„Delifirst – Eine ausgezeichnete Diät“

Von Daniela Stürmlinger im Hamburger Abendblatt (Auszug vom 22. Januar 2013)

© Familie Kock Röhr

Zitat aus dem Hamburger Abendblatt: Sie sind für ihr unternehmerisches Geschick bereits mit dem Preis „Land der Ideen“ ausgezeichnet worden, haben zudem unter anderem den „Health Media Award 2012“ bekommen. Das inzwischen stark wachsende Geschäft von Johannes C. Röhr und seiner Frau Stephanie Kock entstand allerdings eher aus der Not heraus. Das Paar hat zwei Söhne, die an Phenylketonurie (PKU) leiden, einer der häufigsten vorkommenden angeborenen Stoffwechselstörungen. Betroffene müssen ihr Leben lang eine eiweißarme Diät essen. Doch das ist nicht immer einfach. „Als meine Kinder mit zwei oder drei Jahren anfingen, mehr zu essen, war das Nahrungsangebot sehr klein. Es waren nur 30 bis 40 verschiedene Produkte auf dem Markt. Es gab keine Wurst, kein Käse und auch keine eiweißarmen Croissants“, sagt Stephanie Kock, die Bankerin ist. Auch andere Elternpaare waren unzufrieden mit der Ernährungslage.

„Bei einem Treffen mit anderen Betroffenen kam uns die Idee, selbst mal nach Alternativen zu suchen“, sagt Röhr. Er bereiste diverse Länder wie Österreich, Dänemark, die Niederlande, Großbritannien, Skandinavien, Spanien oder auch die USA und war immer auf der Suche nach Produkten für PKU-Betroffene – und er wurde fündig. Röhr und Kock führten die neuen Nahrungsmittel ein und bieten sie seit 2010 unter der Marke Delifirst im Internet an. „Am Anfang füllten wir die Bestellungen in unserem sechs Quadratmeter großen Keller in die Kisten“, so Kock. Inzwischen haben sie ein Lager in der Burchardstraße. „Ich habe für den Start einen sechsstelligen Betrag investiert“, so der Marketingfachmann Röhr, der für seine Auftraggeber, darunter Dunlop, TeamBank, Freenet oder ABN/Amro Marken erfindet. Unter anderem hat er auch den Namen für den Mobilfunkanbieter simyo von e-plus kreiert.

Delifirst ist für Röhr eher eine Art soziales Projekt, als eine Idee zum Geld verdienen. „Wir machen zwar schon einen Umsatz im niedrigen sechsstelligen Bereich, aber es wird noch Jahre dauern, ehe wir einen Gewinn ausweisen können“, sagt er. Dennoch profitiert er von seinem Engagement.

Rund 40 Prozent der Kunden, die bei dem Unternehmen „Freunde der eiweißarmen Ernährung“ heißen, stammen inzwischen aus dem Ausland. „Delifirst ist für mich eine Möglichkeit, zu zeigen, wie man professionell Marken macht und Onlineshops aufbaut.“ Röhr kann sein Projekt neuen Auftraggebern sozusagen als Visitenkarte seiner Leistung präsentieren.
„Wir sind glücklich darüber, dass wir inzwischen für unsere beiden Kinder eine so große Vielfalt an Nahrungsmitteln haben“, sagt er.

Der Käse kommt übrigens aus den USA – von einem Unternehmer, dessen Kinder auch PKU haben. „36 Stunden nach der Bestellung ist er hier.“ Röhr und Kock mussten sich einiges einfallen lassen, damit der Transport klappt. Die Aufrechterhaltung der Kühlkette war noch das kleinste Problem. Um Nahrungsmittel aus den USA nach Europa einzuführen bedarf es einiger Bescheinigungen, doch die Bürokratie mahlt langsam. „Sechs Monate hatte es gedauert, ehe der erste US-Käse nach Deutschland eingeführt wurde“, so Röhr, der zusammen mit seiner Frau auch weiterhin nach neuen Produkten sucht.

Deutschland
Land der Ideen
Ausgewählter Ort 2012
Delifirst
EIWEISSARME KOST

„Oft bekommen wir auch Tipps von anderen Betroffenen“, so Kock. Die Bankerin beantwortet jeden Wochentag Fragen der Kunden und nimmt Bestellungen an (Zeiten unter www.delifirst.de). „Ganz wichtig ist, dass die Diät das ganze Leben lang durchgehalten wird“, sagt sie.
In Deutschland machen rund 2000 Betroffene die Diät, europaweit sind es 15000 Menschen, die – auch wegen des Engagements von Delifirst – inzwischen neben Würstchen auch eiweißarme Muffins, Chicken Nuggets oder auch Ei-Ersatz zum Backen und Kochen erwerben können. Zudem müssen die Betroffenen dreimal am Tag Eiweißersatzstoffe zu sich nehmen. „Meine sechs und sieben Jahre alten Söhne ernähren sich möglicherweise sogar gesünder als ihre Spielkameraden, weil sie weniger Fett essen, dafür aber mehr Obst und Gemüse“, so Kock. Wenn Vinzenz oder Timotheus zu Kindergeburtstagen eingeladen werden, packt ihnen Stephanie Kock eiweißarmen Proviant ein. „Schon oft haben wir mitbekommen, dass auch die anderen Kinder gerne mitgegessen haben“, sagt sie. Zum Beispiel die Muffins aus den USA: 12,50 Euro kostet die Backmischung für mindestens zwölf Stück. Ein stolzer Preis. Die Stückzahl, die pro Produkt hergestellt wird, ist im Vergleich zur Massenproduktion in der Lebensmittelindustrie gering. Die Folge sind höhere Preise. Hinzu kommen Transportkosten etwa für Importe aus dem USA. Rund 250 Euro muss ein Betroffener im Monat mehr für seine spezielle Ernährung ausgeben.

