

Was ist PKU?

1 von 10.000¹

Prävalenz in Deutschland

Behandlung & Kontrolle

Früh erkannt,
gut begleitet –
PKU ist behandelbar.Der Weg ist das Ziel:
bleib auf Kurs!

Geburt



Was ist PKU?

6-Monate



www.wasistpku.de

Warum darf ich nicht?

Bin ich krank?

Bin ich anders?

Organisationsmarathon

Als Eltern gibt es viel zu tun...

Du bist nicht allein!
Patientenorganisationen helfen:
www.dig-pku.deÜber 3200 Mutationen²

PKU ist genetisch vielfältig.



Warum ist dein Brot anders?

Du wächst –
und dein Leben mit dir

Du bist nicht allein!

Lasst uns von einander lernen!

Real Talk

„Immer abwägen.
Immer nachfragen.
Immer erklären.
Und dann schmeckt's
manchmal trotzdem
nach nix.“

Freunde bleiben Freunde

...auch ohne Pizza.

Das wird schon wieder.

Aber du siehst doch total gesund aus!

Warum bist du so still?

Sich finden –
mit und trotz PKU

Leistungsdruck

In der Schule zählt oft nur Leistung.

Pubertät



Eingeschränkte Selbstständigkeit?

Schulprobleme?

Konzentration & Müdigkeit

Konzentrationsprobleme, Müdigkeit,
Vergesslichkeit –
typische Begleiter
bei PKU.

Ist das wichtig?

Kannst du keine
Ausnahme machen?

Ist bestimmt nur Stress.

Verschärfung der Ernährungs-
kontrollen, Heißhunger, Übelkeit

Schwangerschaft

Mehr als 50% der PKU Erwachsene
über 30 Jahren sind in keinem
Stoffwechselzentrum betreut³

lost to care

Erwachsene*r

Du entscheidest – wie du
lebst, liebst und isst

Vererbung

PKU ist vererbbar – aber
viele Familien wissen
vorher nichts davon.

Urlaub ready?

Papierkram, Versicherung, Zoll,
schweres Gepäck, lokales Essen –Bluthochdruck, Übergewicht
und Nierenprobleme1. <https://www.orpha.net/de/disease/detail/716>2. <https://www.biopku.org/home/home.asp>

3. Hagedorn TS. Forum Sanitas 2024;3.