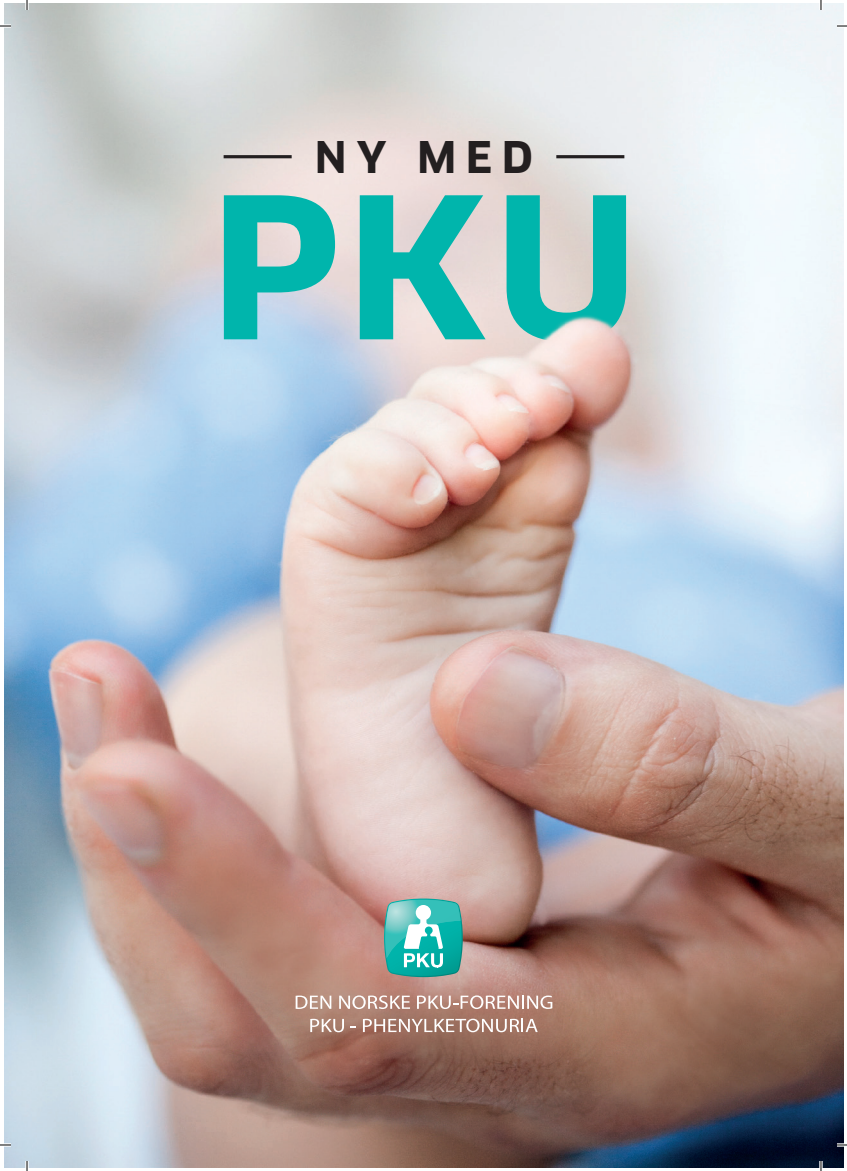

NY MED PKU

DEN NORSKE PKU-FORENING
PKU - PHENYLKETONURIA

NYBAKT FORELDER

Er du akkurat blitt mamma eller pappa til en liten PKU-baby? Eller er du søsken, besteforeldre eller annen famile? Da er det nok mye du lurer på. Eller kanskje det ikke er sikkert at du helt vet hva du skal lure på enda…

LIVET MED PKU

Som ny i PKU-verden vil du møte en del utfordringer, men heldigvis ingenting som ikke kan løses. Vi er mange som har gått veien før dere. Vi vil her prøve å guide deg som er fersk i PKU-verden i hva som finnes der ute. Vi håper at denne digitale velkomstpakken kan fungere som en veiviser i din nye hverdag. Vi håper også at den kan fungere opplysende for dere som ikke er direkte påvirket av PKU i hverdagen, men som likevel må forholde dere til PKU på en eller annen måte.

Vi i PKU-foreningen ønsker å gi deg en grunnleggende innføring i hva PKU er, hvordan det er å leve med PKU, hvordan vi som er rundt kan tilrettelegge på best mulig måte og hvem er det vi bør kjenne til i PKU-verden.

PKU er en alvorlig stoffskiftesykdom som er gir forhøyet fenylalanin i blodet. Fenylalanin er en essensiell aminosyre og en del av proteinet.

Personer med PKU kan ikke, eller kan i liten grad spise protein. Protein finnes i nesten all mat og spesielt i f.eks kjøtt, fisk, melk, ost, egg og mel.

Selv om PKU er en alvorlig sykdom, så trenger det ikke å være vanskelig å leve med PKU. Men god kunnskap og et positivt nettverk kommer du langt.

Å leve med PKU i hverdagen dreier seg mye om planlegging og om det å ta spesielle hensyn.

Følger barnet dietten, vil det utvikle seg og fungere som alle andre barn.

DET FØRSTE ÅRET

Barnets første leveår krever mye av familien som enhet, og man kan på mange måter si at man går igjennom en modningsprosess sammen med barnet etter hvert som det vokser. Det er små steg hele veien, og det gjør det hele mer overkommelig.

Det første året dreier seg om proteinerstatning, amming og innføring av mat. Man skal lære seg å veie, regne ut PHE innhold i matvarer og ikke minst lære seg å tilpasse PKU i livet forøvrig. Her må hver familie finne sin rutine og ta de valg som føles naturlig for dem.

TILRETTELEGGE FOR PKU

Normalt fødes 3–5 personer med PKU i året i Norge. Her til lands har det vært gitt behanling til alle fra rundt 1969, og det er i dag ca 140 personer som er behandlet med PKU.

Ønsker du å få veiledning om PKU, enten det er i forbindelse med barnehage, skole eller annet, kan du ta kontakt med Senteret for sjelde diagnoser (SSD). De tilbyr informasjon om diagnosen, og rådgivning og kurs om å leve med en sjelden diagnose. Deres tjenester er rettet mot barn, unge, voksne, foreldre, søsken, og samt andre pårørende og fagpersoner i hele landet.

PKU-FORENINGEN

PKU-foreningen arbeider for gi våre medlemmer nyttig og relevant støtte og nettverk. Dette gjør vi blant annet gjennom å arrangere treff og aktiviteter og utgi PKU-blad. I tillegg deltar styremedlemmene på ulike møter for å arbeide for en god PKU behandling. Vi setter PKU og vår hverdag på agendaen gjennom blant annet å kjempe for rettferdige stønadssatser og god merking av matvarer. For oss er det viktig at alle med PKU skal få riktig hjelp til riktig tid.

I dag har PKU-foreningen omtrent 500 meldemmer bestående av personer med PKU, familie, venner og andre (lærere, behandlere osv).

MEDLEMS-FORDELER

- ✔ PKU-bladet to ganger i året
- ✔ Invitasjon til det årlige sommertreffet (delvis subsidert av foreningen)
- ✔ Invitasjon til relevante foredrag, familietreff og lokale treff (delvis subsidert av foreningen)
- ✔ Stemmerett på årsmøte
- ✔ Et nettverk du kan benytte som støtte i hverdagen

Les mer på

www.pkuforeningen.no