Für viele Menschen dürfte dieser Betrag zu hoch sein. „Deutschland ist ein Einzelfall“, sagt Röhr. In Großbritannien etwa würde die Nahrung vom Arzt verschrieben, in Australien erhält jeder Betroffene, der einmal im Monat Blut abnehmen lässt, 250 Dollar, und in der Schweiz übernimmt die Invalidenversicherung die Kosten.
In Hamburg werden derzeit vom Universitäts-Klinikum Eppendorf rund 250 PKU-Kinder betreut. Jedes Jahr kommen allein in Deutschland 60 bis 80 Kinder dazu. Jeder 50. Mensch weltweit trägt den Defekt in sich, der allerdings nur dann ausbricht, wenn zwei Träger zusammenkommen. Bei Stephanie Kock und Johannes C. Röhr war dies so. Beide wussten vor der Geburt nichts davon. Die vier sind eine glückliche Familie, auch wenn ständig doppelt gekocht werden muss. „Es gibt keine Einschränkungen in der Lebensqualität. Wir geben unseren Kindern sogar mit, dass sie wegen ihrer Essgewohnheiten etwas ganz besonderes sind“, sagt Stephanie Kock.

Mehr unter http://www.abendblatt.de/hamburg/article113033824/Delifirst-Eine-ausgezeichnete-Diaet.html

Publisher:
Hamburger Kaffeeklatsch
Edition April 2013
Delifirst GmbH
Die Hamburger Elterninitiative
für eiweissarme Ernährung
Alsterkamp 17
20149 Hamburg
Contakt: hallo@delifirst.de
www.delifirst.com

Weitere Medienberichte zu Delifirst:
Im TV NDR am 14. November 2012
http://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/hamburg_journal/media/hamj23135.html
und regionalen TV Sender Hamburg 1 AOK -Vigo- Gesundheitsmagazin am 03. Juni 2012
http://www.hamburg1.de/sendungen/17/03062012_Zoeliakie-2180.html

Für Irrtümer oder Fehler in Texten und sonstigen Darstellungen wird keine Haftung übernommen. Die veröffentlichten Artikel sind urheberrechtlich geschützt.
Jede Reproduktion – auch auszugsweise – bedarf der schriftlichen Genehmigung. Idea & Concept: © Success Identity GmbH, Hamburg

SEIT 2012

Hamburger lecker! Kaffeeklatsch

DIE HAMBURGER ELTERNINITIATIVE FÜR EIWEISSARME ERNÄHRUNG • WWW.DELIFIRST.COM

APRIL 2013

1. PKU Benchmark - Report vor dem Europäischen Parlament vorgestellt.

Exklusiv: Eric Lange, England, President of the „European Society for Phenylketonuria“ (E.S.PKU)

What did you expect to achieve when you launched the first PKU Benchmark Report “Closing the Gaps in Care” to the European Parliament last year? Any reactions?

The main aim of launching the “Benchmark Report” (downloadable from www.espku.org) was to get a clearer picture about the current treatment of PKU patients in Europe. We knew there were differences in care which needed to be addressed. The report identified those differences.
It was well received by all and the reaction from our members was natural. “How do we close these gaps in care?”

What are the key messages of the European Report?

Due to different Healthcare systems in Europe many inconsistencies were identified for example access to healthcare and in advice given to patients (target blood Phe levels). Reimbursement of course is also a major issue.
To change the situation, we need to ensure that PKU has more visibility and healthcare professionals need to work to achieve a more harmonised approach in the management of PKU.
Policymakers need to be better informed and made aware of the treatment options now available.

„What is the next step for your initiative?“

The completion of the Benchmark Report was the first step on the journey to improving healthcare for PKU patients in Europe. The next step was to gain agreement from our delegates in recommending a minimum standard of care for the treatment of PKU.
So we have written a “Consensus Paper” based on this. This report is now complete and should be published shortly.
The concluding message from the Consensus Paper is a call to the healthcare professionals to develop evidenced based Guidelines in the optimal care of PKU, including standards of best practice which should include a multidisciplinary approach to care.

The Guidelines project was started at the ESPKU meeting 2012. This project expects to be near completion in late 2014.

What benefits are there in participating in the next E.S.PKU meeting end of October in Antwerp?

ESPKU Conferences are almost unique in that they bring together patients, parents/carers, the Scientific Community and Industry. They have proven to be an excellent forum for the dissemination of the latest papers on PKU-direct from the people who have written them.

E.S.PKU

It’s also good to meet people from different countries and discuss experiences in coping with the diet and of course exchanging recipes.
For delegates from the member countries, it is important to keep in contact and to update each other with progress of national plans and also to cross- fertilise ideas.
For the healthcare professionals it is important for them to keep up to date with the latest scientific papers and initiatives.
It is also a great place for the industry to display their latest products. Our Consensus paper should be published by then and there will be an update on the Guidelines project.

