

PKU-STORY FOR TEENS

PUBERTÄT UND PKU - KEINE EINFACHE ZEIT



Eigentlich wollte ich mich gerne mit Romy in einem gemütlichen Café zum Interview treffen, doch Corona hat uns da einen Strich durch die Rechnung gemacht. Da wir uns schon so lange kennen, war es für uns aber kein Problem, das Gespräch über die Distanz zu führen, jeder in seinen Lieblingssessel gekuschelt. Wir wünschen euch nun gute Unterhaltung beim Lesen.

REGINA: Romy, stell Dich bitte mal kurz unseren Lesern vor.

ROMY: Mein Name ist Romy Vanessa, ich bin 18 Jahre alt und habe PKU. Ich wohne in Stuttgart, betreut werde ich in der Klinik in Reutlingen. Meine aktuelle Phe-Toleranz beträgt 850 Phe pro Tag. Das ist zum Glück relativ viel.

REGINA: Ab wann kanntest Du Dich selbst mit Deiner PKU so richtig gut aus?

ROMY: Ich denke, seit ich 7 Jahre alt bin. Meine Infos über PKU habe ich zum Großteil von meiner Mama, die mir viel von ihrem Wissen darüber weitergegeben hat. Ich habe auch immer viel bei Kochkursen und Veranstaltungen gelernt.

REGINA: Wie hast Du Deine Pubertät erlebt? Gab es Unterschiede zu deinen Freundinnen ohne Stoffwechselstörungen?

ROMY: Damals hat mich meine Mutter sehr unterstützt. Sie hat mich wieder regelmäßig an die Einnahme meiner „Aminos“ erinnert. Das habe ich in der Zeit gerne ein wenig „absichtlich“ vergessen. Ich war in der Prüfungszeit und habe mich weniger auf meine Stoffwechselstörung und mein Essverhalten konzentriert. Das habe ich bei der Konzentration und auch beim Gewicht zu spüren bekommen.

Nach der Schule begann ich ein Kindergarten-Praktikum. Hier half mir der geregelte Alltag und das gemeinsame Kochen, mein Essverhalten wieder zu korrigieren. So fiel es mir wieder leichter, zurück zu meinem gewohnten, gesünderen Essverhalten zu gelangen. Im Vergleich zu meinen Freundinnen



verlief meine Pubertät ähnlich. Hier war ich besonders froh, dass ich schon früh begonnen hatte, ganz offen über meine PKU zu sprechen. So war außer der Ernährung alles andere gleich.

REGINA: Sicher schwierig zu beantworten, aber hast Du eine Idee, was Deine Mama über diese Zeit sagen würde?

ROMY: Ich denke, das Nervigste war, dass sie mich ständig an meine „Aminos“ erinnern musste. Das war immer Zündstoff in der Beziehung. Trotzdem bin ich heute froh, dass sie hier so hartnäckig geblieben ist. (Damals hätte ich das niemals zugegeben.) Ansonsten würde meine Mutter sagen, dass ich in dieser Zeit auch viele Stimmungsschwankungen hatte. Ich konnte manchmal schon sehr zickig sein. In meiner Pubertät hatte ich auch eine Zeit lang das Problem, dass mir meine verordneten „Aminos“ einfach nicht mehr geschmeckt haben. Vielleicht hat sich ja in der Pubertät auch mein Geschmackssinn mit verändert und nicht nur mein Körper?! Keine Ahnung. Eigentlich wollte ich ja selbständig sein





“
Meine Sorgen und Ängste
konnte ich, wenn es um PKU ging,
mit meiner Mutter besprechen.”

und so haben diese Erinnerungen an die Einnahme natürlich immer genervt.

Nach einem Wechsel der „Aminos“ ging das dann wieder besser und ich habe die Einnahme dann wieder selbständig übernommen. In dieser Zeit habe ich mich auch in einem Fitnessstudio angemeldet. Ich denke, dass meine Mama stolz auf mich ist und ich bin froh, dass sie mir auch in schweren Zeiten immer beiseite gestanden hat.

REGINA: Kannst du also sagen, dass Du ab einem gewissen Moment wieder die Verantwortung für Deinen Körper und Deine Ernährung übernommen hast?

ROMY: Ja, so könnte man das ausdrücken.

REGINA: Was hast Du in dieser Zeit besonders gerne gegessen? Was waren oder sind Deine Lieblingsprodukte, die immer zu Hause sein sollten?

ROMY: Vegetarische Maultaschen kann ich dank meiner höheren Toleranz zusammen mit meinen Freunden essen. Es ist schön dasselbe essen zu können. In der Schulkantine wurde ich oft als was Besonderes und als „anders“ angesehen. Dieses Gefühl, angeschaut zu werden, und dadurch auch anders behandelt zu werden, gefiel mir jedoch gar nicht. Nach einer Weile hatten sich die Mitschüler aber daran gewöhnt und es wurde zur Normalität, weil viele darüber dann Bescheid wussten.

Meine Lieblingsprodukte in der Pubertät waren vor allem

Nudeln, weil es schnell ging und ich meist in der Schule auch meine eigenen Nudeln bekommen habe.

Heute sind es zum Großteil Gemüse und vegetarische Produkte, denn jetzt habe ich auch mehr Zeit für mich selbst zu kochen, und bin nicht mehr davon abhängig, dass mir jemand etwas kochen muss. Ich genieße diese Unabhängigkeit, auch wenn es ein bisschen Arbeit macht.

REGINA: Mit wem konntest Du Dich in dieser Zeit noch austauschen und über die Diät „schimpfen“?

