


Tyrosinämie Typ 1

◀ Ratgeber für Eltern
zum Umgang
mit der Erkrankung ▶

Let's talk ...

Das heißt: Wir möchten mit Ihnen über Tyrosinämie Typ 1 sprechen! Je nach Lebensabschnitt kommen auf Sie und Ihr Kind neue Herausforderungen zu. Wie Sie diese gemeinsam meistern können, ist Thema dieser Broschüre.



Um die Lesbarkeit zu erleichtern, sprechen wir auf den nächsten Seiten nur von Tyrosinämie. Gemeint ist aber immer die Tyrosinämie Typ 1. Wenn wir von Arzt, Behandler oder Erzieher sprechen, sind selbstverständlich immer sowohl Männer als auch Frauen gemeint.



Mit der Eigenständigkeit Ihres Kindes verändert sich auch die Möglichkeit Ihrer Einflussnahme und somit steht das Fördern des verantwortungsvollen Umgangs Ihres Kindes mit der Erkrankung in diesem Lebensabschnitt im Vordergrund.

Das Leben mit einer seltenen Erkrankung steckt immer voller Herausforderungen, die den Alltag von Eltern und Kindern gleichermaßen beeinflussen, aber wie Sie schon erfahren haben, sind diese mal gut und mal schwieriger, aber **IMMER** zu bewältigen.

Unser Anliegen ist es daher nicht nur, Ihnen Grundwissen über die Erkrankung selbst zu vermitteln, sondern Anregungen und Tipps für das tägliche Leben mit Tyrosinämie Typ 1 zu geben. Geholfen hat uns dabei eine Reihe von Experten, die nicht nur aus Ärzten, Kinderkrankenpflegern oder Ernährungsfachkräften bestand, sondern auch aus Eltern, die ihre ganz persönlichen Tipps gerne an Sie weitergeben.

Also: Let's talk ... über das Leben mit Tyrosinämie Typ 1!

TYROSINÄMIE TYP 1



Inhaltsverzeichnis

6	Die Eltern als Manager	12	Sprechen Sie mit ... Ihrem Schulkind
7	Warum eine eiweißarme Ernährung so wichtig ist	18	Sprechen Sie mit ... Ihrem Teenager
8	Der Lebensmittel-Check	24	Sprechen Sie mit ... Angehörigen, Freunden, Lehrern
10	Sprechen Sie mit ... Ihrem Kleinkind		



Die Eltern als Manager

Immer an die regelmäßige Einnahme von Nitisinon und Aminosäurenmischungen zu denken, immer aufzupassen, dass das Kind sich an seine eiweißarme Ernährung hält und nicht heimlich nascht, alle Kontrolltermine und Untersuchungen im eigenen Alltag unterzubringen – das erfordert schon die Qualitäten eines Managers ...

Und genau das sind Sie – zumindest solange Ihr Kind nicht eigenverantwortlich all diese Aufgaben übernehmen kann! Selbst wenn Ihr Kind älter wird und mehr Verantwortung übernehmen kann, wird es nicht immer einfacher, weil die Pubertät ihre ganz eigenen Herausforderungen mit sich bringen kann.

Wie immer und überall ist eine funktionierende Kommunikation zwischen Eltern und Kind die wichtigste Basis dafür, dass das Therapiemanagement durch Sie oder durch Ihr Kind selbst reibungslos klappt.

Wir haben hier ein paar Tipps von anderen Eltern und Behandlern zusammengestellt, die Ihnen vielleicht helfen, den Alltag rund um die Therapie leichter zu managen.

→ WENN IHR KIND FRAGT, OB ES WIRKLICH JEDEN TAG SEIN MEDIKAMENT EINNEHMEN MUSS

Sagen Sie Ihrem Kind, dass das Medikament ihm hilft, gesund und glücklich zu sein. Erklären Sie ihm, dass es dafür sorgt, dass es normal aufwachsen und alles tun kann, was auch seine Freunde können. Verdeutlichen Sie Ihrem Kind, dass es sehr krank wird, wenn es sein Medikament nicht nimmt.

→ WENN ES SEINE BLUTTESTS NICHT MACHEN WILL

Versuchen Sie, Ihr Kind mehr in das Durchführen der Bluttests einzubinden. Fangen Sie ruhig langsam damit an, Schritt für Schritt. So könnte Ihr Kind anfangs einfach nur seinen Finger selbst desinfizieren oder alle Dinge, die für den Test notwendig sind, selbst herausuchen und zurechtlegen. Später können Sie versuchen, ob Ihr Kind es schafft, sich selbst zu testen. Mit viel Lob und Ermutigung – vielleicht auch einer kleinen Belohnung – gelingt das bestimmt!

→ WENN ES SEINE AMINO-SÄURENMISCHUNGEN NICHT REGELMÄSSIG EINNEHMEN WILL

Auch hier hilft es, wenn Sie Ihrem Kind zeigen, wie viel Sie ihm zutrauen. Binden Sie es ein, indem Sie ihm die Verantwortung für die Einnahme der Aminosäurenmischungen übergeben. Geben Sie ihm einen Kalender, in den es die Einnahme eintragen und abhaken kann. Natürlich gilt auch hier: Vertrauen ist gut – Kontrolle ist besser.

→ WENN ES MIT DER PROTEINARMEN ERNÄHRUNG NICHT GUT KLAPPT

Natürlich ist es am einfachsten für Sie und vor allem für Ihr Kind, wenn Sie sich um alles kümmern. Das können Sie aber nicht ewig. Ihr Kind kann und möchte eigene Verantwortung übernehmen. Binden Sie es zunehmend häufiger ein in den Einkauf der speziellen Lebensmittel, in die Vor- und Zubereitung der Speisen (Schnippeln, Kneten, Rühren macht allen Kindern Spaß) und sprechen Sie beiläufig über die Inhaltsstoffe und Eiweißmengen der jeweiligen Lebensmittel. So kann es nebenbei eine ganze Menge lernen – ganz ohne Druck.

Warum eine eiweißarme Ernährung

so wichtig ist

Wenn durch die Gabe von Nitisinon das Tyrosin nicht mehr abgebaut wird und über die Nahrung weiterhin Phenylalanin (eine Aminosäure, die im Körper zu Tyrosin umgewandelt wird) bzw. Tyrosin in den Körper gelangt, kommt es zu einer schädigenden Erhöhung der Tyrosinkonzentration im Blut. Um die Tyrosinspiegel im Blut niedrig zu halten, muss sich Ihr Kind daher unbedingt an eine eiweißarme Ernährung halten!

Diese Ernährung basiert auf Nahrungsmitteln, die einen niedrigen Eiweißgehalt haben. Welche Nahrungsmittel Ihr Kind gar nicht oder nur in geringen Mengen essen sollte, erfahren Sie über die Diätassistentin in Ihrem Behandlungszentrum. Einen guten Überblick bekommen Sie auch über unseren Lebensmittel-Check auf der nächsten Seite.