© Delifirst – Germany – Land of Ideas

Für ein Europa in der eiweißarmen Ernährung

Wir haben aus den vielen Gesprächen erfahren, wie regional unterschiedlich das Leben mit der eiweißarmen Diät in Europa ist. Vor diesem Hintergrund ist die ESPKU Initiative „Closing the Gap in Care“ für einheitliche Standards auf europäischer Ebene sehr zu schätzen. Bei so vielen und unterschiedlichen regionalen Interessen, Denken und Verhalten wird dies ein sehr langer Entwicklungsprozess.

Wir möchten „Closing the Gap in Low Protein Nutrition in Europe“ zu unserem Thema machen. Um unseren europäischen Freunden der eiweißarmen Ernährung eine neue Vielfalt und Abwechslung zu ermöglichen, führen wir erstmals einheitliche und günstige Versandkosten für die EU ein:

15 Euro in der EU / 25 CHF (Schweiz) pro 10 kg

Lieben Dank Frau Christina Heidt von Vitaflo Pharma für das Versandkosten-Sponsoring an deutsche Lieferadressen:

Versandkostenfrei in Deutschland!

Wir freuen uns jederzeit über Ihre Anregungen und Tipps zu eiweißarmen Lebensmitteln unter hallo@delifirst.de

Germany
Land of Ideas
Selected Landmark 2012
Delifirst
LOW PROTEIN STORE

© Delifirst – Germany – Land of Ideas

Probiere die neue Vielfalt

Unser Hamburger Kaffeeklatsch findet wieder im Gemeindesaal von St. Johannis Harvestehude in Hamburg am 25. Mai 2013 statt. Wir treffen uns zum Austausch bei Kaffee & Kuchen und um neue eiweißarme Lebensmittel kosten zu können. Anmeldungen sind per eMail unter antworten@delifirst.de bis zum 30. April 2013 möglich.

© Kirche St. Johannis Harvestehude, Hamburg

Die eiweißarme Ernährung wird abwechslungsreicher und vielfältiger

Familien aus Europa berichten über ihr Leben mit der Diät

Cornelia Badertscher
Schweiz

1. Wie hat sich die eiweißarme Diät in Ihrer Familie im Laufe der Jahre verändert?

Da wir für unsere Tochter eine eiweissarme Diät zubereiten müssen, essen alle Familienmitglieder viel mehr Gemüse und Früchte. Im Laufe der Zeit sind immer mehr eiweissarme Produkte erhältlich geworden, was die Diät abwechslungsreicher macht. Allerdings wird das Zubereiten auch aufwendiger, da gleichzeitig mehr verschiedene Produkte gekocht werden müssen. Für mich ist es inzwischen zur Gewohnheit geworden, nie das Haus zu verlassen ohne wenigstens eine kleine eiweissarme Zwischenmahlzeit eingepackt zu haben. Unterwegs kann ich einfach nicht so leicht etwas essbares für meine Tochter kaufen.

© Familie Badertscher

2. Was könnte für Sie die eiweißarme Diät besser und einfacher machen?

Der Aufwand für die Mahlzeitenzubereitung ist relativ groß, wenn es gut schmecken soll. Daran lässt sich kaum etwas ändern. Viel mühsamer finde ich das Beschaffen der Produkte, da ich in der Schweiz fast nichts an eiweissarmen Lebensmitteln beziehen kann. Das Bestellen in Deutschland, der Versand und vor allem der Schweizer Zoll sind schon sehr umständlich.

3. Welches sind die eiweißarmen Lieblingsgerichte?

Würstchen, sei es als kleine Stücke in Nudeln oder als ganzes Würstchen vom Grill, das wird geliebt! Ausserdem machen wir auch öfters Pizza oder im Winter auch Fondue und Raclette. Und wenn wir auswärts essen, liebt unsere Tochter einen grossen bunten Salatteller.

4. Wo und wie informieren Sie sich über eiweißarme Lebensmittel?

Informationen über die Lebensmittel beziehe ich vor allem direkt von den verschiedenen Anbietern übers Internet (Newsletter oder Homepage). Oft bestelle ich dann eine kleine Menge eines für mich neuen Lebensmittels und dann probiere ich in der Küche die Zubereitung, bis es gut schmeckt.

5. Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an die Treffen mit anderen betroffenen Familien?

Wenn wir uns mit anderen PKU Familien treffen, wollen wir es vor allem gemeinsam gemütlich haben. Natürlich ist es auch interessant, auszutauschen, was andere gerne essen oder wie etwas zubereitet wird. Es ist aber auch toll, wenn die PKU Betroffenen einmal erleben, dass sie nicht immer die einzigen sind, die etwas spezielles essen. Essen ist immer auch ein gesellschaflicher Anlass und gemeinsam schmeckt es einfach noch besser! Liebe Grüße aus der Schweiz.

