



**EIN SELBSTBESTIMMTES LEBEN –
TROTZ PHENYLKETONURIE**

DAFÜR SETZT SICH SWISS PKU EIN

JEDE
SPENDE
ZÄHLT



SWISSPKU

Phenylketonurie ist eine seltene Erbkrankheit. In der Schweiz ist im Schnitt eines von 8'000 neugeborenen Kindern betroffen. Die Stoffwechselstörung ist einschneidend: Nahrungseiweisse sind für diese Menschen «Gift». Wird die Ernährung des Kleinkindes nicht rechtzeitig umgestellt, sind schwere Hirnschäden die Folge.

PKU: Eine seltene erbliche Stoffwechselstörung

Bei der Stoffwechselstörung Phenylketonurie(PKU) ist die Verarbeitung eines Eiweissbausteins, der Aminosäure Phenylalanin (PHE), durch einen angeborenen Defekt in der Erbanlage blockiert. Bei normaler, eiweisshaltiger Ernährung reichert sich PHE im Blut an und schädigt das Gehirn sowie die Entwicklung des heranwachsenden Kindes schwer.

Früherkennung dank Neugeborenen-Screening

Um bleibende Hirnschäden zu verhindern ist es essenziell, die Krankheit früh zu erkennen. In der Schweiz wird darum jedes Kind wenige Tage nach der Geburt auf PKU getestet (Neugeborenen-Screening). Diese sehr effektive Massnahme ermöglicht es, sofort mit der Behandlung zu beginnen.

PKU-Betroffene sind nicht anders, sie essen nur anders

Die Behandlung von PKU besteht darin, praktisch ganz auf eiweisshaltige Nahrungsmittel zu verzichten. Und zwar ein Leben lang!

Den Eiweissbedarf decken PKU-Betroffene durch ein spezielles Eiweisspulver, welches alle wichtigen Aminosäuren, aber kein PHE enthält.

Swiss PKU wird gebraucht

Dank der strengen Diät können sich heute Kinder trotz PKU gesund entwickeln. An ein «normales» Leben ist für sie und ihre Familien trotzdem nicht zu denken. Die Krankheit bedeutet viel Verzicht und massive Einschränkungen im täglichen Leben. Die Interessengemeinschaft Swiss PKU bietet hier konkrete, bedarfsorientierte Unterstützung.

Swiss PKU ist die schweizerische Interessengemeinschaft für Menschen mit Phenylketonurie (PKU) und anderen angeborenen Eiweissstoffwechselstörungen.

Swiss PKU setzt sich seit 27 Jahren ein für:

- die Schaffung optimaler Rahmenbedingungen für ein unabhängiges, selbstbestimmtes Leben von Betroffenen;
- klare Inhaltsdeklarationen auf Lebensmitteln;
- den Abbau von Einfuhrzöllen auf speziellen eiweissarmen Lebensmitteln (finanzielle Belastung für Betroffene);
- die Information und Vernetzung unter den Betroffenen;
- die konkrete Unterstützung von Betroffenen durch Ernährungsberatung, Rechtshilfe und Tipps für das tägliche Leben mit PKU;
- eine aktive Informations- und Medienarbeit zur Aufklärung der Öffentlichkeit.

PKU ist eine einschneidende Krankheit. Der Austausch zwischen den betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien ist deshalb besonders wichtig. Swiss PKU organisiert jedes Jahr wertvolle altersgerechte Angebote, die PKU-Betroffenen ermöglichen, Nützliches zu lernen, und einmal nur unter sich und «ganz normal» zu sein:

- jährliche Generalversammlung: Der Anlass bietet eine wichtige Plattform zum Austausch und Referate von Fachpersonen rund um das Thema «Leben mit PKU»;
- Herbstkinderlager: PKU-betroffene Kinder haben zusammen Spass und lernen, mit der Krankheit und der speziellen Diät selbstständig umzugehen;
- Kochkurse: PKU-Betroffene lernen, die Diät in ihre Lebenssituation zu integrieren – in den familiären Alltag mit betroffenen und nicht-betroffenen Kindern, in den Tagesablauf eines Studierenden oder in das Leben von werdenden Müttern;
- gemeinsame Ausflüge: PKU-betroffene Kinder erleben einen unbeschwerten Tag.
- eine aktive Informations- und Medienarbeit zur Aufklärung der Öffentlichkeit.

JEDE
SPENDE
ZÄHLT



HELFEN SIE DIREKT DEN
BETROFFENEN MIT EINER
SPENDE AN DIE SWISS PKU

KONTOANGABEN

Swiss PKU

**Schweiz. Interessengemeinschaft Phenylketonurie
8048 Zürich**

Postfinance

IBAN: CH85 0900 0000 8007 1402 2

Konto: 80-71402-2

BIC POFICHBEXXX

**Jede Spende verstärkt unseren Einsatz für die
Interessen und Bedürfnisse von Menschen mit PKU.**

**Weitere Informationen über Swiss PKU, aktuelle
Veranstaltungen und nützliche Hinweise finden
Sie auf unserer Website: www.swisspku.ch**

Geschäftsstelle Swiss PKU

Hermeschloostrasse 73

8048 Zürich

Tel. 044 430 40 50

Fax 044 434 20 21

E-Mail info@swisspku.ch

Web www.swisspku.ch



SWISSPKU