DIE REGELN DER EIWEISSARMEN ERNÄHRUNG

- 1 Nahrungsmittel mit hohem Proteingehalt müssen vermieden werden.
- 2 Täglich eingenommene Aminosäuremischungen in der vorgeschriebenen Menge gewährleisten ein gesundes Wachstum und eine gute Entwicklung.
- 3 Versorgen Sie Ihr Kind mit genau der Eiweißmenge, die es täglich zu sich nehmen darf.
- 4 Achten Sie darauf, dass Ihr Kind viel eiweißreduzierte Nahrung zu sich nimmt.



AMINOSÄURENMISCHUNGEN FÜR GESUNDES WACHSTUM

Um hohe Tyrosinspiegel im Blut zu vermeiden, braucht Ihr Kind eine proteinarme Ernährung, die nur wenig Tyrosin und Phenylalanin enthält. Das bedeutet, dass es Nahrungsmittel, die viel natürliches Eiweiß enthalten, nicht zu sich nehmen kann. Da Kinder jedoch Eiweiß brauchen, um zu wachsen und sich gesund zu entwickeln, müssen die fehlenden Proteine ersetzt werden. Dies wird durch die Einnahme von Aminosäuremischungen erreicht. Diese Mischungen enthalten alle wichtigen Aminosäuren – außer Tyrosin und Phenylalanin. Außerdem sind sie mit Vitaminen, Spurenelementen und Mineralien angereichert.



Der Lebensmittel-Check



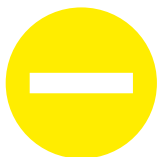

FREIE NAHRUNGSMITTEL

Manche Nahrungsmittel enthalten wenig oder gar kein Protein und werden daher als „freie“ Nahrungsmittel bezeichnet. Ihr Kind kann diese Nahrungsmittel jederzeit essen. Dies sind z. B. die meisten Obstsorten, viele Gemüsesorten, Pflanzenöle, Butter, Tomatensauce, einige Süßigkeiten, Marmelade und Honig.

Für viele Lebensmittel aus dem Supermarkt, die Ihr Kind nicht essen darf (z. B. Pasta, Milch, Kekse, Brot und Schokolade), gibt es Ersatz von Firmen, die sich auf die Herstellung von proteinarmen Varianten dieser Nahrungsmittel spezialisiert haben. Einige dieser Firmen bieten ihre eiweißarmen Speziallebensmittel im Supermarkt um die Ecke oder auch im Internet an, d. h., Sie können die Lebensmittel bequem von zuhause aus bestellen. Fragen Sie Ihren Arzt oder Ihre Diätassistentin, wenn Sie die Namen dieser Firmen wissen wollen.

NAHRUNGSMITTEL NACH DEM AMPELSYSTEM

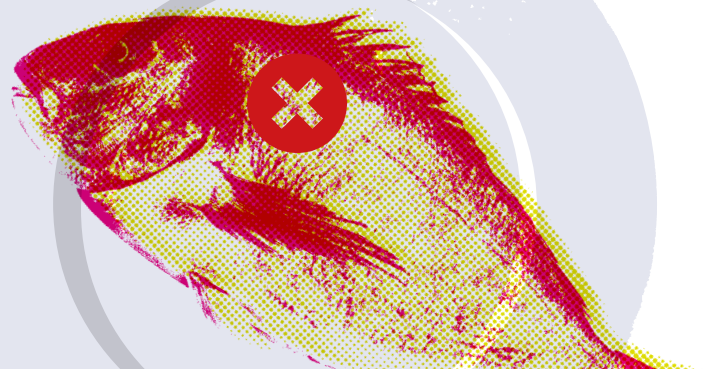
Bei der Tyrosinämie werden Nahrungsmittel in die Kategorien geeignete, bedingt geeignete und ungeeignete Lebensmittel eingeteilt. Am leichtesten zu merken ist dies über das Ampelsystem:

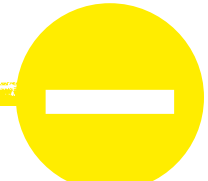
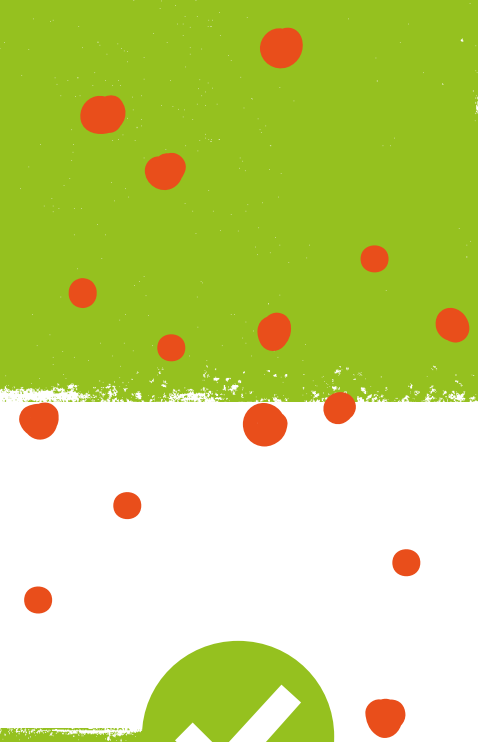
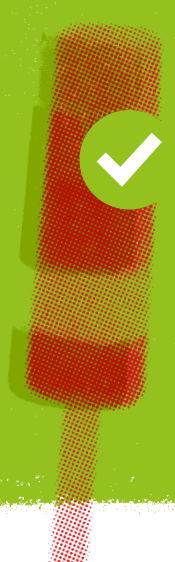



ROT steht für ungeeignete Lebensmittel. Hierbei handelt es sich vor allem um Nahrungsmittel tierischen Ursprungs, die einen deutlich zu hohen Eiweißgehalt haben.

Beispiele:

- ★ Fleisch
- ★ Wurst
- ★ Fisch
- ★ Meeresfrüchte
- ★ Eier
- ★ Milch und Milchprodukte
- ★ Nüsse
- ★ Hülsenfrüchte
- ★ Soja
- ★ Süßigkeiten mit mehr als vier Gramm Eiweiß pro 100 Gramm





GELB steht für bedingt geeignete Lebensmittel, die einen mittleren Eiweißgehalt haben und in geringen Mengen verzehrt werden dürfen.

Beispiele:

- ★ Getreideprodukte
- ★ Kartoffeln
- ★ Reis
- ★ Frischkäse
- ★ Sahne
- ★ Schmand
- ★ Crème fraîche



GRÜN steht für geeignete Lebensmittel, d. h. für Lebensmittel mit niedrigem oder keinem Eiweißgehalt, von denen mengenmäßig sehr viel gegessen werden darf.