Lidia Zyto
Polen

1. What changes have you seen in the past few years?

Well, we've been dealing with PKU diet for 5 years so far. It's not long, but still , we are experiencing incredible changes. The prime change is in quality of products. Bread and rolls are much tastier. There is also ready to make baking mix (that always works out:-)). In Poland there are 3 companies making PKU food, but their products are available in more and more online and regular stores. Of course, my top discovery - Delifirst that attracts customers from all European countries offering a wide range of attractive products. Also, more and more goods in regular stores (sweets,milk etc.) are suitable for PKUlers. Last but not least, we have access to more types of formula, which my daughter finds more acceptable in taste and structure.

2. What do you think, could be improved?

My wishlist begins with a medicine allowing our PKUers eat what they want or at least increase daily phenylalanine intake :-). Getting more down to earth, I find a phenylometer a useful device, so we could control the PHE levels at home. The price of PKU food is much too high. Many people in Poland can't afford to buy PKU dedicated products because of extremely high prices. Unfortunately, in Poland PKU food is not reimbursed. Except a few types of formula we don't get any support from the country.

3. How do you keep up-to-date on the latest PKU products?

There aren't many options. I usually visit web sites of companies that produce low protein food and I also learn from other PKUers that have found PKU safe goods in regular stores. I also often check what's new in my favourite online stores.

4. What do you expect from meeting other PKU families?

In Poland there are a few PKU associations organizing trainings and meeting for PKU families.
I look forward to meeting other PKUers and PKU families to exchange the experiences connected with PKU diet and living day by day with PKU. I also expect interesting cooking courses and and information on current works on curing PKU. We usually attend such meetings twice a year. We have Christmas parties, summer meetings and cookery courses. It's fun.

5. What could Delifirst do to make your life with PKU diet better?

Keep doing your job. I like the excitement while checking what's new is in your store. But I'm still waiting for tasty, attractive- looking yoghut that my child could take with her to school. I'm grateful for the American cheese but it would be nice to have American gluten-free pretzles as well. I know that you are not a producer but it would be nice if you could negotiate lower prices with producers. As the spring is in the air, I'm thinking of a holiday destinations list of PKU friendly places. :-)

© Lidia Zyto

Claire Berscheid
Luxemburg

1. Wie hat sich die eiweißarme Diät in Ihrer Familie im Laufe der Jahre verändert?

Da ich jetzt schon 4 Jahre lang auf der Uni bin, ist die PKU in meiner Familie nicht mehr ein so großes Thema, sondern eher für mich privat. In den letzten Jahren ist der Vegetarismus viel mehr aufgekommen, sodass ich auch in Mensen und Restaurants immer häufiger ein Gericht für mich finde. Seit zwei Jahren nehme ich auch die Cooler, was mir den Alltag sehr erleichtert hat, da ich jetzt meine Aminosäurenmischung auch unterwegs schnell mal einnehmen kann. Im Allgemeinen finde ich, dass die eiweissarmen Produkte vielfältiger und qualitativ besser geworden sind.

2. Was könnte für Sie die eiweißarme Diät besser und einfacher machen?

Es wäre schön, wenn man die eiweissarmen Produkte auch im Supermarkt kaufen könnte und wenn man eine Aminosäurenmischung konzipieren könnte, die man nicht mehr so häufig am Tag nehmen muss (im Moment nehme ich sie 4 mal täglich), obwohl ich natürlich weiss, dass das sehr schwierig umzusetzen ist, da Nahrungsmittelergänzungen nicht in grossen Mengen auf einmal eingenommen werden sollten. Manchmal finde ich auch, dass die Aminosäurenmischung schwer im Magen liegt. Es wäre toll, wenn sie etwas besser schmecken könnte (weniger künstlich). Ich fände es gut, wenn man (ähnlich wie bei Diabetikern) Blutentnahmen nicht mehr ins Labor senden müsste, sondern mit einem kleinen Computer eine sofortige Rückmeldung über seinen Phe-Spiegel haben könnte. Und ich würde mich sehr über eiweissarmen Joghurt und Grillprodukte freuen.

© Claire Berscheid

3. Welches sind die eiweißarmen Lieblingsgerichte?

Aproten Nudeln, Loprofin Milch, Schoko Haferdrink, Wie feine Mortadella, Kartoffelwürstchen, Jeezini Käse, Poensgen Kartoffelbrot, Country Sunrise Pancakes

4. Wo und wie informieren Sie sich über eiweißarme Lebensmittel?

Im Internet oder durch meine Ernährungsberaterin.

5. Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an die Treffen mit anderen betroffenen Familien?

Es wäre schön, wenn es ein Treffen in der Nähe von Luxemburg oder Marburg geben könnte.

Julian Baumgartner
Italien

1. Wie hat sich die eiweißarme Diät in Ihrer Familie im Laufe der Jahre verändert?

Wir essen gesünder ,mehr Gemüse und Obst und man schätzt die Mahlzeiten mehr.

© Julian Baumgartner

2. Was könnte für Sie die eiweißarme Diät besser und einfacher machen?

Es sollte einfach mehr Auswahl geben,obwohl sich in letzter Zeit sehr viel bewegt hat und sich mehr Firmen auf eiweissarme Produkte spezialisiert haben. Es ist wünschenswert, wenn die Haltbarkeit länger wäre,da wir manche Produkte nur aus Deutschland bekommen und wir in Südtirol(bei Italien) leben , sich die haltbarkeit auf wenige Tage begrenzt.

3. Welches sind die eiweißarmen Lieblingsgerichte?

Pizza, eiweissarme Würstchen und natürlich Pommes mit viel Ketchup:-).

