



STORIES FOR ADULTS

REISEN MIT EINER SELTENEN ERBLICHEN STOFFWECHSELSTÖRUNG

Dalibor ist ein echter Weltenbummler und ist genau der richtige Ansprechpartner, wenn es darum geht, welche Herausforderungen auf Patienten mit einer seltenen erblichen Stoffwechselstörung zukommen und wie diese mit einer guten Vorbereitung umgangen werden können. Deshalb haben wir Dalibor interviewt und euch die wichtigsten Antworten in diesem Artikel zusammengefasst:



„Wir alle wollen die Welt erforschen, andere Länder besuchen und die PKU oder MSUD sollten uns davon nicht abhalten. Als Student bin ich oft gereist und habe alle mittel-, west- und südeuropäischen Länder bereist. Dabei habe ich viele Fehler gemacht, von welchen ich auch in meinem neuen Buch **„Meine Reise nach Griechenland“** spreche. In diesem Artikel teile ich ein paar Tipps mit euch, damit ihr gut vorbereitet eure eigenen Reisen starten könnt.“

In dem Erfahrungsbericht „Meine Reise nach Griechenland“, erfahrt Ihr mehr über Dalibors Herausforderungen beim Reisen und was er daraus gelernt hat.



Dalibor erzähl doch mal, wie man sich deiner Meinung nach am besten auf eine Reise vorbereitet?

DALIBOR: Wie man sich auf eine Reise am besten vorbereitet, hängt von der Dauer, Intensität (liegt man den ganzen Tag nur faul in der Sonne oder geht es auf anstrengende Wandertour), dem Verkehrsmittel und der zur Verfügung stehenden Lebensmittel vor Ort ab. Sollte die Reise länger als drei Tage dauern, muss man unbedingt EWA (eiweißarme)-Lebensmittel einpacken, die man irgendwo zubereiten kann. Wenn man sieht, dass keine guten, sättigenden Mahlzeiten auffindbar sind, sollte man unbedingt eine sättigende Aminosäuremischung mitnehmen, wie z. B. GMPro LQ oder die Milupa PKU-shakes. Man muss immer EWA-Snacks für unterwegs vorbereiten, wie Loprofin Kracker mit Gemüse und Butter, Brötchen mit Loprofin Wurstwaren, Marmelade oder Honig und zum Trinken am besten Wasser. Außerdem ist es empfehlenswert eine Bescheinigung vom Arzt mitzunehmen, in der steht, dass deine Produkte Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke sind, damit man keine Probleme bei der Grenzkontrolle bekommt.

Was muss man denn alles beachten, wenn man mit dem Flugzeug reist?

DALIBOR: Das hängt vor allem ab, ob man mit Handgepäck oder Abgabegepäck reist. Im Abgabegepäck kann man trinkfertige ASM's (Aminosäuremischungen) und viele Loprofin Produkte mitnehmen. Aber Vorsicht, dass man nicht zu viel mitnimmt, denn erlaubt sind meistens nur bis zu 23 kg Gewicht pro Koffer, wenn man nicht einen Aufschlag zahlen möchte. Um dem zu entkommen, empfehle ich einen Schüttelbecher und ASM's in Pulverform mitzunehmen, wie Lophlex Pulver oder Milupa PKU-shakes. Wenn man nur mit dem Handgepäck reist, kann man nur ASM's in Pulverform mitnehmen, da nur Päckchen von < 100 ml im Flieger erlaubt sind. Ein paar Packungen Nudeln kann man auch mitnehmen. Wenn man sich auf eine Flugreise begibt, sollte man bei der Fluggesellschaft fragen, ob es vegane Mahlzeitenoptionen gibt, ansonsten muss man mit dem vegetarischen Angebot klarkommen. Ich reise beispielsweise immer nur mit Handgepäck nach Kroatien und nehme dabei nur Lophlex Pulver mit mir.