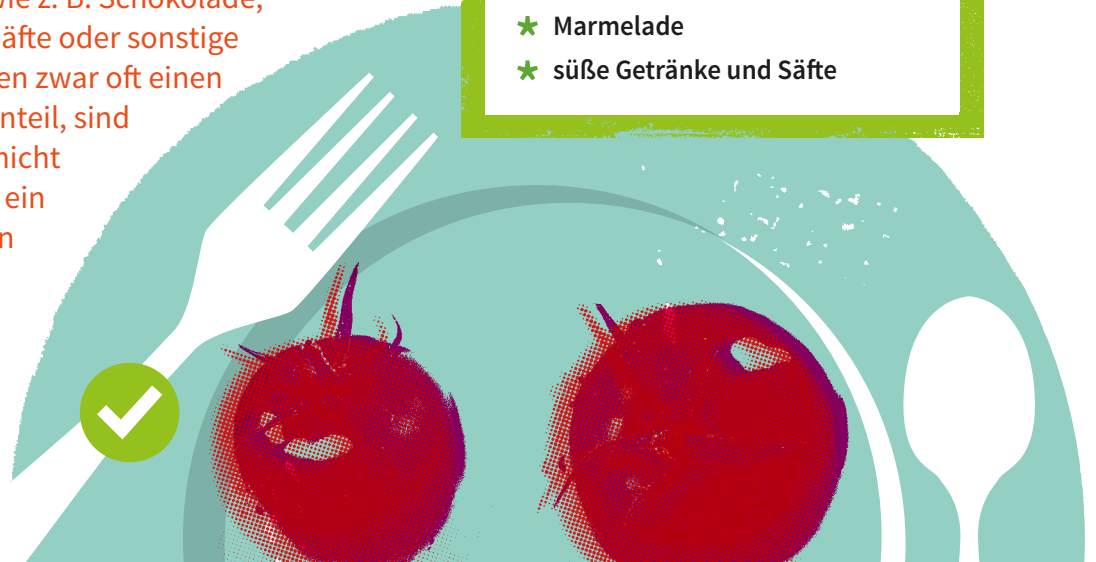
Beispiele:

- ★ Obst
- ★ Gemüse
- ★ eiweißarme Speziallebensmittel (Backwaren, Mehle, Teigwaren, Milchersatz)
- ★ Hafer- und Reismilch
- ★ Streich- und Zubereitungsfette
- ★ Zucker und zuckerreiche Lebensmittel ohne Milch, Getreide, Nüsse, Schokolade, Gelatine
- ★ Honig
- ★ Marmelade
- ★ süße Getränke und Säfte



Lebensmittel, die viel Zucker enthalten, wie z. B. Schokolade, Säfte oder sonstige

Süßigkeiten, haben zwar oft einen geringen Eiweißanteil, sind aber für Ihr Kind nicht gesund. Bitte nur ein bis zwei Portionen (eine Portion = eine Handgröße Ihres Kindes) pro Tag essen lassen!



Sprechen Sie mit ... **Ihrem Kleinkind**

WIE KÖNNEN SIE EINEM KLEINKIND ETWAS SO KOMPLIZIERTES WIE DIE TYROSINÄMIE ERKLÄREN?

Die einfache Antwort darauf: gar nicht! Es ist aber im Kleinkindalter auch noch nicht notwendig, auf die Details der Erkrankung einzugehen. Wie Kinder ihre Umwelt sehen, empfinden und für sich erklären, unterscheidet sich extrem von der Wahrnehmung eines Erwachsenen. Ihre Antworten auf Fragen wie: „Warum habe ich Tyrosinämie?“, „Warum hast du keine?“ oder „Warum darf ich das nicht essen?“ müssen sich daher dem Verständnis Ihres Kindes und seiner jeweiligen Entwicklungsphase anpassen.

Kinder im Vorschulalter können noch keine logischen Verknüpfungen von verschiedenen Sachverhalten herstellen. So verstehen sie beispielsweise schon, dass ein Medikament ihnen hilft, aber nicht, was genau in ihrem Körper passiert. Sie könnten also z. B. sagen: „Das Medikament brauchst du, damit du genauso spielen kannst wie andere Kinder“ oder „Das Medikament sorgt dafür, dass du keine Bauchschmerzen bekommst.“

Sie begreifen auch, dass sie bestimmte Lebensmittel nicht essen dürfen, können aber die Zusammenhänge nicht verstehen. Sie verstehen nur, was sie selbst sehen oder fühlen können. Sie könnten daher z. B. sagen: „Frag immer, ob du etwas essen darfst. Manche Sachen darfst du nicht essen, weil du dann ganz schlimme Bauchschmerzen bekommst.“

Was Vererbung ist, verstehen Vorschulkinder ebenfalls noch nicht, und schon gar nicht, was Chromosomen oder Gene sind. Fragt Ihr Kind, warum es Tyrosinämie hat, dann sagen Sie ihm: „Du wurdest damit geboren.“ Versichern Sie ihm, dass es die Krankheit nicht hat, weil es etwas Schlimmes getan hat. Sagen Sie ihm, dass es Kinder gibt, die Tyrosinämie haben, und andere, die sie nicht haben. So wie manche Kinder eine Brille tragen müssen und andere nicht.



VERMEIDEN SIE ESSENSFALLEN!

Kann Ihr Kind alleine den Kühlschrank öffnen, wird es immer schwieriger, verbotene Nahrungsmittel zu vermeiden. Hier ein paar Tipps, wie man ein entdeckungsfreudiges Kleinkind besser kontrollieren kann.

- ★ Räumen Sie Essensreste nach dem Essen immer gleich weg, damit Ihr Kind nicht versehentlich etwas Falsches isst. Erklären Sie allen Familienmitgliedern, dass sie keinesfalls Essbares irgendwo herumliegen lassen dürfen.
- ★ Installieren Sie Kindersicherungen an den Schranktüren.
- ★ Bewahren Sie verbotene Lebensmittel außerhalb der Reichweite Ihres Kindes auf – vor allem verführerische Sachen wie Kekse oder Schokolade.
- ★ Bewahren Sie eiweißarme Lebensmittel in einem Schrank auf, den Ihr Kind erreichen kann. So kann es sich – mit Ihrer Erlaubnis – selbst etwas nehmen.
- ★ Haben Sie immer „erlaubte“ Lebensmittel zu Hause, z. B. frisches oder getrocknetes Obst und eiweißarme Süßigkeiten, damit Ihr Kind zwischendurch eine Kleinigkeit essen kann.

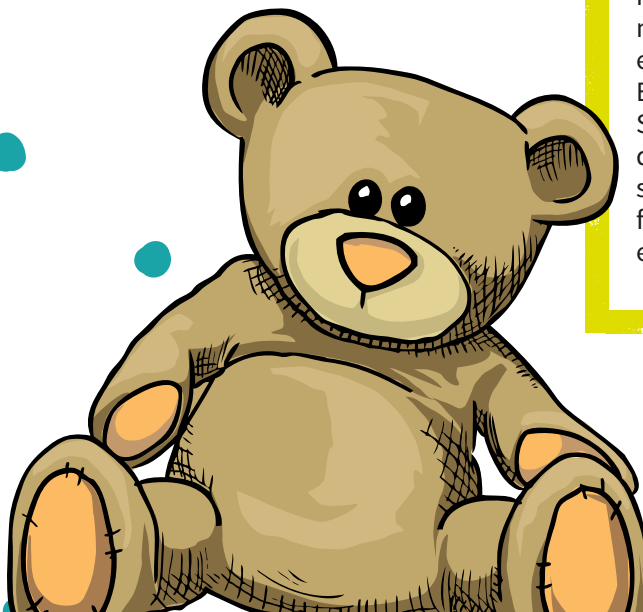
ERNÄHRUNG ERKLÄREN HilFT – AUCH BEI KleINKINDERN

Ihr Kind wird lernen, dass es Dinge gibt, die es nicht essen darf. Erklären Sie ihm immer, weshalb das so ist, und bieten Sie eine eiweißarme Alternative an. Das hilft Ihrem Kind, sich nicht ausgeschlossen zu fühlen. Es ist nicht nötig, dass die ganze Familie auf die „verbotenen“ Nahrungsmittel verzichtet. Ihr Kind muss lernen, zu akzeptieren, dass es sich anders ernähren muss.

