

## PKU-STORIES

# DIE E.S.PKU CONFERENCE 2018 IN VENEDIG



Die E.S.PKU (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria) wurde von Eltern aus verschiedenen europäischen Ländern gegründet, um die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern. Jährlich findet eine einzigartige Versammlung der E.S.PKU in Europa statt: Die E.S.PKU Conference. 2018 fand diese Konferenz in Venedig statt und wir von Nutricia Metabolics waren zusammen mit Ulrike Schaffer (PKUlerin) vor Ort. Ulrike gibt uns im Folgenden einen Überblick über ihre persönlichen Erlebnisse und Eindrücke von der E.S.PKU Conference 2018.



Ciao Signore e Signori!!!!  
Italienisch habe ich wohl in Venedig nicht wirklich gelernt.

Im November 2018 war ich als Ambassadorin für die Info Lounge von Nutricia Metabolics D-A-CH bei der E.S.PKU Conference in Venedig. Ich hatte das große Glück, von Nutricia Metabolics gesponsert zu werden, sodass ich das erste Mal bei einer E.S.PKU Conference teilnehmen konnte. Für mich war es sehr aufregend, da ich erst das 2. Mal in meinem Leben mit anderen PKUlern mehrere Tage zusammen sein konnte. So viele Menschen zusammen und das aus 37 Ländern – WOW!!



### DIE ESPKU 2018 KANN BEGINNEN!

Mein Mann und ich kamen bereits am Abend zuvor in Venedig an und hatten die Möglichkeit, ein wenig die Umgebung zu erkunden. Am Donnerstagabend wurde die E.S.PKU Conference mit einem Abendessen eröffnet. Am Freitag fingen dann die umfangreichen Vorträge an. Das Programm wurde in unterschiedliche Programmgruppen (für Betroffene, Ärzte und E.S.PKU Delegierte) aufgeteilt. Vorher gab es noch ein gemeinsames Programm. Wir wurden herzlichst von verschiedenen Referenten begrüßt.

## DAS VON MIR AUSGESUCHTE PROGRAMM

### DER VORTRAG VON SUZANNE FORD: NSPKU SURVEY

Nach dem gemeinsamen Programm habe ich mich entschlossen, den Vortrag von Suzanne Ford aus Großbritannien (GB) zum Thema „Weltgrößte Umfrage zu PKU“ anzuhören.

Diese Umfrage erfolgte online von November 2017 bis Januar 2018 und wurde von der NSPKU (The National Society for Phenylketonuria) nur in Großbritannien und unabhängig von der Industrie durchgeführt. Es wurden 631 Personen befragt, darunter 54% erwachsene PKUler und 46% Betreuer und Eltern. Die Umfrage wurde in 4 Kategorien (Schwierigkeiten mit der eiweißarmen Ernährung, psychische und allgemeine Gesundheit, soziale Isolation und Lebensqualität) unterteilt. Es wurden sowohl Multiple-Choice- als auch Freitextfragen gestellt. Bei der ersten Kategorie nannten die meisten eine begrenzte und eingeschränkte Speisenauswahl. Weitere aufgeführte Punkte waren zum einen Probleme mit den unangenehm schmeckenden Aminosäuremischungen und zum anderen wurden auch die eiweißarmen Lebensmittel als nicht so lecker eingestuft. Des Weiteren führten die Befragten noch auf, dass die eiweißarme Ernährung zeitaufwendig, teuer und lästig sei. Beim Thema psychische und allgemeine Gesundheit bezogen sich 22% der Kommentare aus den Freitextantworten auf Stimmungsschwankungen und extreme Müdigkeit. Bei dem Thema soziale Isolation wurde von 51% der Eltern und Betreuer und 44% der Erwachsenen berichtet, dass sie sich sehr isoliert fühlen. Bei der Frage nach der Lebensqualität antworteten 36% der Erwachsenen, dass sie Schuld und Selbstverschuldung empfinden und 34% gaben Probleme bei Beziehungen mit der Familie, den Freunden oder dem Partner an.



