



JAHRESBERICHT 2013

Geschätzte Mitglieder und Interessierte !

Wir hoffen, Sie sind alle gut in das Neue Jahr gestartet und wir wünschen Ihnen alles Gute für's 2014. Wir freuen uns schon jetzt, Sie an dem einen oder anderen Anlass in diesem Jahr wieder zu treffen!

Doch machen wir zuerst einen kurzen Rückblick auf das CHIP-Jahr 2013. ‚Konsolidation‘ würde man dies in der Fachwelt wohl nennen, denn viel Neues ist nicht passiert. Dennoch, unsere traditionellen Anlässe konnten alle durchgeführt werden und erfreuten sich wiederum grosser Beliebtheit.

Die Jahresversammlung fand am 10. März 2013 in Turgi statt. Die ordentliche Generalversammlung gemäss Statuten wurde am Vormittag abgehalten. Anschliessend wurde ein Film vom Herbstlager 2012 in Sedrun gezeigt. Zum 25-jährigen Jubiläum bot die Komikerin ‚Fräulein Stäubli‘ unterhaltsame Einlagen während der Mittagspause. Auch ein Alphornauftritt stand auf dem Programm und wer wollte, konnte seine Fähigkeit mit diesem Instrument gleich selber beweisen. In der Mittagspause wurden Kontakte gepflegt und die verschiedenen Firmenausstellungen besucht. Am Nachmittag berichtete Frau Dr. Ballhausen vom CHUV Lausanne über PKU und BH4 in der Schweiz.

Am 8. Juni organisierten Chantal und Damien wiederum einen Tagesausflug in den Europapark Rust. Obwohl jedes Jahr etwas weniger Teilnehmer mit dabei sind, war es ein gelungener Tag bei schönstem Wetter. Was müssen wir anders machen, dass wieder mehr Jugendliche mitkommen?

Die CHIP war dieses Jahr an der Sitzung der DACH-Leitliniengruppe in Salzburg vertreten. Die Stoffwechselzentren der drei deutschsprachigen Länder Deutschland, Österreich und Schweiz haben sich darin zum Ziel gesetzt, eine einheitliche Richtlinie für PKU von der Diagnose, Patienteninformation, Kontrolle bis zur Behandlung zu erarbeiten. Die Patientenorganisationen der drei Länder sind eingeladen, aktiv an der Entwicklung dieser Richtlinie mitzuwirken.

Das Herbstlager fand vom 5.–11. Oktober auf der Schwarzenegg oberhalb Thun statt. Abwechslungsreich war nicht nur das Programm, sondern auch das Wetter. Nur die Laune blieb bei allen konstant gut. Dies nicht zuletzt dank dem hervorragenden Essen, das wir in dieser Woche wieder geniessen konnten. Zu den beliebtesten Aktivitäten gehörten der Boxkurs, der Töpferkurs und natürlich durfte auch der Seilpark nicht fehlen.

Das E.S.PKU Treffen fand im Oktober in Antwerpen, Belgien statt. Auch dieses Jahr konnte aus terminlichen Gründen kein Vorstandsmitglied der CHIP teilnehmen.

Der Kochkurs wurde am 27. Oktober wieder in der Küche des Schulungszentrums im Universitätsspital Zürich durchgeführt. Nutricia/SHS zusammen mit Milupa Metabolics hatten erneut eine tolle Rezeptauswahl vorbereitet. Nach einem kurzen aber intensiven Einsatz aller Teilnehmenden in der Küche entstand ein ausgiebiges und leckeres Mittags-Bufferet, und dabei konnten wir erst noch viele neue Tipps mitnehmen.



**Schweizerische Interessengemeinschaft
Phenylketonurie und andere
mit Eiweisseinschränkungen
behandelte Stoffwechselstörungen**

Die Vorstandsmitglieder der CHIP trafen sich 2013 drei Mal in Olten zu einer Vorstandssitzung. Wir sind inzwischen ein eingespieltes Team für die Organisation der Anlässe. Umso wichtiger ist das Zusammentragen und der Austausch von neuen Informationen, welche wir an die Mitglieder weiterleiten können.

Nach 10 Jahren im Vorstand und als Präsident wird Stefan Mützenberg an der GV vom März 2014 seinen Rücktritt geben. Ebenso wird Peter Clavadetscher nach 8 Jahren als Vorstandsmitglied und Kassier nicht mehr zur Wiederwahl stehen. Wir freuen uns, dass wir mit zwei Nachfolgern die Kontinuität im Vorstand bewahren können und freuen uns gleichzeitig auf einen neuen Impuls.

Auch 2013 lagen wieder zwei Ausgaben des Phe-Tipp mit aktuellen Informationen und Berichten rund um PKU in Ihrem Briefkasten. Sie verdanken dies unserem Redaktor Damien Baeriswyl.

Cäcilia Smith beantwortete für die Beratungsstelle OASE zahlreiche Anfragen von Mitgliedern und Dritten zu PKU und der Diät per Telefon, e-Mail oder Post. Cäcilia nimmt auch aktiv an den Vorstandssitzungen teil, informiert über neue Entwicklungen und unterstützt uns bei der Planung und Organisation der verschiedenen Anlässe, insbesondere des Herbstlagers.

Die Homepage www.chip-pku.ch wird nach Jahren der Vernachlässigung in den nächsten Wochen endlich in einem moderneren und aktuelleren Kleid auftreten.

Für das Jahr 2014 sind die folgenden Anlässe geplant:

| | |
|------------------|--|
| 1. März | Internationaler Tag der seltenen Krankheiten, Inselspital Bern www.proraris.ch , www.rarediseaseday.org |
| 16. März | 26. Generalversammlung CHIP in Turgi |
| Mai/Juni | CHIP Weekend für Jugendliche in den Europapark Rust |
| 04. – 10. Okt. | CHIP Herbstlager in Schwarzenegg oberhalb Thun |
| Oktober | E.S.PKU Meeting (Ort und Datum noch nicht bekannt) www.espku.org |
| Oktober/November | CHIP Kochkurs in Zürich |
| 15. März 2015 | 27. Generalversammlung CHIP |

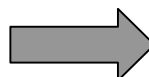
Die Einladungen zu den Anlässen der CHIP werden den Mitgliedern per Post zugestellt.

Wir freuen uns auf zahlreiche Begegnungen und Kontakte mit Ihnen!

Ennetturgi, im Januar 2014

Der CHIP-Vorstand:

Stefan Mützenberg, Präsident
Damien Baeriswyl, Vizepräsident
Peter Clavadetscher, Buchhaltung
Chantal Wüthrich, Aktuarin/Beisitzerin
Diana Nussbaumer, Beisitzerin



**Adressänderungen
bitte melden an:
info@chip-pku.ch**