4. Wo und wie informieren Sie sich über eiweißarme Lebensmittel?

Bei unseren Diätassistenten

5. Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an die Treffen mit anderen betroffenen Familien?

Da wir noch nie mit unseren Sohn auf einem solchen Treffen waren, (er ist erst 3 Jahre) und wir werden es sicher nachhohlen haben wir nur einen Wunsch, dass alle Familien so gut wie wir mit der Situation zurecht kommen:-).

Olcay Schröder
Deutschland

1. Wie hat sich die eiweißarme Diät in Ihrer Familie im Laufe der Jahre verändert?

Durch die große Vielfalt und die Möglichkeit ausverschiedenen Ländern zu beziehen, haben wir eine recht „normale" Esskultur in unserer Familie etabliert.

2. Was könnte für Sie die eiweißarme Diät besser und einfacher machen?

Wenn die Forschung / Medizin es schafft, eine Medizin zu entwickeln, die z.B. einmal täglich verabreicht werden müsste, die dann eine eiweißarme Ernährung ohne Wiegen ermöglicht.

3. Welches sind die eiweißarmen Lieblingsgerichte?

Pfannkuchen, Milchreis

4. Wo und wie informieren Sie sich über eiweißarme Lebensmittel?

Internet, Schnupperkur Usedom, andere PKU-Veranstaltungen

5. Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an die Treffen mit anderen betroffenen Familien?

Von solchen Treffen erhoffe ich mir immer Anregungen für den Alltag (Umgang mit der Diät z.B. in der Schule, bei Verabredungen bei Schulfreunden usw.) und ich bin immer intressiert an Familien mit ungefähr gleichaltrigen Kindern, damit die Kinder sich „austauschen" und stärken können.

© Olcay Schröder

TARANIS

EIWEIßARME PRODUKTE

Probiere unsere neuen süßen Rezepte

2 neue leckere Produkte

Himbeer Kekse
natürlich gut & lecker

Mischung für leichte Pancakes & knusprige Waffeln

www.taranis-nutrition.com

Entdecke die gemeinsame Welt mit der eiweißarmen Ernährung

Wertvolle Informationen von Experten aus Europa, USA und Ozeanien

Karin Enggaard-Nielsen
Dietitian at Kennedy Centret – Center for PKU, Copenhagen

© Karin Enggaard Nielsen and her team at Kennedy Centret, Copenhagen

How do you prepare families when the PKU kids start to go to kindergarden or school?

We prepare our families by providing them with folders and information from birth of their child. The families contact the kindergarden/school before start and provide the personal with aminoacid supplement and low protein products. In some cases we contact the kindergarden/school by phone, mail or a visit but often the families do it by themselves.

How do you keep Teenagers motivated to stick to the diet?

This is a very difficult task. At a very early age, we involve the teens in their own treatment. At the visit at our clinic the children talk to us (the dietitians) alone from the age of 7 years old. The blood result and all other mails go directly to the children. It is the PKU child's name on the envelope.

That way we believe we get the adolescents to feel more responsible to their diet. We text them once a week if necessary. We try to motivate them to stick to the diet by making PKU camps to socialize with other-PKU teenagers, introduce them to a certain Facebook group, Skype and so on. We often present them for new Aminoacid products and help them to find new interesting low protein products. In the clinic, the psychologist can talk to the teenagers and help them through a very difficult period in their life.

From your experiences what does PKU do to the parents in the beginning and after ten years?

The parents are in a great sorrow the first, periode. Some handle it faster and better than others but it is a big change in the families lifes.

If families with PKU kids come for holidays to Denmark, are there any Danish specialities that PKU children can enjoy?

We are a very small country. The incident of PKU is 1: 10.000 child births, and app. 60.000 newborn babies every year. Therefore it is not possible to buy many low protein products in the shops because of the rarity. The families buy product via the internetshops and get the Aminoacid product free off charge from the KennedyCenter.

Tina Eisenblätter
Psychologin & Mutter, Therapiezentrum für PKU auf Usedom

Wie erleben die betroffenen Kinder die PKU?

Meiner Meinung nach begreifen die meisten Kinder die PKU als eine Herausforderung. In manchen Situationen empfinden sie ihre Erkrankung als störend, blöd oder nervig, meistens spielt sie keine Rolle und manchmal bringt sie ihnen sogar Vorteile. Ganz besonders wichtig ist hier auch der Umgang der Eltern. Je leichter es den Eltern fällt, die PKU in ihr Leben zu integrieren und die damit verbundene Umstellung zu akzeptieren, umso besser gelingt es auch den Kindern.

© Therapiezentrum Usedom für PKU

Wie verändern sich die Herausforderungen der Eltern zu Beginn der eiweißarmen Diät, in der Grundschulzeit und in der Pubertät?

