

Nina Bogovic

Diätassistentin, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Prof. Dr. Stephan vom Dahl

Oberarzt, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Barbara Förner

Assistenzärztin, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Dr. Jan Philipp Köhler

Assistenzarzt, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Vanessa Korpel

Diätassistentin, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Prof. Dr. Tom Lüdde

Direktor, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Prof. Dr. Petra May

Oberärztin, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Prof. Dr. Ania Muntau

Direktorin, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20251 Hamburg

Prof. Dr. Frank Rutsch

Oberarzt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin - Allgemeine Pädiatrie des Universitätsklinikums Münster, Albert-Schweitzer-Campus 1, 48149 Münster

Dr. David Schöler

Assistenzarzt, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf

Unterstützt von:

- ASIM-Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen im Erwachsenenalter (www.asim-med.de)
- DIG-PKU (www.dig-pku.de)

BIOMARIN

CAMBROOKE
THERAPEUTICS™

Dr Schär
Innovating special nutrition.



NUTRICIA | METABOLICS
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Vitaflo™



Einladung Düsseldorfer PKU-Tag 2021 für Erwachsene

Samstag, 26. Juni 2021 / 10:00 -14:00 Uhr

Als Online-Seminar

Zentrum für angeborene Stoffwechselkrankheiten bei
Erwachsenen

Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und
Infektiologie (Direktor: Prof. Dr. med. T. Lüdde)

Wissenschaftliche Leitung:

Dr. J. P. Köhler

Prof. Dr. S. vom Dahl

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige und Interessierte, sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

zum Düsseldorfer PKU-Tag 2021 für erwachsene Patientinnen und Patienten, der sich an Betroffene, Laien und Interessierte, Diätassistenten sowie weitere Fachleute wendet, möchten wir Sie sehr herzlich einladen.

Die Phenylketonurie ist die wichtigste angeborene Stoffwechselerkrankung im Erwachsenenalter. Pro Jahr werden in Deutschland ca. 80 Kinder mit PKU geboren. Die Düsseldorfer Ambulanz betreut inzwischen fast 200 erwachsene PKU-Patientinnen und Patienten. In den letzten zehn Jahren können wir auf über 40 erfolgreich betreute Schwangerschaften bei PKU-Patientinnen zurückblicken. Am 26. Juni 2021 möchten wir mit Ihnen gemeinsam die Prinzipien einer erfolgreichen Behandlung im Erwachsenenalter erörtern: Welche realistischen Ziele kann man auf Dauer erreichen? Wie kann dem gelegentlich auftretenden Knochenschwund vorgebeugt werden? Wie stark muss sich der PKU-Patient im Alltag einschränken? Welchen Stellenwert haben neue Medikamente? Wie wird eine erfolgreiche Schwangerschaft gestaltet? Was kann der Patient auf Dauer selbst tun? Was gibt es auf dem Gebiet der Phe-armen Ernährung Neues?

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenfrei. Bitte melden Sie sich per E-Mail an. Wir nehmen dann Kontakt mit Ihnen auf. Sie werden rechtzeitig vorher die Möglichkeit haben zu überprüfen, ob die Zoom-Verbindung Ihres Rechners/Handys zum Online-Seminar stabil sein wird und während des PKU-Tags gut funktioniert. Wie man via PC oder Handy Fragen stellt, zeigen wir Ihnen. Es findet eine virtuelle Industrieausstellung statt und Selbsthilfegruppen sind digital präsent.

Wir hoffen auf eine erfolgreiche Veranstaltung und freuen uns über Ihr Interesse

Prof. Dr. T. Lüdde
Direktor der Klinik

Prof. Dr. S. vom Dahl
Oberarzt der Klinik

Moderation: Prof. Dr. P. May, Dr. Köhler

- 10:00 Begrüßung
Prof. Dr. T. Lüdde
- 10:10 Vorstellung des Düsseldorfer Zentrums für angeborene Stoffwechselerkrankungen im Erwachsenenalter
Prof. Dr. St. vom Dahl
- 10:30 Neue Medikamente zur Behandlung der PKU
10:30 - 11:00 Therapie mit Sapropterin (BH4)
Prof. Dr. F. Rutsch
- 11:00 - 11:30 Therapie mit Pegvaliase
Prof. Dr. A. Muntau
- 11:30 - 12:00 Pause, Online-Ausstellung sowie virtueller Besuch der Selbsthilfegruppen

Moderation: Prof. Dr. S. vom Dahl, Dr. Schöler

- 12:00 Neue diätetische Lebensmittel und Aminosäuremischungen
V. Korpel und N. Bogovic
- 12:50 Langzeit-Daten zur PKU: Ziele und Komplikationen
Dr. J. P. Köhler
- 13:10 Erfolgreich schwanger mit PKU
B. Förner
- 13:30 Schlusswort und Zusammenfassung
Prof. Dr. P. May

Die Teilnahme findet auf Grund des aktuellen SARS-CoV2-Ausbruchsgeschehens als Online-Veranstaltung via Zoom statt. Zur Teilnahme benötigen wir eine formlose Registrierung mit Ihrem Namen und Anschrift per E-Mail bis zum 24.06.2021:

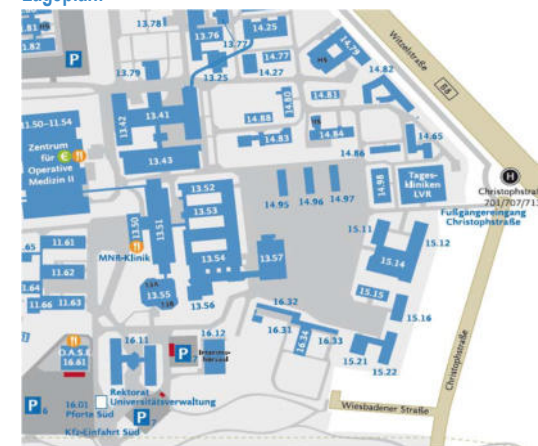
pku.tag@med.uni-duesseldorf.de

Im Anschluss wird Ihnen die erfolgreiche Registrierung bestätigt. Sie werden dann kontaktiert, erhalten per E-Mail die Zugangsdaten und wir stellen sicher, dass eine funktionierende Verbindung gewährleistet ist. Falls Sie technische Unterstützung beim Einrichten von Zoom benötigen, vermerken Sie dieses bitte, wir helfen hierbei gerne. Fragen werden Zoom-Chat gestellt, auch dieses erklären wir Ihnen.

Mit dem Zusenden der Daten erlauben Sie, dass die von Ihnen mitgeteilten Daten für den Zweck der Veranstaltung verwendet werden dürfen. Es werden keine Daten an Dritte weitergegeben. Zu Evaluationszwecken werden Sie nach der Veranstaltung noch einmalig kontaktiert werden.

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist für Sie **kostenfrei**.

Lageplan:



13.51: MNR-Klinik mit dem Zentrum für seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen im Erwachsenenalter