



Swiss PKU ist die schweizerische Interessengemeinschaft für Menschen mit Phenylketonurie (PKU) und anderen angeborenen Eiweissstoffwechselstörungen. Die Swiss PKU engagiert sich seit 1988 für Betroffene.

Auf einen genussvollen Sommer

Liebe Mitglieder

Der Grundstein für unseren Shop ist gelegt! Wir sind alle sehr gespannt, wie Eure Feedbacks zu den einzelnen Gerichten sind!

Aber in dieser Swiss PKU-Post berichten wir nicht nur über den Shop. Wir greifen zudem ein Thema auf, das an der GV rege diskutiert wurde und viele Fragen aufwarf: Das Wachstum bei Kindern mit PKU und anderen angeborenen Stoffwechselstörungen. Wir konnten drei Experten gewinnen, die ihre Meinung zu diesem Thema darlegen: Eine Ernährungsberaterin, einen Wachstumsspezialisten und eine Ernährungswissenschaftlerin.

Wir wünschen allen schöne Ferien und eine sonnige Sommerzeit!

Herzlich

Semra Erhalac
Vorstand

Neues aus dem Vorstand

Wir freuen uns, mit Dr. Michael Hochuli vom Universitätsspital Zürich ein neues Mitglied in unserem medizinischen Beirat begrüßen zu dürfen. Mit ihm ist jetzt auch die Erwachsenenmedizin im Beirat vertreten. Dies unterstreicht unsere Bemühungen, vermehrt Aktivitäten für Erwachsene mit PKU oder anderen angeborenen Eiweissstoffwechselstörungen umzusetzen.

Wie bereits in der letzten Ausgabe dieses Newsletters beschrieben, planen wir einen Erfahrungsaustausch zwischen Kuvan-Nutzern und Interessierten, die eine Therapie mit Kuvan in Erwägung ziehen. Bitte füllt doch dafür die [online-Umfrage](#) aus. Wir sind auf Euer

Feedback angewiesen, um eine gute Veranstaltung organisieren zu können.

Zu guter Letzt wollen wir darüber berichten, dass wir immer mehr Anfragen von Mitgliedern erhalten, die sich für die Swiss PKU engagieren möchten. Das freut uns ganz besonders und wir nehmen dies gerne zum Anlass, um einen Aufruf zu machen: Die Bestellungen für die neuen Lebensmittel gehen in unerwartet grossen Mengen ein – was sehr erfreulich ist! Wer Lust hat, bei der Produktion mitzuwirken, ist in der Küche des Hotel Bären in Gonten sehr willkommen! Jeder zweite Montag ist Produktionstag! Wir freuen uns auf Euren Anruf unter Telefon: 044 430 40 50 oder ein E-Mail auf: info@swisspku.ch. Vielen Dank bereits im Voraus!

Aktuelles bei der Swiss PKU auf einen Blick

Herbstlager 2016 in Hallau

Das Programm für das Herbstlager vom 1. bis 7. Oktober 2016 steht. Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung! [Zum Programm auf www.swisspku.ch](#)



Kochkurs im Herbst «Küchen-Battle für Koch-Helden und Koch-Queens»

Der Kochkurs findet dieses Jahr am Sonntag, 6. November 2016 in der Berner Fachhochschule statt. Nutricia GmbH zeigt, dass auch die eiweissarme Küche schnelle, genussvolle Rezepte bietet und Spass macht. [Zum Programm auf www.swisspku.ch](#)



Wachstum ist eine Herausforderung - mit und ohne PKU



Bis zur Pubertät wächst ein Kind im Durchschnitt 4 - 6 cm pro Jahr, in der Pubertät gar 8 - 12 cm. Dieser Aufbauprozess kostet viel Energie, die zuerst über die Nahrung aufgenommen werden muss. Das dynamische Gleichgewicht von Energieaufnahme und -verbrauch im Lot

zu halten, ist nicht einfach: Der Energiebedarf eines heranwachsenden Kindes ändert sich je nach Alter oder körperlicher Aktivität.

