

Was ist PKU?

1 von 10.000¹

Prävalenz in Deutschland

Geburt

Behandlung & Kontrolle

Früh erkannt, gut begleitet – PKU ist behandelbar.

6-Monate

Was ist PKU?

Der Weg ist das Ziel: bleib auf Kurs!



www.wasistpku.de

Warum darf ich nicht?

Bin ich krank?

Bin ich anders?

Kindergarten & Schule

Organisationsmarathon

Als Eltern gibt es viel zu tun...

Du bist nicht allein! Patientenorganisationen helfen: www.dig-pku.de

Real Talk

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

Über 3200 Mutationen²

PKU ist genetisch vielfältig.



Du wächst – und dein Leben mit dir

Du bist nicht allein!

Lasst uns von einander lernen!

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

Pubertät

Eingeschränkte Selbstständigkeit?

Schulprobleme?

Leistungsdruck

In der Schule zählt oft nur Leistung.

Konzentration & Müdigkeit

Konzentrationsprobleme, Müdigkeit, Vergesslichkeit – typische Begleiter bei PKU.

Verschärfung der Ernährungs-kontrollen, Heißhunger, Übelkeit

Schwangerschaft

Erwachsene*^r

Du entscheidest – wie du lebst, liebst und isst

Vererbung

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

Ist das wichtig?

Ist bestimmt nur Stress.

Kannst du keine Ausnahme machen?

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

lost to care

Urlaub ready?

Papierkram, Versicherung, Zoll, schweres Gepäck, lokales Essen -

Bluthochdruck, Übergewicht und Nierenprobleme

1. <https://www.orpha.net/de/disease/detail/716>

2. <https://www.biopku.org/home/home.asp>

3. Hagedorn TS. Forum Sanitas 2024;3.