



Lass dich nicht runterziehen!

PKU begleitet einen das Leben lang –
folge Paul auf seinem Weg.

Lass dich nicht runterziehen!

PKU begleitet einen das Leben lang und stellt einen täglich vor Herausforderungen: Vorausplanen, mitdenken, abwägen, Phe-Gehalt berechnen, diszipliniert sein,...

Für Paul war das zu viel. Zu mühsam.

“Eine Ausnahme hier und da wird nicht so schlimm sein.” Aber wenn er jetzt zurückblickt ist ihm klar:

Ich habe gar nicht gemerkt, was ich alles mit mir mittrage.

Paul hat einige Zeit gebraucht, um den richtigen Weg für sich und seine PKU zu finden. Aber bei jedem Schritt hat er etwas über sich und PKU gelernt.



Als Pauls Tochter Pia geboren wurde, war die Freude groß. Dann kam der Schock: Pia hat auch PKU.

Natürlich will Paul das Beste für seine Tochter. Das bedeutet: Termine beim Stoffwechselzentrum, Ernährungstherapie starten und Neues über PKU lernen.

Und während er das macht, schleicht sich ein Gedanke ein:

Bin ich ein gutes Vorbild für meine Tochter, wenn ich mich um meine PKU nicht kümmere?

Als Kind war die Ernährungstherapie noch einfacher, da haben sich Pauls Eltern um alles gekümmert. Doch als er älter wurde, lag die Verantwortung immer mehr bei Paul selbst.

„Ich möchte nur mit meinen Freunden essen gehen, das gehört dazu!“

„Wieso muss ICH eigentlich auf all das achten?!“

„Hat der Arzt nicht gesagt, die Ernährungstherapie ist nur für Kinder wichtig?“



Ein Snack hier, da mal ein Eiweißersatzprodukt weglassen. So fing es an, und irgendwann dachte Paul kaum mehr an die PKU.

Aber wenn er zurückblickt, wird ihm langsam klar:

„PKU hört nicht auf, nur weil ich aufgehört habe, daran zu denken.“

Das kann nicht so weitergehen!
Du musst dich auch um dich selbst kümmern,
wenn du für uns da sein willst!

Für meine Familie und Freunde gebe ich
alles – und für mich?



Ich muss weniger Phe essen!

Leichter gesagt als getan: Wenn Paul daran denkt, alle Mahlzeiten zu planen, abzuwiegen, Phe-Gehalte zu berechnen und alles aufzuschreiben, wird ihm ganz schwindlig. Paul versucht sein Essen abzuwiegen, die Phe-Werte zu berechnen und alles aufzuschreiben... und schon nach ein paar Tagen will er am liebsten aufhören.

Als er seiner Schwester davon erzählt, hat sie einen Vorschlag: Sie hat von einer neuen App gehört, die hilft, Phe-Werte zu berechnen und zu tracken!

Mit der App sieht Paul einfacher, wie viel Phe er isst... und ist schockiert, dass es täglich über z. B. 2000 mg sind!



ÜBERNIMM AUCH DU DIE KONTROLLE ÜBER DEINE PHE-WERTE!

Jede und jeder kann den richtigen Weg für die eigene PKU finden.

Eine Übersicht an PKU-Experten in Ihrer Nähe können Sie aus dem [SE-ATLAS – Versorgungsatlas](#) entnehmen. Weitere Zentren folgen bald.

