



PKU-STORIES

JEDEN TAG KARTOFFELN?

An dieser Stelle möchten wir die Gelegenheit nutzen und Ihnen unseren neuen Kollegen **Dalibor Dujmic** vorstellen. Dalibor hat Marketing an der „Zagreb School of Economics and Management“ studiert und arbeitet seit August 2016 als internationaler Produktmanager bei Nutricia Metabolics. Er arbeitet an vielen unterschiedlichen Projekten, insbesondere im Zusammenhang mit PKU. Seine größte Motivation für diese Projekte ist sein Wunsch, das Leben aller Menschen mit seltenen erblichen Stoffwechselerkrankungen zu verbessern. Denn Dalibor hat selbst PKU und mit seinem großen Engagement für die Patienten, steht er allen gerne mit Rat und Tat zur Seite und ist auch für unser Info Magazin eine wertvolle Bereicherung. Deshalb möchten wir gerne seine Erfahrungen an unsere Leser weitergeben. Sie werden vielleicht auch in den nächsten Ausgaben immer mal wieder von Dalibor lesen.



Hallo liebe Leser, mein Name ist Dalibor, ich bin 31 Jahre alt und möchte gerne meine PKU-Geschichte mit Euch teilen. Denn jeder einzelne von uns (PKU'lern) hat seine eigene Geschichte, die es wert ist, veröffentlicht zu werden. Durch den Austausch unserer Geschichten, können wir uns gegenseitig bereichern, Jüngeren und Wiedereinsteigern, aber auch Eltern eines Neugeborenen mit einer seltenen erblichen Stoffwechselstörung helfen, mit ihrer oder unserer eigenen Situation besser klar zu kommen und Hoffnung verbreiten, dass auch ein Mensch mit einer seltenen erblichen Stoffwechselerkrankung ein normales Leben führen kann. Ich arbeite seit letztem Jahr bei Nutricia Metabolics in Amsterdam und wie ich dahin gekommen bin, startet eigentlich mit meiner Geburt in Kroatien 1985. Damals gab es so gut wie keine Unterstützung für Eltern, wie es das heute gibt. Jede kroatische PKU-Familie musste eigene Wege finden, um Aminosäuremischungen (ASM) oder eiweißarme Spezial-Lebensmittel zu bekommen. Meine Mutter hatte zum Glück Verwandte in den Niederlanden, die immer mal wieder ASM und eiweißarmes Mehl für uns besorgten, so dass wir wenigstens Brot backen konnten. Aber auch das war für meine Mutter eine Herausforderung, denn das Brot, so wie es früher gebacken wurde, wollte ich einfach nicht essen. Ich erinnere mich auch, dass ich jeden Tag Gemüsesuppen essen musste und wie leid ich es war. Deshalb hatte ich mit dem Einhalten meiner Diät sehr zu kämpfen und probierte eine

Menge eiweißreicher Lebensmittel aus. Wenn niemand hinschaute, aß ich eiweißreich. Aber selbstverständlich fand meine Mutter es immer heraus, denn es fehlte ja Essen im Kühlschrank. Im Alter von 14 Jahren sagte mir dann meine Mutter, dass ich nun selbst die Verantwortung über meine Gesundheit übernehmen müsste und übergab die Diätverantwortung in meine eigenen Hände. Dies führte dazu, dass ich von da an meine Diät immer einhielt.



Mit 14 Jahren legte meine Mutter mir die Verantwortung für meine Gesundheit und meine Diät in meine Hände. Dies führte dazu, dass ich meine Diät auch einhielt.



MEIN STUDENTENLEBEN

Zuerst entschloss ich mich deutsche Linguistik und Literatur sowie Archäologie an der Universität in Zagreb zu studieren. Deshalb bin ich mit 18 Jahren aus meinem Elternhaus ausgezogen. Da es einfacher war, eiweißarme Gerichte wie Pasta selbst zu kochen, fragte ich im Studentenwohnheim nach, ob ich die Küche des Wohnheims zum Kochen nutzen darf. Aber selbst nach Einreichung der medizinischen Unterlagen wurde nicht auf meine Bitte reagiert. So musste ich ohne Küche auskommen und ging deshalb jeden Tag im Studentenrestaurant das Gleiche essen: Suppe, Kartoffeln und Salat – wie in meiner Kindheit. Das hatte natürlich einen Einfluss auf meine Blut-Phe-Werte. Ich konnte auch mein P-AM 3 nicht dreimal täglich trinken, da ich die Dose nicht zu den Vorlesungen mitnehmen wollte – das war einfach unpraktisch. Ich vermisste eine trinkfertige ASM wie PKU Lophlex LQ, die ich einfach in die Vorlesungen hätte mitnehmen können.