Nach der Diagnosestellung besteht für die meisten Eltern die Herausforderung hauptsächlich darin, den Schock zu verdauen und die Diagnose zu verarbeiten. Dazu gehört auch das Abschiednehmen von einigen Wünschen und Vorstellungen, die man während der Schwangerschaft bezüglich des Kindes und dem gemeinsamen Leben entwickelt hat und das Annehmen einer neuen, ungewollten Situation. Die Diät selber wird meist erst mit Einführung der Beikost aufwändiger. Bereits in der Kindergartenzeit und später in der Schule besteht die Herausforderung vor allem darin, die Kinder ein Stück weit los zu lassen und sie soweit zu stärken, dass sie es schaffen, sich trotz des „Andersessens" zu behaupten. Auch in der Pubertät besteht die größte Herausforderung für die Eltern darin, sich heraus zu halten und die Jugendlichen die Diät alleine machen zu lassen. Und auszuhalten, wenn das bedeutet, dass die Blutwerte dann nicht mehr ganz so gut sind.

Welche Emotionen haben häufig Geschwisterkinder von PKU-Kindern?

Für die Geschwisterkinder besteht das größte Problem darin, dass sie sich zurückgesetzt fühlen. Besonders wenn das Geschwisterkind älter als das PKU-Kind ist, hat es häufig das Gefühl, dass sich die Eltern viel mehr um das Geschwisterchen kümmern als um es selbst. Außerdem können sie natürlich auch unter den Einschränkungen leiden, die sich die Familie auferlegt. Die Geschwisterkinder, die später geboren werden haben oft kaum Schwierigkeiten, weil sie es gar nicht anders kennen und dadurch vieles einfach als gegeben hinnehmen.

Gibt es wünschenswerte Ziele, wann ein PKU-Kind was für die eigene Diät lernen sollte?

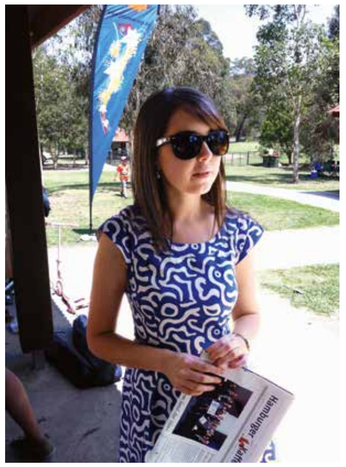
Die Ziele ergeben sich meiner Meinung nach aus den unterschiedlichen Anforderungen, die an die Kinder gestellt werden. Generell lässt sich sagen, je früher die Kinder in das Auswählen, Zubereiten, Wiegen und Berechnen oder Schätzen der Lebensmittel miteinbezogen werden, anfangs natürlich spielerisch, um so selbstverständlicher können sie dann auch damit umgehen.
Die Kinder sollten bereits beim Eintritt in den Kindergarten und dann beim Übergang in die Schule ein gutes Selbstwertgefühl (auch bezüglich der Erkrankung) haben und wissen, welche Sachen sie essen dürfen und welche nicht.
Später wird vor allem die Selbständigkeit in der Diätführung immer wichtiger. Besonders vor der Pubertät ist es wichtig, dass die Kinder die Verantwortung für ihre Diät übernehmen, sonst bietet sich hier ein hervorragender „Kampfplatz" für Pubertätsstreitigkeiten.

Mit welchem Erlebnis und Ergebnis verlassen die PKU-Kinder oder -Jugendlichen einen Aufenthalt im Therapiezentrum Usedom?

Die Erlebnisse und Ergebnisse sind natürlich in hohem Maße vom Alter, den individuellen Wünschen und Voraussetzungen abhängig, mit denen die Kinder und Eltern kommen. Ein besonderes Erlebnis ist aber für die meisten Kinder das Zusammensein und der Austausch mit anderen Betroffenen. Darüber hinaus können die überwiegende Zahl der Kinder und Eltern nach dem Aufenthalt besser mit der Erkrankung umgehen und nehmen neue Informationen oder Anregungen mit. Häufig verlassen die Kinder das Therapiezentrum auch mit einer höheren Phe-Toleranz und einem gestärkten Selbstbewusstsein.

Unsere Empfehlung: Besuchen Sie die PKU Schnupperkur.

Sue Thompson
Dietitian at The Children`s Hospital at Westmead, Sydney



© Siobhan Brown, Nutrition Education Assistant at the PKU Christmas Party

There are 25-30 babies born each year in Australia but some of these would have hyperphenyalanaemia and not require low protein foods. NSW diagnoses 10-12 per year so the Sydney clinic is the largest, with Melbourne the next largest. We have a clinic here at the Children's Hospital at Westmead for newborn to 18 years and the Adults are managed at the Adult clinic at Westmead Hospital. Low protein foods are not available on prescription as they are for instance in the UK.

Patients at the moment get a monthly payment from the Commonwealth Government if they require low protein foods. The food products are covered by Food Standards Australia and New Zealand in terms of safety, labelling requirements etc. In addition there are strict requirements, in particular regarding milk content, to allow products to be imported through Australian Customs.

Additional information on:
www.pkunsw.org.au (NSW PKU ASSOCIATION, Sydney)

TIPP
FÜR SELBSTABHOLER:

Delifirst MBE Shop
Burchardstrasse 22
20095 Hamburg
Mo-Fr. von 10-18 Uhr

Sara Nooman
Cambrooke Foods, Inc, Ayer, MA

How is the process to have my low protein food products delivered to my hotel or place in the US and Canada?

Please check with the hotel you are staying with to ensure that you can have packages delivered there. If you can have packages delivered, let them know that they should expect one for you to arrive on or before your arrival and to please hold it. If you are staying with friends or family, let them know to expect a package for you. We recommend placing an order with a low protein food company, such as Cambrooke Foods, beforehand and provide the address of where you're staying to have the package shipped to.