Es gibt viele gute eiweißarme Alternativen. Wenn die Familie z. B. ein Hühnchengericht mit Reis isst, können Sie Ihrem Kind eine Variante mit Gemüse und Reis zubereiten. Anstelle von Schokolade kann es Fruchteis geben oder einen Obstkuchen mit eiweißarmen Streuseln. Vieles wird einfacher, wenn Sie das Kind einbeziehen und ihm die Ernährungsweise erklären.

WICHTIG IST: Fangen Sie FrÜH MIT IHREN ERKLÄRUNGEN AN!

Sobald Ihr Kind die ersten Fragen stellt, warum es ein Medikament oder die Aminosäuremischungen nehmen muss (und die Geschwister nicht) oder bestimmte Sachen nicht essen darf, ist es alt genug, um erste Erklärungen zu seiner besonderen Situation zu verstehen. Je früher Sie damit beginnen, desto mehr Verständnis wird es im Verlauf der Jahre für kompliziertere Erklärungen entwickeln.



Sprechen Sie mit ... **Ihrem Schulkind**

WIE ERKLÄREN SIE EINEM SCHULKIND DIE TYROSINÄMIE?

Die meisten Kinder beginnen ihre Schulzeit in einem Alter zwischen fünf und sieben Jahren. In diesem Alter entwickeln sie sich sowohl körperlich als auch geistig und sozial in großen Schritten. Sie fangen an, zu verstehen, dass ihre Tyrosinämie nicht nur mit dem Essen zu tun hat, sondern dass sie mit einer Störung im Körper zusammenhängt. Sie können Ihrem Kind in diesem Alter daher auch schon die Funktion bestimmter Organe erklären, wie z. B. der Leber oder der Nieren, ohne dabei jedoch zu sehr ins Detail zu gehen.

Vielleicht versteht Ihr Kind auch schon den Zeichentrickfilm zur Tyrosinämie, den Sie sich auf der Internetseite www.lets-talk-tyrosinämie.de gemeinsam mit Ihrem Kind anschauen können.



Wir haben für Sie ein paar typische Kinderfragen gesammelt und versuchen, darauf eine Antwort – die natürlich nur beispielhaft ist – zu geben:



„WAS IST TYROSINÄMIE?“

Sie können Ihrem Kind z. B. sagen, dass es ein Problem mit seiner Leber hat und deshalb nicht zu viel Eiweiß essen darf.

Oder dass sich die Aminosäure Tyrosin im Blut anreichert, wenn eiweißhaltige Lebensmittel gegessen werden. Erklären Sie ihm, dass das Blut durch den ganzen Körper fließt, auch durch seine Organe, und dass diese davon krank werden können. Vor allem die Leber, die Nieren oder die Nervenzellen.



„WARUM HABE ICH TYROSINÄMIE?“

Auch wenn Schulkinder die Vererbung noch nicht im Detail verstehen, so kann man ihnen doch schon sagen, dass es die Tyrosinämie von den Eltern bekommen hat. Erklären Sie Ihrem Kind, dass es die Tyrosinämie geerbt hat, so wie es von seinem Vater z. B. die Augenfarbe und von der Mutter die Haarfarbe geerbt hat.



„MUSS ICH WIRKLICH JEDEN TAG MEIN MEDIKAMENT NEHMEN?“

Sagen Sie Ihrem Kind, dass das Medikament ihm hilft, gesund und glücklich zu sein. Erklären Sie ihm, dass das Medikament dafür sorgt, dass die Leber richtig arbeitet und dass es so normal aufwachsen kann und alles tun kann, was auch seine Freunde können. Verdeutlichen Sie ihm, dass es sehr krank wird, wenn es sein Medikament nicht nimmt.



„WÄRE ES WIRKLICH SO SCHLIMM, WENN ICH ETWAS FALSCHES ESSE?“

Sie sollten Ihrem Kind zwar keine Angst einjagen, es muss aber verstehen, dass es sich an seine Diät halten muss. Sagen Sie ihm, dass es krank werden könnte und vielleicht ins Krankenhaus muss, wenn es verbotene Sachen isst.



„WARUM IST MEIN BRUDER NICHT KRANK?“

Erklären Sie Ihrem Kind, dass es reiner Zufall ist, dass es selbst krank ist und seine Geschwister nicht. Sagen Sie ihm, dass Sie auch finden, dass das nicht gerecht ist, dass Sie aber alles tun werden, damit es ihm gut geht und es alles machen kann, was es möchte.



„ICH WILL WIE MEINE FREUNDE SEIN!“

Je älter Ihr Kind wird, desto klarer wird ihm, dass es anders als andere Kinder ist. Das führt möglicherweise dazu, dass es das Gefühl hat, nicht richtig dazuzugehören. Erklären Sie ihm, dass jedes Kind anders ist und dass es an seiner Schule vermutlich auch andere Kinder gibt, die eine besondere Erkrankung, wie z. B. Asthma oder Diabetes, haben.



„WAS PASSIERT, WENN ICH MEINE AMINOSÄURENMISCHUNGEN NICHT NEHME?“

Die Aminosäurenmischungen sind unverzichtbarer Bestandteil der Behandlung – Ihr Kind muss verstehen lernen, dass sie ebenso wichtig sind wie das Medikament. Erklären Sie ihm, dass die Aminosäurenmischungen ihm dabei helfen, „groß und stark“ zu werden, damit es genauso rennen, spielen und springen kann wie gesunde Kinder.



„WERDE ICH WIEDER GESUND?“

Seien Sie auch hier ehrlich und sagen Sie Ihrem Kind, dass es immer Tyrosinämie haben wird. Und dass es auch andere Kinder gibt, die Tyrosinämie haben und gut damit zurechtkommen. Erklären Sie ihm, dass die Krankheit zwar dauerhaft besteht, dass Sie aber immer dafür sorgen werden, dass es Ihrem Kind gut geht. In einer solchen Situation könnten Sie eventuell das Buch „10 Geschichten – Mein Leben mit Tyrosinämie Typ 1“ gemeinsam mit Ihrem Kind lesen. In diesem Buch erzählen zehn Kinder und Jugendliche, wie sie gelernt haben, mit ihrer Krankheit umzugehen. Das Buch können Sie über unsere E-Mail-Adresse mail.de@sobi.com anfordern.

Was sagen Sie, wenn Ihr Kind nicht essen will?

Wenn Kinder sich an so feste Regeln halten müssen, was das Essen angeht, kann es schon einmal vorkommen, dass sie sich strikt verweigern. Äußerungen wie: „Ich hab’ keinen Hunger!“, „Das mag ich nicht!“ oder „Ich will nicht schon wieder ...“ kommen Ihnen vielleicht bekannt vor?

