

MEDIENINFORMATION

Greifswald, 17. Februar 2020

Polnisch-deutsches Treffen für Kinder mit der Stoffwechsel-Krankheit PKU Grenzübergreifender Austausch für ein normales Leben

Vom 28. Februar bis zum 1. März treffen sich Familien aus Deutschland und Polen, deren Kinder an der Stoffwechselkrankheit Phenylketonurie (PKU) erkrankt sind. Das Familientreffen findet im Kinder-Reha-Zentrum Usedom in Kölpinsee statt. Medienvertreter sind herzlich eingeladen.

Achtzehn polnische und sieben deutsche Familien wollen sich über ihr Leben mit der Erkrankung austauschen, Kontakte und Freundschaften knüpfen und sich zudem von Experten vor Ort aus erster Hand über neuste Erkenntnisse informieren. Die Veranstaltung ist ein Mix aus Vorträgen, Gesprächsrunden, Kochkursen und Freizeitaktivitäten. Sie soll den Teilnehmern helfen, im Alltag besser mit ihrer Stoffwechselstörung zurechtzukommen. Auf der diesjährigen Veranstaltung ist das Altersspektrum der Patienten sehr unterschiedlich. Die jüngste Teilnehmerin mit PKU ist sechs Monate alt, einige sind bereits erwachsen und kommen mit ihren Partnern.

Hintergrund

PKU kommt bei einem von ca. 10.000 Neugeborenen vor. Betroffene Personen können die Aminosäure Phenylalanin nicht abbauen, wodurch diese sich im Körper anreichert. Unbehandelt führt die Erkrankung zu schweren geistigen und motorischen Entwicklungsstörungen. Im Zuge des Neugeborenen Screenings, einer der wichtigsten Vorsorgeuntersuchungen überhaupt, kann die Erkrankung bei Neugeborenen frühzeitig erkannt werden. Eine rechtzeitig begonnene eiweißarme Diät kann das Auftreten der Symptome verhindern und den Patienten ein normales Leben ermöglichen.

Die grenzüberschreitenden Eltern-Kind Treffen für stoffwechselerkrankte Kinder nahmen im Vorgängerprojekt „PomScreen“ ihren Anfang und werden nun im Rahmen des EU geförderten Interreg V A Projektes „RareScreen“ fortgesetzt. Sie sollen den grenzüberschreitenden Charakter des Projektes unterstreichen, den Austausch zwischen den betroffenen Familien erleichtern und den Teilnehmern aller Altersgruppen die Möglichkeit geben, einige spannende Tage zu erleben.

Das Vorhaben wird im Rahmen des Operationellen Programms „Europäische Territoriale Zusammenarbeit“ des Europäischen Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE) mit dem Interreg V A Projekt „RareScreen“ realisiert. Das Projekt unter Federführung der Universitätsmedizin Greifswald begann in 2017 und läuft bis zum 30. April 2021. Zu den weiteren deutschen Partnern gehören die Universität Greifswald und die Charité Berlin. Aus Polen sind die Pommerische Medizinische Universität Stettin (Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie), das unabhängige Krankenhaus der PUM (Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 PUM), das Warschauer Mutter-Kind-Institut (Instytut Matki i Dziecka) und das Gesundheitszentrum für Kinder (Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka“) vertreten. Die EU fördert das Vorhaben mit insgesamt 2,9 Millionen Euro. Das Ziel des Projektes ist ein gemeinsames, grenzüberschreitendes Neugeborenen Screening zwischen den regionalen Screening-Zentren Greifswald, Berlin, Szczecin und Warschau und dessen Institutionalisierung. Das Spektrum der erfassten Erkrankungen und die Betreuung betroffener Kinder wird sowohl auf deutscher als auch auf polnischer Seite weit über den heutigen Stand der öffentlichen Gesundheitsversorgung vergrößert.

III. DEUTSCH-POLNISCHEN TREFFEN VON PKU-KRANKEN UND IHREN ANGEHÖRIGEN

Kölpinsee, Insel Usedom, Rehaklinik Usedom, Strandstraße 3, 17459 Kölpinsee

Programm

Freitag, 28. Februar 2020

17:00 Ankunft
 17:00 – 17:30 Hausrundgang
 17.30 – 19.00 Abendessen
 19.30 – 20.00 Begrüßung der Teilnehmer und Gäste: Dr. Theresa Winter (Projektleiterin), Dr. med. Wolfgang Büter
 20:00 Gesellschaftsspiele, Kinderbasteln, Kennenlernrunde

Samstag, 29. Februar 2020

06:30 – 08:30 Frühstück
 08.30 – 09.30 Prof. Dr. med. Maria Gizewska: „Repetitio matter studiorum est“ – über unsere Krankheit kann man gar nicht genug wissen
 08.30 – 09.30 Christel Leitzke (Diätassistentin), T. Eisenblätter (Psychologin): Gesprächsrunde für Kinder
 09.30 – 10:00 Kaffeepause; Besichtigung Industrieausstellung
 10:00 – 12:00 Christel Leitzke, T. Eisenblätter: Eiweißarmes Kochen/Backen + Gesprächsrunde für größere Kinder; lockere Gespräche und Austausch in Kleingruppen
 11:15 – 12:30 Mittagessen, Besichtigung Industrieausstellung
 12:30 – 14:00 Gemeinsames Foto und Freizeit
 14:00 – 15:30 Gesprächsrunde für erwachsene PKU-Patienten
 16:00 – 17:30 Gesprächsrunde für Eltern
 17:30 – 19:00 Abendessen
 19:00 – 20:00 Selbsthilfegruppen aus Polen und Deutschland stellen sich vor: Ars Vivendi Polen, DIG PKU Dtl.
 20:00 Disco für Kinder und Erwachsene

Sonntag, 1. März 2020

08.00 – 09.00 Frühstück
 09.00 – 12.00 Besuch von Karls Erdbeerhof; Bus-Shuttle Kölpinsee – Koserow und zurück
 Alternativ: Phänomenta in Peenemünde
 12:00 – 12:30 Diskussion mit Eltern und größeren Kindern; Fazit
 12:30 – 13:00 Mittagessen und Abreise

Weitere Informationen zum Neugeborenencreening Greifswald:

www.medizin.uni-greifswald.de/de/forschung-lehre/verbuende-projekte/eu-neugeborenen-screening/

Projektleiterin RareScreen

Projektkoordinatorin: Dr. Theresa Winter
 Ferdinand-Sauerbruch-Straße, 17475 Greifswald
 T +49 3834 86-55 41
 M +49 157-71 21 42 98
 E theresa.winter@uni-greifswald.de

Universitätsmedizin Greifswald

Pressesprecher: Christian Arns
 Walther-Rathenau-Straße 46, 17475 Greifswald
 T +49 3834 86-52 88
 E christian.arns@med.uni-greifswald.de
www.medizin.uni-greifswald.de
www.facebook.com/UnimedizinGreifswald
 Instagram/Twitter @UMGreifswald