How much in advance do I need to plan my order?

We recommend placing your order at least 14 days before your arrival to ensure that the package can be delivered on time. When you place the order, let Customer Service know when it needs to arrive and to who's attention it should be marked for and if refrigeration is available for your food package until you check-in.

To whom can I call or mail for further recommendations or information?

Please email sales@cambrookefoods.com for additional information. You may also call +1 866-456-9776.

What is important to know when coming to the US?

Many low protein foods are shipped frozen and you will need a refrigerator or freezer to keep them in during your stay. Inquire with your hotel to ensure you will have refrigeration in your room.

Receive valuable information on:
www.npkua.org (National PKU Alliance).

So schmeckt das Leben!

Normale Ernährung – auch bei PKU.

Phenylketonurie ist sehr gut zu therapieren – und kein Grund, auf ein normales Leben zu verzichten.

Fragen Sie Ihren Arzt, wie Sie Ihrem Kind eine möglichst natürliche Diät mit normalen Lebensmitteln ermöglichen und den Einsatz von Nahrungsergänzungsmitteln minimieren können.

Mehr Informationen auch online unter www.pku.com/de

Merck Serono

Merck Serono ist eine Sparte von Merck

MERCK

Großartige eiweißarme Produktideen von Familien für Familien weltweit

Individuelles Engagement von Eltern in den U.K., USA und Deutschland

The FATE Story by Eileen Green

© Family Green

Fate Special Foods has been in production since April 2001, but really, it all began in August 1989 at Birmingham Children's Hospital, where Faye, our first daughter was diagnosed with Phenylketonuria. That was over 23 years ago. It was a terrifying time for the whole family, we didn't really know what the future held for Faye.

The first three or four months were relatively easy, we just gave Faye all the drinks that she needed, in the right amounts, exactly when and how the hospital had instructed. Then came the hardest part – weaning! With real food! I remember it was about Christmas time that we had our first box of low protein flour from the chemist. We tried to make a loaf of bread. We accepted that we must have done something terribly wrong with the recipe, because it was a disaster! But still after more packets of flour, and even more disasters with cakes and pastry, we realised – to our horror – that this was probably what it was supposed to be like. We had spent the previous 15 years in the catering trade, cooking in hotels, bars, restaurants and cafes, yet we still couldn't make anything edible for our young daughter. I clearly remember thinking that if Faye were to grow up eating food that she didn't enjoy, it would be impossible to stay on the diet. So, for everything we needed to cook, we started from scratch. We made up new recipes and devised ways of mixing and adding different ingredients. Thank goodness that Faye was still very young and not in need of a great amount of food, because it took a while to work out what needed to be done.
Then, in 1993, our second daughter, Kate was born and diagnosed with PKU. Immediately, it doubled our determination to improve the PKU way of life. We made the decision to try to make new low protein mixes. We took lots of different ingredients and blended them together in our kitchen at home, and after a lot of work, we finally made the Fate All Purpose Mix, a Cake Mix and then a Chocolate Cake Mix.

Then, through the local support group, we found that other families liked our new mixes and recipes and too found that they worked! We decided we could not keep this to ourselves; somehow we would have to produce it on a larger scale and offer it to other families. So, we set up a small company, and called it Fate Special Foods – Fate being made up of our two girl's names, Faye and Kate, but it's also for the other meaning of Fate, i.e. destiny, whatever life is going to throw at you.
When it came to choosing a logo, I knew straight away what we should have – a tree. Why a tree everyone asked? Did we not realise that Fate Special Foods would look more like a carpentry or wood supply firm with a logo like that? – but this is no ordinary tree! When Martin and I first met, we lived just outside Worcester, and about two miles down the road stood the most beautiful tree. It grew in the garden of a small house on the side of a main road. The tree was tall and strong, but the very top bough was bent right over and was growing sideways. It looked as if the tree had reached the sky, but then couldn't go any further, so it had to carry on and grow under the sky along with the clouds. I've thought about this tree many times, and I reckon it gives a strong message. Every living thing, has a right to be able to fulfil its potential, to grow and be healthy. Even if things get in the way, you can just carry on and go round the other way. The tree is still growing.

Over the years we have developed hundreds of recipes which are now published in a book we've called Fate Special Recipes. We enjoy doing cookery demonstrations at events all over the UK. It is really lovely to meet and be able to show families how fantastic low protein food can be. We have a cookery helpline where people can get practical advice about any Fate recipe. I will never pretend that the low protein way of life is easy, and of course, the diet is restricted. But, there is still a fantastic variety of glorious foods and ingredients you can use freely. There is no need to be hungry or be bored with having the same dishes all the time – all it takes is a bit of imagination to make a tasty and satisfying low protein meal. Low protein food should be just as good, if not better, than everybody else's.

Faye and Kate are both young adults now, and there is one thing I am quite sure about, it has all been very worthwhile. They have both grown up very positive about their diet, and are very independent. They still enjoy trying new foods, and cooking and inventing new dishes themselves. I couldn't ask for anything more.

