

## STORIES FOR ADULTS

# ALLES EINE FRAGE DER PRIORITÄTEN

Hallo, ich bin Saskia und habe mich in der letzten Info Mag-Ausgabe schon kurz vorgestellt.

Seit fast einem Jahr bin ich Mitglied in der Helpline von Nutricia Metabolics und hatte bereits das Vergnügen mit einigen von euch zu sprechen. Durch meine PKU hoffe ich, dem ein oder anderen Anrufer an der Helpline durch meine eigenen Erfahrungen und Tipps weiterhelfen zu können. Ich möchte mich nun einreihen in die lange Liste von tollen Erfahrungsberichten in der Hoffnung, dass meine Geschichte dem ein oder anderen Mut machen kann beziehungsweise motiviert.



In meiner Kindergarten- und Grundschulzeit war ich unglaublich stolz auf meine PKU. Ich habe jedem davon erzählt, ob sie es hören wollten oder nicht. Mein Endgegner war damals mein sogenanntes „Eiweißpulver“, eine konzentrierte Aminosäuremischung in Orangensaft. An manchen Tagen verbrachte ich Stunden in der Küche, um endlich mein Pulver herunterzubekommen. Dadurch entstand damals mein Traum, eine Aminosäuremischung zu entwickeln, die fantastisch schmeckt.

Nach meinem Abitur begann ich mein Chemiestudium mit diesem Traum im Hinterkopf. Neue Herausforderungen kamen dazu: Allein für mich einkaufen und kochen, neue Freunde und die erste WG. Ich wollte mich ausprobieren und selbst neu entdecken, und dabei geriet meine Diät in den Hintergrund. Meine Erkrankung und die Diät fühlten sich wie Hindernisse an, besonders bei spontanen langen Abenden mit Freunden. Es war mir sehr wichtig, dazuzugehören,

“ An manchen Tagen verbrachte ich Stunden in der Küche, um endlich mein Pulver herunterzubekommen. ”

*Crossfit Wettkampf*



*Reglan Neuseeland – Arbeit auf Reggae Festival*



Chinesische Mauer – China



Auckland – Neuseeland



ohne wegen meiner speziellen Bedürfnisse aufzufallen oder im Zentrum der Aufmerksamkeit zu stehen. Rückblickend erkenne ich, wie sich das Nicht-Einhalten meiner Diät auf meine Leistungen und mein Wohlbefinden auswirkte. Ich war leicht gereizt, hatte Schwierigkeiten mich zu konzentrieren und litt unter anhaltender Müdigkeit.

“ Ich lasse mich nicht von meiner PKU einschränken, sondern passe diese an mein Leben an. ”

Ich verfolge schon immer das Motto „Ich lasse mich nicht von meiner PKU einschränken, sondern passe diese an mein Leben an“. Und mit dieser Einstellung reiste ich nach meinem Bachelorabschluss für ein Praktikum nach Shanghai und anschließend allein sechs Monate durch Neuseeland. Die Herausforderungen im Umgang mit meiner PKU unterschieden sich bei beiden Erfahrungen drastisch. In Shanghai gelang es mir noch halbwegs durch einen geregelten Alltag und Zugang zu einer eigenen Küche, meine Diät einzuhalten, während die Zeit in Neuseeland wohl die längste Zeit war, von der man sagen könnte, ich habe meine Diät nicht eingehalten.

Veganes Gemüsegericht in Tel Aviv



Einen gewaltigen Unterschied zu den Jahren zuvor habe ich gemerkt, als ich dann wieder zurück in Deutschland war. Beginnend mit meinem Masterstudium habe ich wieder angefangen, streng meine eiweißarme Diät einzuhalten und regelmäßig meine Aminosäuremischung zu nehmen. All die Symptome wie Müdigkeit und Gereiztheit verschwanden. Erst zu diesem Zeitpunkt merkte ich, wie „schlecht“ es mir eigentlich all die Jahre zuvor ging.

An meinem Motto hat sich bis jetzt nichts geändert, lediglich habe ich meine Prioritäten angepasst. Noch heute reise ich immer gerne, betreibe Crossfit und Yoga, bin gerne mit Freunden unterwegs und liebe es die kulinarischen Besonderheiten anderer Länder zu erkunden. Dabei vergesse ich jedoch nie meine PKU. Natürlich gibt es auch bei mir mal einen „Cheat-Day“.

Erinnerst du dich noch an meinen Traum, von dem ich dir zu Beginn erzählt habe?

Ich habe ihn nie aufgegeben, und jetzt bin ich hier. Ich bin dankbar, die Möglichkeit zu haben, andere Patienten mit einer seltenen Stoffwechselerkrankung unterstützen und meine Erfahrungen und Tipps teilen zu können. }