**DER VORTRAG VON DR. PILOTTO:  
 THE ELDERLY BRAIN OF PKU PATIENTS**

Ein weiterer von mir besuchter Vortrag war „Das ältere Gehirn von PKU-Patienten – Was können wir erwarten?“ von Dr. med. Andrea Pilotto. Als erstes wurde erklärt, wie das „normale“ Altern funktioniert. Was passiert mit dem Gehirn, wenn der Patient an Parkinson oder Demenz erkrankt? Dieses wurde dann mit dem Gehirn von erwachsenen PKUlern verglichen. In dieser Untersuchung war das Ergebnis, dass es kein erhöhtes Risiko gebe, an Alzheimer zu erkranken und auch keine spezifischen Marker für neurodegenerative Erkrankungen bestehen. Jedoch besteht eine Verbindung zwischen den Phe-Werten und der Stoffwechselkontrolle sowie der erhöhten Anfälligkeit des Gehirns für neurodegenerative Erkrankungen. Was kann man dagegen tun? Wichtig sei, dass PKUler gute Blutwerte haben, indem die eiweißarme Ernährung eingehalten wird und die Aminosäuremischungen eingenommen werden. Und dann eben alles was Nicht-PKUler auch tun können! Also Risikofaktoren wie Alkohol und Rauchen vermeiden, Sport treiben, sozial und kognitiv aktiv bleiben. Dr. Pilotto fasste zusammen, dass kein erhöhtes Risiko bestehe, an Alzheimer zu erkranken. Das Gehirn von PKUlern sei wohl speziell, aber nicht so anders. Es könne weiter lernen und trainiert werden und es gebe mehrere Strategien für ein erfolgreiches Altern.



**DAS UNTERHALTUNGSPROGRAMM**

Am Samstagnachmittag sind wir dann mit Bussen abgeholt und nach Venedig gebracht worden. Dort hatten wir Zeit, uns die Sehenswürdigkeiten anzuschauen. Es wurden viele Fotos zur Erinnerung geschossen. Am Abend fand dann das Galadinner statt. Es gab ein reichhaltiges Buffet und ein Abendprogramm. Ein riesiger Kuchen wurde von einem Sternekoch für alle PKUler gebacken. Er bekam dazu nur die eiweißarmen Lebensmittel und sollte dann mal zeigen, ob er etwas Schönes daraus machen konnte. Und er konnte!!

Jeder bekam ein Stück von dem Kuchen und er hat sehr gut geschmeckt.

Es wurde zu späterer Stunde eine Polonaise durch den gesamten Raum gemacht. Es war ein schöner Abschluss der E.S.PKU Conference 2018 in Venedig! Am Sonntag ging es dann wieder heimwärts mit vielen tollen Eindrücken und neuen Kontakten.

**DIE INDUSTRIEAUSSTELLUNG**

Zwischen den Vorträgen war genug Zeit die Industrieausstellung zu erkunden. Viel Neues gab es zu entdecken. Das größte Highlight der E.S.PKU Conference war für mich der Nutricia Metabolics Stand, denn dort wurde das neue trinkfertige GMPPro LQ vorgestellt. Ich durfte es probieren und fand es super lecker. Es ist schön mild, schmeckt nicht nach Aminosäuren und, was bei anderen GMP-basierten Produkten nicht der Fall ist, es schmeckt nicht künstlich. Ich konnte es nicht erwarten, bis es endlich zu bestellen war! Umso mehr hat es mich gefreut, in der Info Lounge von Nutricia Metabolics zu erfahren, dass Produktmuster bestellt werden können. Welche ich wenige Zeit später glücklich in Empfang nehmen konnte. Die Produktproben haben mich endgültig überzeugt und jetzt habe ich meinen Diätalltag mit GMPPro LQ bereichert. Ich nehme es meistens mittags für unterwegs.

Das größte Highlight der E.S.PKU Conference war für mich der Nutricia Metabolics Stand, denn dort wurde das neue trinkfertige GMPPro LQ vorgestellt. Ich durfte es probieren und fand es super lecker. Es ist schön mild, schmeckt nicht nach Aminosäuren ...



**MEIN RESUMÉ**

Ja es war für mich eine tolle, aufregende Zeit in Venedig! Ich konnte viel Neues erfahren und habe viele nette und interessante Menschen kennenlernen dürfen!

**Ich freue mich schon auf die E.S.PKU Conference 2019 in der Türkei!!!** }