© Fate Special Foods

The Cambrooke Foods Story by Sara Nooman

When two of Lynn and David Paolella's three children were diagnosed with phenylketonuria (PKU) in the mid-1990s, there were little to no low protein food choices available for their treatment and those that were available, were unappealing and of poor nutritional quality. Furthermore, there were very few PKU formula choices and those too were very unpalatable. Without PKU formula, your body can't get enough of the essential nutrients crucial for growth and general health. Untreated PKU can lead to mental retardation, seizures and other serious neurological problems.

Since the PKU diet must be followed for life, this posed a challenge – for parents weaning infants off of a formula only diet to adults who required more sustenance to children during school lunch and more. Everything had to be made from scratch and recipes had to be carefully followed.

The Paolellas started Cambrooke to fill an unmet need – to provide PKU patients with delicious and nutritious low protein foods. As an enthusiastic cook, Lynn began developing recipes and Cambrooke launched with a handful of products in 2000.

The PKU community immediately embraced Cambrooke. The Paolellas continued to develop low protein food, incorporating items such as low protein cheese, bread, meat alternatives, baked goods and more. Today, the company offers more than 75 low protein foods items.

Eventually, Cambrooke moved into the metabolic formula space. In 2010, Cambrooke launched Better-Milk with Glytactin™, which contains the world's only whole protein from a natural source for the treatment of PKU – glycomacropeptide (GMP). The discovery of GMP led to a series of highly innovative metabolic formulas – from a ready to drink sports hydration beverage to a meal replacement bar to a powder form that can be consumed as is when mixed with water or incorporated into a large variety of recipes.

The Paolellas and the Cambrooke team continue to innovate and are fiercely dedicated to providing the PKU community with the highest quality metabolic food and formula choices.

© Family Paolella

Neues aus dem Justina Verlag von Justina Högerl

© Justina Högerl

1. Haben Sie neue eiweißarme Rezepte entwickelt, die Sie weiter empfehlen?

Ja, wir haben ein Rezept für einen Frischnudelteig auf der Basis von Maismehl entwickelt, den man sehr gut für gefüllte Teigtaschen verwenden kann. Ebenso ein besonderes Kräuterbrot und ungewöhnliche Gemüsekombinationen. Alle Gerichte wurden ohne den Zusatz von Speziallebensmitteln oder sonstigen Zusatzstoffen entwickelt. Ausgefallene Desserts runden das Kochbuch ab.

© Justina Verlag

2. Wie hat sich die eiweißarme Diät in Ihrer Familie im Laufe der Jahre verändert?

Im Laufe der Jahre hat sich meiner Familie und mir vor allem die Vielfalt der möglichen Zubereitungen erschlossen. Man lernt ja während der Diätführung sehr viel über Lebensmittel, setzt sich mit den Inhaltsstoffen für eine gesunde Ernährung auseinander und entwickelt natürlich eigene Vorlieben.

3. Was könnte für Sie die eiweißarme Diät besser und einfacher machen?

Zum einen Aufklärung und ausreichende Information über diese besondere Lebensweise in allen Bereichen, wo Menschen zusammenkommen: Kindergarten, Schule, Elterntreffs, Sport etc. Zum anderen ein Mehrangebot an hochwertigen eiweißarmen Speziallebensmitteln und Fertiggerichten, die selbstverständlich eine Qualitätssicherung erfahren.

4. Welche Wünsche und Erwartungen haben Sie an die Treffen mit anderen betroffenen Familien?

Eigentlich die gleichen Wünsche, die ich auch habe, wenn ich Menschen treffe, die keine besondere Ernährungsform einhalten müssen: Miteinander Spaß haben und sich freuen, dass man auf dieser schönen Welt sein darf.

© Justina Verlag

Neues Kochbuch: "Vegetarische & eiweißarme Küche"

- geplanter Erscheinungstermin: Oktober 2013
- 45 Rezepte zur eiweißarmen Küche von drei Sterneköchen
- Küchentipps zu jedem Rezept
- ausführliche Nährwerttabellen: Fett, Kohlehydrate, Eiweiß, Phenylalanin etc.
- Nachschlagewerk zu über 100 Lebensmitteln: Vitamine, Mineralstoffe, sekundäre Pflanzenstoffe etc.
- Gewürzbox vom Gewürzmüller Ingo Holland mit 12 ausgesuchten Einzelgewürzen sowie Gewürzmischungen
- ausführliche medizinische Beiträge von renommierten Professoren zum Thema eiweißarme Ernährung
- Das Buch ist zu erwerben direkt über den Verlag: www.justina-verlag.de oder über www.delifirst.com

Huber PKU-VERSAND

... der Rundum-Versorger

Spezialbackbetrieb für eiweißarme Backwaren

Telefon +49 (0) 96 21 - 2 20 74

Email: diet-huber@t-online.de
www.pku-versand-huber.de

Wir liefern von Portugal bis zum Ural

Großes Angebot eigener Produkte, aber auch eine gezielte Auswahl von Produkten aller bekannter PKU-Firmen.

Eiweißarme Schokolade aus eigener Herstellung

Beim Huber-Bäcker, da schmeckts lecker!

Seit fast 20 Jahren spezialisiert auf eiweißarme PKU-Produkte

Selbst Ihre Aminosäure können Sie über uns bestellen und erhalten dann 10% Rabatt auf Ihre Lebensmittel!

© Maya Kruchancova - Fotolia.com