HIER SIND EIN PAAR TIPPS, WIE SIE MIT SOLCHEN SITUATIONEN UMGEHEN KÖNNEN:



Bleiben Sie auch in Konfliktsituationen beim Essen ruhig und konsequent. Lassen Sie nicht zu, dass Ihr Kind den Tisch verlässt, bevor es fertig gegessen hat. Wenn es länger dauert, bleiben Sie mit ihm am Tisch sitzen und nutzen Sie die Zeit für ein Gespräch.



Versprechen Sie Ihrem Kind eine Belohnung – ein Malbuch, eine Sendung im Fernsehen –, nachdem es gegessen hat.



Damit es möglichst selten zu solchen Situationen kommt, können Sie versuchen, Ihr Kind frühzeitig bei der Essensplanung und dem Einkaufen einzubinden. Sprechen Sie mit ihm über mögliche Rezepte und lassen Sie es selbst die speziellen eiweißarmen Lebensmittel auswählen, wenn Sie durch den Supermarkt gehen. Wenn Ihr Kind Ihnen geholfen hat, das Essen zu planen, ist die Chance größer, dass es auch Lust hat zu essen.



Ebenso wichtig ist es, dass Ihr Kind sich immer als Teil der Familie empfindet und keine Sonderrolle in Bezug auf das Essen einnimmt. Unterstützen können Sie dies, wenn Sie es zur Regel machen, dass die ganze Familie gemeinsam an einem Tisch isst oder dass auch die anderen Familienmitglieder immer mal wieder eiweißarme Gerichte essen. Vermeiden Sie es möglichst, Ihrem Kind immer etwas Eigenes zu kochen, während die Familie etwas Anderes serviert bekommt.



Bringen Sie Ihr Kind dazu, Ihnen beim Kochen zu helfen – z. B. indem es Zutaten mischt, rührt und schnippelt – all das kann helfen, dem Essen gegenüber eine positive Grundeinstellung zu entwickeln.



“ Als unser Sohn klein war, aß er nur das, was wir ihm gaben, und seine Blutwerte waren stabil. Seit er 13 ist, haben wir ihm mehr Freiraum gelassen und er hat sich manchmal nicht an seine Diät gehalten. Wir haben ihm erklärt, was passiert, wenn er zu viel Eiweiß isst. Auch sein Arzt hat mehrmals mit ihm darüber gesprochen. Ich mache mir Sorgen, aber ich weiß auch, dass man nicht mehr als sein Bestes geben kann und irgendwann loslassen muss. Wir hoffen, dass es nur eine Phase ist und er sich wieder genau an seine Diät hält, wenn er älter wird. ”

Was tun Sie, wenn Sie merken, dass Ihr Kind sich nicht an die Essensregeln hält?

Irgendwann kommt Ihr Kind vielleicht in Versuchung, etwas Verbotenes zu essen. Hier sind ein paar Tipps, wie Sie das rechtzeitig erkennen und ihm helfen können.

Anzeichen, dass Ihr Kind schummelt

- ★ Der Bluttest zeigt, dass die Tyrosin- und Phenylalaninspiegel nicht stabil sind.
- ★ Ihr Kind hat keinen Hunger, wenn es aus der Schule kommt.
- ★ Es weigert sich, etwas zu essen, das Sie gekocht haben.
- ★ Es reagiert gereizt, wenn Sie fragen, was es tagsüber gegessen hat.
- ★ Es sagt Ihnen nicht, wofür es sein Taschengeld ausgegeben hat.
- ★ Sie finden leere Verpackungen von verbotenen Lebensmitteln in seinem Zimmer, dem Auto oder dem Mülleimer.

Ermutigen Sie Ihr Kind, ehrlich zu sein

- ★ Wählen Sie für das Gespräch einen ruhigen Augenblick.
- ★ Schalten Sie den Fernseher und das Handy aus, damit Sie nicht gestört werden.
- ★ Helfen Sie Ihrem Kind, sich zu entspannen, indem Sie ein Brett- oder Kartenspiel spielen oder gemeinsam ein Buch lesen.
- ★ Erklären Sie in einfachen Worten, warum es so wichtig ist, die Tyrosinwerte stabil zu halten.
- ★ Erinnern Sie Ihr Kind daran, dass es ehrlich sagen muss, was es gegessen hat, damit der Arzt die Medikation anpassen kann.
- ★ Versichern Sie Ihrem Kind, dass es keinen Ärger bekommt, wenn es die Wahrheit sagt.
- ★ Zeigen Sie Ihrem Kind Ihre Angst nicht, denn dann könnte es aus Rücksicht auf Sie nicht ganz ehrlich sein.

- ★ Akzeptieren Sie die Launen Ihres Kindes und seien Sie geduldig – versuchen Sie, nicht böse zu werden, wenn es Ihnen nicht sagen will, was es gegessen hat. Wenn es zugibt, etwas Verbotenes gegessen zu haben, sagen Sie ihm, dass Sie sich gut vorstellen können, wie schwierig es ist, wenn man etwas möchte, das man nicht haben darf. Erinnern Sie es daran, dass es viele Menschen gibt, die sich an Ernährungsregeln halten müssen, z. B. andere Kinder in der Schule, die keine normale Milch oder normale Nudeln essen dürfen oder allergisch gegen Nüsse sind, Diabetes haben oder aus religiösen Gründen bestimmte Sachen nicht essen dürfen.
- ★ Wenn Sie herausfinden, welche „verbotenen“ Lebensmittel Ihr Kind gegessen hat, versuchen Sie, einen eiweißarmen Ersatz dafür zu finden oder eine Alternative, die Ihrem Kind schmeckt.
- ★ Wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihr Kind oft Dinge isst, die es nicht essen darf, können Sie Ihren Arzt bitten, Ihrem Kind zu erklären, warum diese Lebensmittel schädlich sind. Manchmal hört ein Kind eher auf einen Arzt als auf seine Eltern.



Wie helfen Sie Ihrem Kind, die Fragen anderer Kinder zu beantworten?

In der Schule wird Ihr Kind mit vielen anderen Kindern zusammen sein. Fragen, warum es anderes Essen dabei hat oder bestimmte Dinge gar nicht essen darf, bleiben da nicht aus. Helfen Sie Ihrem Kind, nicht in Verlegenheit zu geraten, sondern solche Fragen gut beantworten zu können.

Die anderen Kinder können dann die „Besonderheit“ Ihres Kindes besser einordnen und entwickeln selbst ein besseres Verständnis dafür, dass Ihr Kind trotzdem normal ist und bei allem mitmachen kann.



„STIMMT ETWAS NICHT MIT DIR?“

IHR KIND KÖNNTE SAGEN ...

„Mir geht's gut, aber ein Teil meines Körpers funktioniert nicht richtig, deshalb muss ich jeden Tag ein Medikament nehmen.“



„WARUM SIEHT DEIN ESSEN SO ANDERS AUS?“

IHR KIND KÖNNTE SAGEN ...

„Ich kann nicht alles essen, was du essen kannst. Von manchen Sachen werde ich krank. Deshalb habe ich besondere Sachen zum Essen dabei.“



„WAS TRINKST DU DA KOMISCHES?“

IHR KIND KÖNNTE SAGEN ...

„Das ist ein besonderes Getränk, das ich jeden Tag trinken muss, weil ich Tyrosinämie habe.“



„WARUM DARFST DU NICHTS VON DEM KUCHEN ESSEN, DEN ICH MITGEBRACHT HABE?“

IHR KIND KÖNNTE SAGEN ...