ROMY: Meine Sorgen und Ängste konnte ich, wenn es um PKU ging, mit meiner Mutter besprechen. In der Pubertät wendete ich mich da aber auch gerne mal an eine Freundin von mir, sie hat ebenfalls PKU und wohnt ganz in meiner Nähe. Auf WhatsApp haben wir eine Gruppe erstellt, als wir im KiJu Seminar (Kinder und Jugendseminar in Schmitten von der DIG PKU) waren. Außerdem habe ich noch eine Gruppe mit meinen Freunden die PKU haben. Meine Lieblingsbroschüre ist die Pheline und das Info Mag, da man auch dort immer wieder auf den neusten Stand kommt und immer wieder neue Rezeptideen bekommt. Die Broschüren und Webseiten von verschiedenen Herstellern eiweißarmer Produkte habe ich für Recherchen für Referate benutzt. Besonders die NWT und der Loprofin Produktkatalog machten das Thema besonders anschaulich.

REGINA: Wo hast Du außer auf meinen Kochkursen mit Nutricia 😊 kochen gelernt? Sicher hast Du auch schon früh bei Deiner Mama mit in die Töpfe geschaut.

ROMY: Ich habe als Praktikantin in einem Waldorf Kindergarten gearbeitet. Dort habe ich für die Kinder gekocht und viele gesunde Rezepte mitnehmen können, die ich für mich selbst noch koche.

REGINA: Welche Ernährungstipps hast Du für andere PKU'ler?

ROMY: Man sollte nicht auf so viel verzichten. Klar sollte man alles in Maßen genießen und dabei auch an seine PKU denken, aber auch wenn man PKU hat, gibt es tolle gesunde Rezepte, die man auch ganz einfach nachkochen kann. Da wir PKU'ler sowieso auf Fleisch und Eier verzichten müssen, empfehle ich doch öfters wieder auf Gemüse zurückzugreifen und mehr selbst zu kochen.

REGINA: Hattest Du wegen Deiner PKU ein besonderes Erlebnis, dass Du berichten möchtest?

ROMY: Ich hatte letztes Jahr die Möglichkeit mein Praktikum auf Usedom in dem Reha Stoffwechsel Zentrum im Kindergarten zu machen. Dort habe ich sehr viel erlebt, ich wohnte 5 Minuten vom Strand entfernt und auch mit den Kindern waren wir täglich draußen am Meer und im Wald.



Verpflegung hatte ich von dem Reha Zentrum, das war natürlich perfekt. Ich lernte in dieser Zeit viele Menschen kennen und mit ein paar habe ich bis heute noch Kontakt.

Auch die ESPKU (europaweite Treffen) und Mitgliederversammlungen sind immer schöne Erlebnisse, da man dort alle wieder sieht und eine schöne Zeit zusammen hat.

REGINA: Hattest Du durch Deine PKU auch ein schlechtes Erlebnis?

ROMY: Ein wirklich schlechtes Erlebnis mit PKU in der Pubertät gab es nicht. Ich kann mich aber daran erinnern, dass viele Menschen oft Mitleid mit mir hatten. Das wollte ich natürlich eher weniger hören. Auch nach meinen Erklärungen, dass es geeignete Produkte für mich gibt, die eiweißarm sind, haben es viele nicht verstanden.

REGINA: Welche Hobbies hast Du, Romy?

ROMY: Aktuell treffe ich mich gerne in Stuttgart mit meinen



Freunden, gehe shoppen oder ins Fitnessstudio.

REGINA: Was ist noch ein unerfüllter Traum von Dir?

ROMY: Ich möchte gerne mal einen Fallschirmsprung machen.

REGINA: Jetzt haben wir noch ein bisschen Platz für Deine Schlussmessage an alle PKU'ler da draußen, die in der Pubertät stecken!

ROMY: Nutzt jede Möglichkeit, euch zu treffen und miteinander auszutauschen, z.B. Kochkurs oder Seminare.

Durch meine PKU habe ich so viele Menschen kennengelernt. Es gibt immer wieder neue Produkte.

Diese entdeckt man nur, wenn man sich auf den Industrieausstellungen umsieht oder Vorträge besucht, um wieder auf dem neusten Stand zu sein. **Bleibt informiert, bleibt in Kontakt!**

REGINA: Liebe Romy, vielen Dank für Deine offenen Antworten und das lebendige Gespräch. Ich denke auch wir bleiben in Kontakt! Ich wünsche Dir alles Gute!

► SERVICE

EINFACHER – SCHNELLER
– SUPER BEQUEM ÜBER'S HANDY

DIE HELPLINE IST JETZT AUCH PER WHATSAPP* ZU ERREICHEN

Direkter Kontakt mit kompetenten Ernährungswissenschaftlerinnen

Hier bekommen Sie Unterstützung

- bei der Umsetzung der eiweißarmen Ernährung
- mit Servicematerialien
- bei der Suche nach der passenden Aminosäurenmischung
- beim Wiedereinstieg
... und vielem mehr

SUCHEN SIE SICH EINFACH DEN KANAL AUS, DER ZU IHNEN PASST UND KONTAKTIEREN SIE UNS. WIR FREUEN UNS AUF IHRE FRAGEN.

 Per WhatsApp: +49 (0) 69 719 135 4600
Telefon: 00800 747 737 99
E-Mail: info-metabolics@nutricia.com

* Hinweis: Wir haben keinen Einfluss auf die jeweils aktuelle Ausgestaltung der Nutzungsbedingungen und des Datenschutzes des Betreibers (derzeit Facebook)

