

## **Mitgliedertagung 2023 der DIG PKU e.V.**

vom 21. bis 23. April 2023

In der Familienferienstätte Dorfweil Schmitten / Ts.

Der Einladung bin ich als Präsidentin sehr gerne gefolgt, denn vom letzten Besuch her wusste ich, dass es eine sehr interessante Veranstaltung sein wird.

### **21.04.2023 Freitag**

Das Programm wurde durch Frank Niehaus, stellvertretender Vorsitzender der DIG PKU e.V. eröffnet.

**Der Film LIVE YOUR BEST LIFE. eine wahre PKU-Familiengeschichte**, wurde durch die Firma APR vorgestellt. Es ist ein toller Film, der auf dem YouTube Kanal angeschaut werden kann. Während der Film-Vorführung und auch anschliessend konnte man bei der Firma Cambrooke Gespräche führen und/oder beim Erfahrungsaustausch einen Aperol Spritz geniessen.

### **22.04.2023 Samstag**

- Die *Reha Klink SYLT* wurde durch Frau Dr. Ines Gellhaus vorgestellt. Diese ist den Kindern bis 18 Jahren vorbehalten. Sie kann, bis zum 12. Altersjahr, zusammen mit einem Elternteil besucht werden.
- Ebenso wurde am Samstag die Industrieausstellung, welche wiederum sehr umfangreich war, eröffnet.
- Im Vortrag von Prof. Dr. Kurt Ullrich, Hamburg, erklärte er die *anatomische und funktionelle Veränderung des Hirngewebes bei PKU*. Ein wichtiger Punkt, welchen er erwähnte war: es gibt weltweit nur etwa 3 PKU-Betroffene, welche Parkinson haben.  
Für die Behandlung von PKU-Betroffenen wäre es wünschenswert, wenn es dazu eine Internationale Datenbank geben würde. So könnten sich die Centren besser austauschen und Vergleiche ziehen, um den Betroffenen bessere Hilfestellungen geben zu können.
- *Die Bedeutung der Ernährungstherapie im Zeitalter neuer Behandlungsansätze* von Dr. Carmen Rode, Leipzig, hat ganz klar aufgezeigt, dass es eine diätetische Herausforderung im Angesicht neuer Therapieoptionen gibt. Es wurden die verschiedenen Therapien aufgezeigt.
- Die 48. ordentliche Mitgliederversammlung der DIG PKU e.V. wurde im Anschluss an die Vorträge abgehalten. Es nahmen 71 Stimmberechtigte an der Mitgliederversammlung teil! Total waren 130 Teilnehmer an der DIG PKU e.V. anwesend, davon 55 PKU-Betroffene!

### **23.04.2023 Sonntag**

- *Neues aus Europa* von, -Tobias S. Hagedorn. Er hat uns darüber informiert, was auf der Ebene der ESPKU läuft. Ebenso wurden auch Fragen gestellt wie es z.B. mit dem Neugeborenen-Screening in anderen Ländern aussieht.
  - Qualitätskontrollen bei den Aminosäuren, welche Auswirkungen haben diese?
  - Wussten Sie, dass über 250 eiweissarme Produkte auf dem Markt sind?



- Es wird eine überarbeitete Version des Passportes geben, welchen die ESPKU vor einigen Jahren herausgegeben hat. Dieser wird als \*digitaler Zwilling\* erhältlich sein.
  - Ev. wird es eine EU PKU App geben.
  - Wussten Sie, dass die Gewinne der Aminosäure bei den Firmen zur Querfinanzierung der eiweissarmen Produkte eingesetzt werden?
  - Viele Punkte müssen frühzeitig für die Zukunft miteinbezogen werden, wie z.B. Geriatrie, Trauma-Psychologen usw.
  - Seit der Überarbeitung der ESPKU-Leitlinien 2012 – 2018 wurden über 800 Publikationen gemacht. 2024 sollte das erste Update veröffentlicht werden.
- Prof. Dr. Stephan von Dahl, Düsseldorf hat einen Vortrag über *Phenylketonurie und die Knochen* gehalten. Er hat klar darauf hingewiesen, dass eine regelmässige Kontrolle der Knochendichte gemacht werden sollte. Bei Frauen sicher vor der Schwangerschaft ansonsten ca. ab dem 30. Lebensjahr. Danach in einem regelmässigen Abstand.

Die ganze Veranstaltung wurde mit den Köstlichkeiten von Martina Seiler gespickt. Danke.

Leider kann ich euch nicht alle Punkte hier aufzeigen, was ich aber sehr gerne an der 35. Generalversammlung vom 8.-9. September sicher noch nachholen.

Franziska Huber

SWISS PKU  
Schweizerische Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU)  
und andere angeborene Eiweissstoffwechselstörungen