„Ich kann keinen normalen Kuchen essen, weil ich davon krank werde. Zu Hause backen wir deshalb einen Spezialkuchen für mich.“



„WARUM WARST DU GESTERN NICHT IN DER SCHULE?“

IHR KIND KÖNNTE SAGEN ...

„Ich musste ins Krankenhaus, weil mein Doktor überprüft hat, ob mein Medikament gut wirkt.“



„WAS WÜRD PASSIEREN, WENN DU DIESEN KEKS ISST?“

IHR KIND KÖNNTE SAGEN ...

„Es würde nicht gleich etwas passieren, aber irgendwann würde ich davon krank werden. Deshalb esse ich nur die Sachen, die ich mitgebracht habe.“




„WIR BACKEN MORGEN PIZZA – DARFST DU MITESSEN?“

IHR KIND KÖNNTE SAGEN ...

„Ja klar! Ich kann mir meine eigene Pizza mit einem eiweißarmen Pizzaboden machen und die Beläge nehmen, die ich essen darf. Ich bringe einfach alles mit!“



Wir fanden in Sams Zimmer Schokoladenpapier, und er gab zu, die Schokolade gegessen zu haben. Wir haben ihn nicht bestraft, weil er sich sonst so gut an seine Diät hält. Stattdessen haben wir ihm gesagt, dass eine Schummelei zwar nicht das Ende der Welt bedeutet, dass ihm zu viel Protein aber nun mal schadet. Das hat er verstanden. 



Sprechen Sie mit ... **Ihrem Teenager**

... ÜBER VERANTWORTUNG FÜR DIE EIGENE GESUNDHEIT

Ihr Kind ist nun in einer wichtigen Entwicklungsphase angelangt: der Pubertät. Eine Zeit, vor der sich viele Eltern – nicht immer ganz unberechtigt – fürchten. Die Entwicklungen, die ein Kind mit Tyrosinämie in dieser Zeit durchlebt, unterscheiden sich nicht von denen gesunder Kinder. Auch bei Ihrem Kind ist die Pubertät eine Zeit des Aufbegehrens, der Abgrenzung und vor allem: der Loslösung von den Eltern. Ist dies auch nicht immer einfach für die Eltern, so bietet sich hier doch die Chance, Ihrem Kind Verantwortung für sich und seine Gesundheit zu übergeben. Nutzen Sie diese Chance und zeigen Sie Ihrem Kind dadurch, dass Sie ihm vertrauen und ihm zutrauen, eigenverantwortlich für seine Gesundheit zu sorgen.



EIGENSTÄNDIGE ERSTELLUNG DES TÄGLICHEN BEHANDLUNGSPLANS

Je älter Ihr Kind wird, desto mehr muss es alleine mit seiner Krankheit klarkommen. Es ist wichtig, dass Sie als Eltern jetzt nicht mehr alles machen, sondern ein Auge darauf haben, dass Ihr Kind mehr und mehr selbst erledigt.

So könnten Sie beispielsweise Ihr Kind fragen, ob es nicht Lust hat, von nun an selbst seinen Behandlungsplan aufzustellen und zu überwachen. Sagen Sie ihm, welche einzelnen Punkte in einen solchen Plan gehören (z. B. Häufigkeit und Dosierung der aktuellen Medikamenteneinnahme, Zeitpunkt der Einnahme der Aminosäuremischungen), und besprechen Sie, wie es einen solchen Plan am besten in seinen Alltag integrieren kann. Klären Sie mit Ihrem Kind auch, ob es nicht die Erinnerungsfunktion seines Smartphones dafür nutzen möchte.

HILFE GEGEN DAS VERGESSEN

Nicht nur ältere Menschen sind vergesslich ... Ihr Kind wird vermutlich so viel um die Ohren haben, wenn es z. B. bei Freunden übernachtet oder auf Klassenfahrt ist, dass schnell einmal Medikament oder Aminosäuremischungen in Vergessenheit geraten. Ganz zu schweigen vom Essen. Die Erinnerungsfunktion auf dem Smartphone ist da eine große Hilfe! Und sollte auch die nicht funktionieren, können Sie vorsichtshalber die Eltern der Freunde oder den Klassenlehrer einbinden.

Wenn Ihr Kind die Lust am Kochen entdeckt, können Sie auch weitere Rezepte aus unserem Kochbuch ausprobieren. Eiweißarme Kochrezepte finden Sie unter www.lets-talk-tyrosinämie.de

SELBST KOCHEN MACHT SPASS

Aus eigener Erfahrung wissen Sie: das Kochen fängt mit dem Einkaufen an. Planen Sie mit Ihrem Kind, was Sie kochen wollen, und gehen Sie schon gemeinsam einkaufen. Für den Start reichen einfache Rezepte, wie beispielsweise:

- ★ eine einfache Suppe, z. B. mit Möhren und Ingwer
- ★ eiweißarme Pasta mit gebratenem Gemüse
- ★ gebratenes Gemüse mit eiweißarmem Reis

SELBST- STÄNDIGKEIT IM KONTAKT ZUM STOFFWECHSEL- ZENTRUM

Ermutigen Sie Ihr Kind, nach und nach häufiger alleine zu den Untersuchungsterminen zu gehen und sich vorher alle Fragen zu notieren, die es stellen möchte.





... über den Wechsel vom Kinderarzt zum „Arzt für Erwachsene“

Mit 18 Jahren wird Ihr Kind im Normalfall aus den Händen des ihn betreuenden Kinderarztes im Stoffwechselzentrum in die Hände eines Arztes für erwachsene Patienten übergeben. Diesen Prozess nennt man auch „Transition“. In vielen Fällen, wenn es z. B. in der jeweiligen Klinik keinen Arzt gibt, der Spezialist für Stoffwechselerkrankungen ist, betreut der Kinderarzt Ihr Kind auch über das achtzehnte Lebensjahr hinaus.

Dieser Arztwechsel wird Ihrem Kind im Stoffwechselzentrum frühzeitig angekündigt und erklärt. Und trotzdem wird es für Ihr Kind nicht ganz einfach sein, den Arzt „zu verlassen“, der es sein Leben lang betreut hat.

„Unser Sohn hat neulich gesagt, dass er jetzt gerne zu einem Arzt für Erwachsene wechseln würde, weil er keine Lust mehr hat, mit lauter Kindern im Wartezimmer zu sitzen.“

VIELLEICHT HELFEN DIE FOLGENDEN TIPPS, IHREM KIND DIESEN WECHSEL ZU ERLEICHTERN:

→ **ERMUTIGEN SIE IHR KIND, ALLES ZU FRAGEN, WAS ES AUF DEM HERZEN HAT**

Normalerweise übernimmt der Kinderarzt im Stoffwechselzentrum die Koordination des Wechsels und ist deshalb auch der richtige Ansprechpartner. Ermutigen Sie Ihr Kind, sich bei allen Fragen, die es zum bevorstehenden Arztwechsel hat, an diesen zu wenden. Auch Sorgen, Zweifel oder Ängste in Bezug auf den Wechsel sollte Ihr Kind mit seinem Kinderarzt besprechen.

