchführen können. Die Screeningkarte mit dem getrockneten Blut schicken Sie dann einfach ins Labor Ihres Stoffwechselzentrums und bereits am nächsten Tag erhalten Sie den aktuellen Phe-Wert Ihres Kindes.

Durch die regelmäßigen Blutkontrollen wird überprüft, dass sich kein überschüssiges Phenylalanin im Körper anhäuft – und sich Ihr Kind ganz normal entwickeln wird.

Es wird genauso lachen, weinen, herumtoben, Sport treiben und Spaß haben wie jedes andere Kind auch.

Das glauben Sie nicht? Dann schauen Sie sich mal diese Kinder an. Sehen die vielleicht irgendwie krank oder unglücklich aus?

