



## JAHRESBERICHT SWISS PKU 2015

Geschätzte Mitglieder und Interessierte!

Wir hoffen, Sie sind gut in das neue Jahr gestartet und wir wünschen Ihnen für's 2015 alles Gute. 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 Swiss PKU-Jahr 2015. Wir blicken auf ein aktives Jahr zurück. Unsere traditionellen Anlässe konnten alle durchgeführt werden und erfreuten sich wieder grosser Beliebtheit. Veränderung gab es beim Namen, im Erscheinungsbild und beim Vorstand der Swiss PKU.

Die **Jahresversammlung** fand am 15. März 2015 in Turgi statt. Nach einem mehrjährigen Engagement zog sich Chantal Wüthrich aus dem Vorstand zurück. Jan Schoch, Semra Erhalac, Diana Nussbaumer und Damien Baeriswyl wurden einstimmig in ihrem Amt bestätigt. Im Laufe des Jahres konnte der Vorstand Katherina Mützenberg für die ehrenamtliche Arbeit im Vorstand gewinnen. Nun ist der Vorstand wieder komplett. Im Frühling 2015 ging die neue Website online, die sich durch ihr fröhliches und farbiges Erscheinungsbild sowie durch eine erhöhte Funktionalität auszeichnet.

Der Vorstand organisierte seine Arbeit neu und teilte die Tätigkeitsgebiete und Ziele der Swiss PKU in verschiedene Bereiche ein, dem jeweils ein Vorstandsmitglied vorsteht. Die Geschäftsstelle unterstützt die einzelnen Vorstandsmitglieder bei Bedarf. Die Einteilung erfolgte in Lobbying/ politische Aktivitäten; Networking/Sponsoring; Aufklärung bei nicht Betroffenen; Aufklärung bei Betroffenen sowie in Vernetzung der Mitglieder und Angebot. In all diesen Bereichen wurde im letzten Jahr Einiges umgesetzt, über das die Mitglieder im PHE-Tipp und über den neue E-Newsletter informiert wurden.

## 2

Am Samstag, 6. Juni 2015 organisierten Chantal Wüthrich und Damien Baeriswyl den bereits traditionellen **Tagesausflug** in den Europapark in Rust. Die freudestrahlenden Gesichter auf den Fotos dokumentieren den Erfolg dieses Anlasses. Vielen Dank den beiden Engagierten.

Das **Herbstlager** fand vom 3.-9. Oktober Hallau statt. Die Lagerzeitung berichtete über die Aktivitäten. Das erfolgreiche Lager wurde auch im Jahr 2015 von Roland Störi geleitet. Unterstützt wurde er von fleissigen Helfern in der Küche und unter den Teilnehmern. An dieser Stelle ein grosses Dankeschön an Roland Störi und seine Helfer.

Im Frühling fand die **E.S.PKU**-Delegiertentagung in Berlin statt und der alljährliche Kongress im Oktober. Die Swiss PKU war durch die Geschäftsstelle vertreten. Im Zentrum der beiden Anlässe standen die in Kürze erwarteten Europäischen Behandlungsempfehlungen.

2015 konnten zwei **Kochkurse** angeboten werden und der Vorstand dankt den Mitarbeitern von Nutricia GmbH und Mevalia für zwei tolle Tage.

Cäcilia Smith beantwortete für die Beratungsstelle OASE zahlreiche Anfragen von Mitgliedern und Dritten zu PKU und der Diät. Cäcilia Smith informiert uns auch aktiv über neue Entwicklungen und unterstützt uns bei der Planung und Durchführung der verschiedenen Aktivitäten und Anlässe. Vielen Dank, Cäcilia Smith.

Wir Vorstandsmitglieder der Swiss PKU trafen uns 2015 vier Mal in Olten zu den Vorstandssitzungen. An diesen Sitzungen haben wir erarbeitet, was in den einzelnen Bereichen getan werden kann und muss. Wichtig ist uns dabei, dass wir das Ziel der Swiss PKU stets im Auge behalten:

- Wissen rund um PKU vermitteln
- Betroffene und ihre Familien mit anderen betroffenen Personen in Kontakt bringen
- Interessen und Anliegen von Betroffenen vertreten
- Informationsaustausch fördern
- Förderung der Zusammenarbeit mit allen Institutionen, die sich mit PKU und anderen angeborenen Eiweissstoffwechselstörungen befassen

Dafür setzten wir uns ein.

### 3

Die **Swiss PKU-Geschäftsstelle** hat eine neue Adresse

Swiss PKU  
Geschäftsstelle  
Ringstrasse 70  
8057 Zürich  
Telefon-Nr. 044 430 40 50  
info@swisspku.ch.

Am Telefon oder per Mail stehen Silvana Bolz und Sonia Fröhlich de Moura zur Verfügung.

Für das **Jahr 2016** sind folgende Anlässe geplant:

27. Februar 2016 **Internationaler Tag der seltenen Krankheiten, Universität Zürich**  
www.proraris.ch, www.rarediseaseday.org
13. März 2016 **28. Generalversammlung Swiss PKU**
2. April 2016 **Kochkurs mit Mavalia, in Basel**
- 1.-7. Oktober 2016 **Swiss PKU Herbstlager in Hallau**
- Oktober 2016 **E.S.PKU Meeting, www.espku.org**
6. November 2016 **Kochkurs mit Nutricia GmbH in Bern**
- März 2017 **29. Generalversammlung Swiss PKU**

Wir freuen uns auf zahlreiche Begegnungen und Kontakte mit Ihnen!

Zürich, März 2016

#### **Der Swiss PKU-Vorstand:**

Jan Schoch, Präsident  
Damien Baeriswyl, Vizepräsident  
Semra Erhalac, Sekretariat  
Katherina Mützenberg, Beisitzerin  
Diana Nussbaumer, Beisitzerin



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

Adressänderungen bitte melden an: [info@swisspku.ch](mailto:info@swisspku.ch)