→ **SPRECHEN SIE ÜBER DEN WECHSEL**

Es ist nicht immer leicht, zu verstehen, warum ein Kinderarzt nicht auch einen jungen Erwachsenen weiter behandeln darf. Sagen Sie Ihrem Kind, dass es gesetzliche Bestimmungen gibt, die das regeln, und dass zum anderen ein Kinderarzt sich nicht in allen gesundheitlichen Fragestellungen auskennt, die für erwachsene Patienten von Bedeutung sind. Versichern Sie ihm, dass der neue Arzt ja auch ein Spezialist für Stoffwechselerkrankungen ist, dass er alle erforderlichen Informationen über die Krankengeschichte Ihres Kindes erhält und dass es ihm genauso wichtig ist, seine Patienten gut zu behandeln, wie dem Kinderarzt.

... über Sorgen, Ärger und Emotionen

Auch wenn es nicht immer leicht ist, alle Sorgen und Nöte eines Teenagers aufzufangen, so gibt es doch Wege und Beispiele, wie bestimmte Themen besprochen werden können.

HIER NUR EIN PAAR BEISPIELE UND VORSCHLÄGE FÜR DAS GESPRÄCH:

★ „ICH WILL AUCH ENDLICH MAL EINEN BURGER ESSEN WIE ALLE MEINE FREUNDE!“

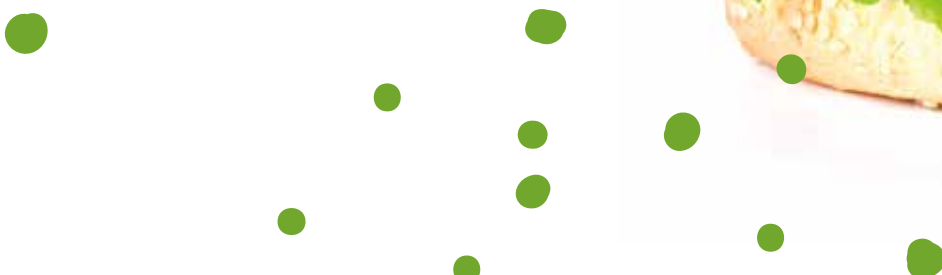
Ich kann verstehen, dass es für dich manchmal richtig hart sein muss, bei solchen Dingen wie „gemeinsam Burger essen gehen“ nicht mitmachen zu können. Vielleicht hilft es dir, wenn du dir bewusst machst, wie viele Menschen es gibt, die sich an Ernährungsvorschriften halten müssen, weil sie allergisch gegen etwas sind, keine Laktose vertragen, Diabetes haben oder aus religiösen Gründen bestimmte Sachen nicht essen dürfen. Außerdem darfst du ja eiweißarme Burger essen. Was hältst du davon, wenn ich heute Abend welche mache, und du lädst einen Freund zum Essen ein?

★ „ES IST NICHT FAIR, DASS ICH SO EINE BLÖDE KRANKHEIT HABE!“

Das denken wahrscheinlich ganz viele Kinder, die auch eine Krankheit wie Asthma oder Diabetes oder Hämophilie haben. Das ist auch nicht gerecht – aber es ist, wie es ist. Wir müssen einfach das Beste daraus machen. Schau, du kannst doch ein ziemlich normales Leben führen und fast alles mitmachen, was die anderen machen. Wir müssen nur darauf achten, dass deine Tyrosinspiegel stabil sind.

★ „SAG MIR NICHT IMMER, WAS ICH TUN SOLL UND WAS NICHT!“

Weißt du, es ist für alle Eltern schwierig, ihren Kindern mehr Freiraum zu geben. Ich glaube, für uns ist es noch schwieriger, weil wir so daran gewöhnt sind, dich zu umsorgen, immer darauf zu achten, dass du dein Medikament nimmst, richtig isst usw. Ich verstehe, dass du frustriert bist, und ich werde mich bemühen, mich mehr zurückzunehmen. Und du kannst mir dabei helfen, wenn du dein Medikament und deine Aminosäuremischungen regelmäßig nimmst. Und ich dich nicht an deine Bluttests erinnern muss. Dann fällt es mir auch leichter, dir nicht immer zu sagen, was du tun sollst.





... über Alkohol, Zigaretten, Partys

Es wird nicht ausbleiben, dass Ihr Teenager mit Alkohol und Zigaretten in Berührung kommt oder zusammen mit Freunden die Nacht zum Tag machen möchte ... Grundsätzlich ist Trinken, Rauchen und langes Wegbleiben für ein Kind mit Tyrosinämie mit den gleichen Problemen verbunden wie für gesunde Kinder. Dennoch gibt es ein paar zusätzliche Risiken, die Sie Ihrem Teenager verständlich machen sollten:

→ **Alkohol**
Erklären Sie Ihrem Teenager, dass Alkoholkonsum sich auf die Organe, wie z. B. Leber und Gehirn, auswirkt. Und dass er wegen seiner Tyrosinämie gerade auf diese Organe besonders achten muss. Sagen Sie ihm, dass Sie verstehen, wie schwierig es sein kann, sich nicht dem Gruppendruck zu beugen. Überlegen Sie mit ihm gemeinsam, was er entgegen könnte, wenn seine Freunde ihm Alkohol anbieten (z. B. „Tut mir leid, du weißt, dass ich Tyrosinämie habe, und Alkohol ist für mich nicht drin!“).

GUT ZU WISSEN:

Manche alkoholische Getränke, wie z. B. Bier oder cremige Liköre wie Baileys, enthalten Eiweiß!

→ **Zigaretten**
Auch hier sind die Gefahren für Ihr Kind die gleichen wie für alle Kinder. Nur: Jeder, der an Tyrosinämie erkrankt ist, muss auf die Gesundheit seiner Leber achten. Rauchen schädigt durch seine krebserregenden Inhaltsstoffe auch die Leber.

→ **Ausgehen**
„Um 10 bist du im Bett“ – das funktioniert bei einem Teenager leider nicht mehr. Gerade am Wochenende wird Ihr Kind gerne mit Freunden unterwegs sein – vor allem am Abend. Da wird die Nacht schnell zum Tag. Machen Sie Ihrem Kind deutlich, wie wichtig es ist, keine Medikamentendosis oder Einnahme der Aminosäuremischungen zu verpassen, nur weil es erst mittags aus dem Bett kommt. Vereinbaren Sie mit Ihrem Kind, dass es länger wegbleiben darf, wenn es dafür sorgt, dass es am nächsten Tag trotzdem zu den vereinbarten Zeiten sein Medikament und die Aminosäuremischungen nimmt und etwas isst. Auch wenn es seinen Wecker dafür stellen muss ...



Sprechen Sie mit ...

Angehörigen, Freunden, Lehrern

TIPPS FÜR DAS GESPRÄCH

Jeder, der mit Ihrem Kind zu tun hat – seien es andere Familienmitglieder, Freunde, Erzieher oder Lehrer – muss wissen, was Tyrosinämie ist und auf welche Besonderheiten sie achten müssen.