JEDEN TAG KARTOFFELN

Als Archäologie Student bin ich viel durch Europa gereist. Wir waren den ganzen Tag unterwegs und besuchten archäologische Stätten und Museen und hatten sehr wenig Zeit zum Essen. Zum Glück hatte ich sehr nette Kommilitonen. Sie gingen mit mir in Restaurants, wo ich wenigstens etwas Gemüse essen konnte. Solche Restaurants waren in einer großen fremden Stadt nicht immer einfach zu finden und wir hatten ja auch nur wenig Zeit zum Mittagessen. Entweder war ich unterwegs oft hungrig oder ich aß zu viele Kartoffeln. Die ASM nahm ich auch nur unregelmäßig, da die Dose, wie schon gesagt, zu unpraktisch war. Das wirkte sich auch deutlich auf meinen Blut-Phe-Spiegel aus.



Ich vermisste für unterwegs und die Vorlesungen eine trinkfertige Aminosäuremischung.



WIE KAM ICH ZU NUTRICIA?

Als ich gerade meinen Abschluss machte, lernte ich den Vorstand des kroatischen PKU Vereins kennen, der mich einlud, zu einem Treffen zu kommen. Das war im Jahre 2011, wo ich zum ersten Mal in meinem Leben andere PKU'ler kennenlernte. Das eröffnete mir eine komplett neue Welt – da gab es auch andere mit den gleichen Problemen und Essgewohnheiten wie ich. Danach hatte ich mich entschieden, freiwillig für den Verein zu arbeiten. Der Verein schickte mich auch auf die ESPKU Konferenz, wo ich zum ersten Mal mit Angestellten der Firma Nutricia Metabolics sprach. Als ich noch eine weitere Ausbildung als MBA (postgraduales generalistisches



Management-Studium) machte, wurde ich in der online community von Nutricia Metabolics tätig. Hier bekam ich die Möglichkeit zu der Forschungseinrichtung von Nutricia zu fahren und testete dort Produkte. Ein paar Monate später, also im August 2016, wurde ich als Junior Produktmanager der Firma Nutricia Metabolics eingestellt. Ich liebe meinen Job bei Nutricia, weil ich das Gefühl habe, dass man mir hier zuhört und dass ich das Leben von Menschen mit seltenen erblichen Stoffwechselerkrankungen positiv beeinflussen kann. Das ist meine größte Motivation, die mich jeden Tag wieder gerne auf die Arbeit gehen lässt.

MEIN WECHSEL ZU LOPHLEX PULVER

Aufgrund meines neuen beruflichen Werdeganges bei Nutricia bin ich in die Niederlande gezogen. Dort wechselte ich dann von P-AM 3 zu Lophlex Pulver. Ich beschloss, Lophlex Pulver zu verwenden, weil die Verpackung sehr praktisch für unterwegs ist. Ich kann die Sachets in meinem Handgepäck mitnehmen, ohne Angst vor Sicherheitskontrollen an Flughäfen haben zu müssen. Ich mag auch den Geschmack von Lophlex Pulver, da es nicht sauer, sondern etwas bitter schmeckt, was ich wirklich mag. Toll finde ich aber auch die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Geschmacksrichtungen wechseln zu können. Deshalb bestelle ich immer eine Schachtel Lophlex Pulver Orange und eine Schachtel Waldbeere.

Ich glaube wirklich, dass es nichts gibt, was ein Mensch mit einer seltenen erblichen Stoffwechselerkrankung nicht machen kann. Ich bin auch fest davon überzeugt, dass jeder von uns eine Geschichte zu erzählen hat und dass es interessierte Menschen gibt, die einfach bereit sind, zuzuhören und uns zu helfen. }



} tipp mit 

Die Sachets sind praktisch für das Handgepäck.