

PKU-STORIES

WAS MIT PKU ALLES MÖGLICH IST

Mein Name ist **Ana Rita Marques Pereira**, ich bin 21 Jahre, studiere an der Universität Hamburg Französisch und Katholische Theologie auf Lehramt und ich habe PKU!

EINEM „ERFOLGREICHEN“ LEBEN MIT PKU STEHT NICHTS IM WEGE!

Ich bin in Hamburg geboren und aufgewachsen, meine Eltern allerdings sind gebürtige Portugiesen.

Wie für die meisten Familien, war die Diagnose auch für meine Eltern zu Beginn ein Schock. Meine Eltern machten sich anfangs besonders viele Gedanken, da sich in der portugiesischen Kultur alles rund ums Essen dreht. Doch wir lernten schnell, dass mit der richtigen Organisation einem „erfolgreichen“ Leben mit PKU nichts im Wege steht. Zu Beginn haben wir noch alles minutiös aufgeschrieben und berechnet. Nach einiger Zeit sind wir dann aber aufs Schätzen umgestiegen, was bis heute sehr gut geklappt hat. Mittlerweile ist es in der Regel so, dass wir morgens beim Frühstück schon klären, was es zum Mittag- oder Abendessen gibt, da man so viel einfacher mit der PKU planen kann.



OHNE MAMA UND PAPA AUF KINDERGARTENREISE

Es lief schnell sogar so gut, dass ich bereits mit drei Jahren meine erste „Kindergartenreise“ mitmachen konnte. Erstmals ohne Mama und Papa ging es dann für eine Woche mit Übernachtung nach Duhnen an die Nordsee. Auch hier ging natürlich nichts ohne Organisation, Planung und die tatkräftige Unterstützung, meiner Eltern, meiner Erzieherin, meiner Diätassistentin und dem Chefkoch der Jugendherberge. Da aber alle super zusammenarbeiteten lief die Reise ohne Probleme.

Nach dieser ersten positiven Erfahrung war das Reisen mit der PKU keine Herausforderung mehr für mich. Egal ob Ausflüge, ein mehrwöchiger Schulaustausch nach Frankreich oder einfach Urlaub mit Familie oder Freunden, ich war überall mit dabei.

Natürlich kommen diese Erfolge nicht von alleine, viel Disziplin und Regeln sind für eine erfolgreiche Diät sehr wichtig. Mir wurde von meinen Eltern von Anfang an beigebracht, welche Lebensmittel erlaubt und welche verboten sind. Ausnahmen gab es selten oder besser gesagt nie, weswegen ich auch kein Verlangen nach „verbotenen“ Lebensmitteln hatte.

Gerne blicke ich auf die Jahre zurück, in denen es von einem Kindergeburtstag zum nächsten Kindergeburtstag ging. Passend zum Geburtstagsmotto, hatte meine Mutter mir



Nach dieser ersten positiven Erfahrung war das Reisen mit der PKU keine Herausforderung mehr für mich.



immer Kuchen oder andere Leckereien mitgegeben. **Diese waren manchmal sogar das Highlight des gesamten Buffets, sodass am Ende alle Kinder mitaßen.**

Das Info Magazin war und ist immer noch für uns alle eine Hilfe. Das Info Magazin war wegen der vielen Rezepte und Tipps und Tricks vor allem für Familie, Freunde und Bekannte sehr interessant. Durch das Magazin waren wir alle immer über Neuigkeiten informiert und auf demselben Stand. Mich haben vor allem die Erfahrungsberichte interessiert, denn so konnte ich andere Menschen und deren Leben mit PKU kennenlernen. Witziger Weise habe ich mich immer gefragt, wie toll es sein muss, so einen Artikel zu schreiben. Nun sitze ich selber hier und berichte über mein Leben mit der PKU, um euch einen Eindruck zu geben, was mit der PKU alles möglich ist.

DIE ESPKU: MEIN GRÖSSTES PKU EVENT

Ein weiteres schönes Beispiel ist, dass ich im September letzten Jahres eine Einladung von Nutricia bekommen habe, sie auf die ESPKU nach Dublin zu begleiten. Da ich



Besonders gespannt war ich darauf, mich mit PKU'lern aus anderen Ländern und von anderen Kontinenten auszutauschen.



noch nie bei einem so großen PKU-Event war, habe ich mich riesig über die Einladung gefreut. Besonders gespannt war ich darauf, mich mit PKU'lern aus anderen Ländern und von anderen Kontinenten auszutauschen. Deshalb habe ich natürlich direkt zugesagt.

Am 3. November begann das Abenteuer dann für mich und meine Mutter. Wir sind morgens von Hamburg nach Frankfurt geflogen, wo wir uns mit zwei Mitarbeiterinnen von Nutricia, Sophie Politz und Jeannine Dengler, getroffen haben. Von Frankfurt aus sind wir dann gemeinsam nach Dublin geflogen. Wir haben uns auf Anhieb super verstanden, was die gesamte Reise noch schöner machte.

Als wir dann gemeinsam an der Location der ESPKU, dem Clayton Hotel Dublin Airport, angekommen waren gab es erst mal ein großes Kennenlernen zwischen allen Gästen von Nutricia Metabolics.

Im Anschluss, haben wir zusammen mit einem Koch von Nutricia einen Kuchen-Dekorier-Wettbewerb gemacht. Dabei hat jede Gruppe einen eiweißarmen Kuchen bekommen, den sie dann mit Fondant, Lebensmittelfarben und

ganz viel Glitzer dekorieren durfte. Es hat unglaublich viel Spaß gemacht und wir konnten uns auf den verschiedensten Sprachen unterhalten und weiter kennenlernen. Es waren PKU'ler aus Frankreich, der Schweiz, Spanien und sogar Portugal dabei. Zu dieser Zeit kannte ich die Wörterbücher in 8 verschiedenen Sprachen von Nutricia Metabolics noch nicht. Diese wären mir hier sicherlich an der einen oder anderen Stelle ein gute Unterstützung gewesen. Ich habe versucht so viele Vorträge wie möglich zu besuchen und würde dies auch jedem, der einmal an einer ESPKU teilnimmt, empfehlen. Es war natürlich auch etwas Zeit außerhalb des Hotels miteingeplant, in der wir Dublin und die Umgebung erkunden konnten. Wir haben eine Shoppingtour durch die Innenstadt gemacht und sind abends, mit einer großen Gruppe und zwei Sängern mit Gitarren, durch die Pubs gezogen.

Das tolle und informative Wochenende wurde dann am Samstagabend mit einem Galadinner beendet. Dort gab es reichlich Essen, natürlich war auch für uns PKU'ler was dabei und wir haben gelacht und getanzt bis in die späten Abendstunden.

Ich kann nach dieser Reise sagen, dass ich Dublin, mit einem Kopf voller neuer und interessanter Infos und einem Herzen voller toller Menschen und neuen Freunden verlasse. Aus diesem Grund kann ich jedem eine Reise auf die ESPKU empfehlen und bin unendlich dankbar, diese Erfahrung gemacht haben zu dürfen! }



} tipp mit 

Die Sprachführer unterstützen Sie wenns ums Thema Essen im Ausland geht!