Bei Kindern und Jugendlichen mit PKU spielt durch die eiweissarme Diät ein weiterer Faktor auf der Aufnahmeseite mit rein. Drei Experten gaben Swiss PKU darüber Auskunft, was bei Kindern und Jugendlichen mit PKU in Bezug auf Wachstum und eiweissarme Ernährung besonders zu beachten ist:

Claudia Salvisberg

Dipl. Ernährungsberaterin HF und Mitglied des Interdisziplinären Stoffwechselteams, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital, Bern

PD Dr. med. Udo Meinhardt

Wachstumsspezialist und stellvertretender Leiter des Pädiatrisch-Endokrinologischen Zentrums Zürich (PEZZ)

Janina Lahl

Dipl. Ernährungswissenschaftlerin und Medical Advisor Metabolics D-A-CH bei der Nutricia GmbH, Metabolics Expert Centre D-A-CH, Bad Homburg

[Zum Beitrag](#)

Tipp-Box

«Cook for Love»: Eiweissarme Rezepte für die PKU Community

Eine Website mit eiweissarmen Rezepten und richtig viel Herz

Waffeln, Burger oder Tacos - auf dem Blog «Cook for Love» gibt es eine grosse Sammlung köstlicher Rezepte, die sich mit der eiweissarmen Diät vereinbaren lassen.

Über «Cook for Love»

Die Redaktorinnen möchten das Bild widerlegen, dass Rezepte mit schwer diätetischen Einschränkungen nicht schmecken können. «Cook for Love» bietet Rezepte und Kochvideos, die Sie und Ihre Liebsten wirklich geniessen können.

Wer steht hinter «Cook for Love»?

Betrieben wird der Blog von Brenda und Rosie, zwei Müttern von Kindern, die von PKU betroffen sind.



**You might not love to cook,
but sometimes you need to cook for love**

[Die Website besuchen](#)

Die Produkt-Detektive

Jetzt, da wir mit dem Swiss PKU Genuss-Service einen eigenen Shop mit eiweissarmen Produkten haben, gehören in diesen Newsletter natürlich die Produkte, die Sie ohne viel Wartezeit und Zusatzkosten in unserem Shop beziehen können:



Schupfnudeln

Etwas Butter, Zwiebeln und frische Kräuter dazu und voilà, ein fertiges Menu.

Preis: CHF 8.90



Gemüse-Lasagne

Nichts geht über eine richtig gute, italienische Lasagne mit viel Gemüse.

Preis: CHF 12.50



Pizza-Taschen Calzone

Die knusprigen Calzoni sind vorgebacken und müssen nur nochmals kurz in den Ofen. Praktisch auch als Picknick im Freien.

Preis: CHF 5.80



Mini-Pizzen

Die leckeren kleinen Pizzen sind vorgebacken. Einfach nochmals kurz in den Ofen damit. Was für eine Pizza-Party!

Preis: CHF 5.20



Kastanienbrot

Die typische Tessiner Spezialität wird fix fertig verschickt und bringt den «Goldenen Herbst» auf den Teller!

Preis: CHF 8.00



Dattel-Muffins

Perfekt für den süssen «Gluscht». Der Teig muss nur noch in Förmchen gegossen und gebacken werden.

Preis: CHF 4.90

Die nächste Lieferung erfolgt am Dienstag, 19. Juli. Bestellungen können bis am 14. Juli aufgegeben werden.

Up to date! Kalender

Wichtige Termine der Swiss PKU, zum Thema PKU oder seltenen Krankheiten:

- Herbst (wir werden einen Doodle verschicken)
Ausflug Europapark
- 1.-7. Oktober 2016
Herbstlager 2016 in Hallau
- 3.-6. November 2016
30th E.S.PKU Conference in Dublin
- 6. November 2016, Berner Fachhochschule
Kochkurs mit Nutricia

Copyright © 2016 Swiss PKU, All rights reserved.

Sie erhalten diesen eNewsletter, weil Sie Mitglied der Swiss PKU sind. Den Newsletter erhalten Sie etwa alle 2-3 Monate

Unsere Kontaktadresse ist:

Swiss PKU
Ringstrasse 70
Zürich 8057
Switzerland

Möchten Sie ändern, wie Sie diese Mail erhalten?

Sie können [Ihre Präferenzen updaten](#) oder [sich vom Newsletter abmelden](#)