Hier sind ein paar allgemeine Tipps für das Gespräch mit diesen Personen:

→ **NEHMEN SIE SICH ZEIT**
Ein Gespräch über die Erkrankung Ihres Kindes darf nicht zwischen Tür und Angel stattfinden. Vereinbaren Sie mit Ihrem Gesprächspartner einen richtigen Termin dafür. Sagen Sie im Voraus, wie viel Zeit der andere dafür einplanen sollte. Wählen Sie für ein solches Gespräch einen Ort, an dem Sie ungestört und in angenehmer Atmosphäre sprechen können.

→ **NOTIEREN SIE DIE WICHTIGSTEN PUNKTE**
Notieren Sie sich vor dem Gespräch die wichtigsten Themen, die Sie ansprechen möchten. So können Sie nacheinander alles abhaken, was Sie besprochen haben, und vergessen nichts.

→ **GEBEN SIE INFORMATIONSMATERIAL ÜBER TYROSINÄMIE WEITER**
Ein Gespräch alleine reicht meistens nicht aus, um jemanden ausführlich über die Tyrosinämie zu informieren. Lassen Sie Ihren jeweiligen Gesprächspartner wissen, wo er sich weiterführende Informationen einholen kann.

→ **SEIEN SIE GEDULDIG**
Vergessen Sie nicht, dass die meisten Menschen noch nie etwas von Tyrosinämie gehört haben – sie brauchen also vielleicht ein bisschen Zeit, um alles zu verstehen. Sagen Sie ihnen, dass sie bei Fragen gerne noch einmal auf Sie zukommen können.





DIE SECHS FAKTEN, DIE ANDERE WISSEN MÜSSEN

Es ist am besten, die Erklärungen einfach zu halten, damit sich Ihr Gesprächspartner möglichst viel merken kann. Hier sind ein paar Beispiele, wie Sie Ihren Ansprechpartnern in Kindergarten oder Schule die besondere Situation Ihres Kindes nahebringen können:

1 Mein Kind hat Tyrosinämie.

Tyrosinämie ist eine seltene Stoffwechselerkrankung, die vererbt wird. Mein Kind darf keine proteinhaltigen Lebensmittel essen, weil es das darin enthaltene Tyrosin nicht abbauen kann. Wenn es trotzdem proteinhaltige Nahrungsmittel isst, reichern sich toxische Substanzen in seinem Körper an, die vor allem Organe wie Leber, Nieren und Nervenzellen schädigen.

2 Medikamente sorgen dafür, dass mein Kind gesund bleibt.

Mein Kind nimmt ein Medikament mit dem Wirkstoff Nitisinon ein, das hilft, Langzeitkomplikationen wie Leber- und Nierenschäden zu verhindern.

3 Mein Kind braucht eine spezielle Ernährung.

Mein Kind muss sich an eine proteinarme Ernährung halten, um die Tyrosinmenge in seinem Körper zu kontrollieren und Komplikationen zu vermeiden.

4 Ich habe hier eine Checkliste für Nahrungsmittel.

Auf dieser Checkliste sehen Sie die Lebensmittel, die für mein Kind absolut ungeeignet, bedingt geeignet und unbedenklich sind. Fotokopieren Sie die Checkliste aus dieser Broschüre.

5 Als Proteinersatz muss mein Kind Aminosäuremischungen nehmen.

Diese stellen alle Aminosäuren (außer Tyrosin und Phenylalanin) zur Verfügung, die mein Kind für ein normales Wachstum braucht. Die Aminosäuremischungen enthalten außerdem Vitamine, Mineralien und Spurenelemente.

6 Ich muss unbedingt erfahren, wenn mein Kind etwas Proteinhaltiges gegessen hat!

Mein Kind darf nur die Lebensmittel essen, die es mit in den Kindergarten/die Schule/die Betreuung genommen hat. Falls es dennoch ein proteinhaltiges Lebensmittel gegessen hat, muss ich das unbedingt wissen! Ich muss auch wissen, ob mein Kind seine Aminosäuremischungen genommen hat oder nicht. Falls Sie die Möglichkeit haben, darauf zu achten, wäre das eine unschätzbare Hilfe für mich! Denn selbst eine winzige Portion mancher Lebensmittel kann mehr Tyrosin enthalten, als mein Kind im Laufe eines Tages zu sich nehmen darf.



AMINOSÄUREN

Aminosäuren sind Bausteine der Proteine. Es gibt essenzielle (lebensnotwendige) und nicht essenzielle Aminosäuren. Essenzielle Aminosäuren müssen mit der Nahrung aufgenommen werden, da der menschliche Körper sie nicht in ausreichender Menge selbst herstellen kann.

Nicht essenzielle (bedingt lebensnotwendige) Aminosäuren können aus anderen Aminosäuren im Körper gebildet werden. So kann z. B. Tyrosin aus der essenziellen Aminosäure Phenylalanin gebildet werden.

DIAGNOSE

Wenn Ihr Arzt aufgrund von Krankheitszeichen und Untersuchungsergebnissen entscheidet, was Ihrem Kind fehlt.

ENZYM

Ein Protein, das im Körper chemische Reaktionen beschleunigen kann.

FAH

Die Abkürzung für Fumarylacetacetat-Hydrolase, das Enzym, das bei Menschen mit Tyrosinämie nicht richtig arbeitet.

GENETIK

Die Wissenschaft über den Einfluss der Gene auf Wachstum und Gesundheit.

METABOLIT

Substanz, die bei Stoffwechselfvorgängen des Organismus als Abbauprodukt entsteht.

NITISINON

Der Wirkstoff des Medikamentes zur Behandlung von Tyrosinämie.

NTBC

Ein anderer Ausdruck für Nitisinon.

PHENYLALANIN

Eine von 20 Aminosäuren; Phenylalanin wird im Körper zu Tyrosin umgewandelt.

PROGNOSE

Voraussichtlicher Verlauf (z. B. einer Erkrankung).

PROTEIN

Ein wichtiger Nährstoff (Eiweiß), der den Körper mit Aminosäuren versorgt, die wichtig für Wachstum und Gesundheit sind.

STOFFWECHSEL

Stoffwechsel ist ein Überbegriff für alle chemischen Prozesse in unserem Körper. Diese dienen dem Aufbau und der Erhaltung von Körpersubstanz und der Aufrechterhaltung der Körperfunktionen. Besonders wichtig für den Stoffwechsel sind die Enzyme.

SUCCINYLACETON

Eine gefährliche Substanz, die im Körper gebildet wird, wenn Tyrosin nicht vollständig abgebaut bzw. aufgespaltet werden kann.

SUSPENSION

Stoffgemisch aus einem fein verteilten, nicht löslichen Feststoff in einer Flüssigkeit.

TOXISCH

Giftig oder durch Gifte bedingt.

TYROSINÄMIE

Eine genetisch bedingte Stoffwechselstörung, bei der der Körper Tyrosin nicht vollständig abbauen kann.

TYROSIN

Eine der 20 Aminosäuren, aus denen Protein besteht.

ZENTRALES NERVENSYSTEM

Die Gesamtheit von Gehirn und Rückenmark und den damit verbundenen Nervenbahnen.



Quellenangaben Fotos:

S. 2: david_franklin/fotolia.com; S. 11: petrograd99 /iStockphoto.com; S. 12: Irina Schmidt/fotolia.com; S. 17: Christian Schwier/fotolia.com

Let's talk

Hilfe und Unterstützung

Tyrosinämie