Das Buch könnt ihr kostenlos hier anfordern:



Tipp: Wenn der Urlaub gebucht ist, solltet ihr euch von eurem Arzt / Diätassistenten bescheinigen lassen, dass ihr eine erbliche Stoffwechselstörung habt und daher eine besondere Diät mit Spezialnahrungen und eiweißarmen Speziallebensmitteln einhalten müsst. Einen **Vordruck dafür sowie viele hilfreiche Tipps** für eure anstehenden Reisen findet ihr hier:





Auf was achtest du bei langen Auto-, Zug- oder Busfahrten?

DALIBOR: Bei langen oder auch kurzen Autofahrten ist es immer gut, eine trinkfertige ASM mitzunehmen. Am besten eine sättigende ASM, wenn man weiß, dass man keine Möglichkeiten zum Essen hat (keine Restaurants in der Nähe). EWA-Snacks kommen auch noch hinzu. Brötchen mit Aufstrich, Honig, Marmelade, Butter, Loprofin Wurst oder man kann auch eine Mahlzeit von zu Hause in einer Lunchbox mitnehmen. Auch Obst wie Bananen, Äpfel, Pflirsche usw. sind gesund und lecker. Chips und Bon-Bons würde ich vermeiden. Diesen Fehler habe ich nämlich auch auf meiner Reise nach Griechenland gemacht. Wenn man an einer Raststätte ein Restaurant findet, fragt immer nach veganen Mahlzeiten, die meistens gesund und lecker sind, aber vermeidet da Zutaten wie Nüsse, Tofu, Seitan, Hülsenfrüchte und Co.! Sollten keine veganen Optionen zur Verfügung stehen, dann gibt es immer Pommes. Manche Restaurants würden auch Loprofin Spaghetti für einen kochen, man muss nur fragen.

Optimale Vorschläge für eine eiweißarme Auto-Lunchbox

- ♥ Frisches Obst, Obstsalat, Obstspieße
- ♥ Gemüsesticks (Karotte, Gurke, Paprika, Kohlrabi)
- ♥ Salat aus eiweißarmen Nudeln oder Reis, Öl, Essig, Gurke, Apfel, Tomate, Zwiebeln, Kräutern
- ♥ Sandwich aus eiweißarmen Brotscheiben mit Remoulade, Salatblatt, Gurke, Tomate und eiweißarmen Wurstersatz
- ♥ Eiweißarme Knabbereien wie Loprofin Kracker
- ♥ Früchtetee (im Sommer schmecken gerade Eisteesorten aus dem Teeladen sehr gut gemischt mit etwas Fruchtsaft), Fruchtsaftschorlen, mineralstoffreiches Mineralwasser
- ♥ Eiweißarme Milch (aus dem Tetrapak Loprofin drink LQ und Sno-Pro oder zum Anrühren Milupa Ip-Drink)
- ♥ Trinkfertige oder portionierte Aminosäuremischungen wie z. B. Nutricia PKU GMPPro LQ oder Nutricia Lophlex Pulver (weitere ASM's für unterwegs siehe S. 9 & S. 10)



Du tauschst dich oft mit anderen PKU'lern aus und warst auch in der Info-Lounge und hast dein Buch dort vorgestellt. Welche Reiseziele sind unter den deutschen PKU'lern sehr beliebt?

DALIBOR: Ja genau, bei meinen Diskussionsrunden in der Info-Lounge lerne ich immer wieder neue PKU'ler kennen und kann mit ihnen Erfahrungen austauschen und an Problemen arbeiten. Schaut gerne mal rein, in der Info-Lounge sind alle PKU'ler und auch die ganz Seltenen willkommen! Genau wie bei allen anderen Deutschen sind alle Länder am Meer beliebt. Am liebsten reisen die Deutschen an das Mittelmeer. Das heißt, Spanien, Italien und Kroatien. Manche „wagen“ sich auch in die Türkei oder nach Griechenland, die ein bisschen weiter weg liegen.

Du lebst ja aktuell in Spanien. Was für PKU-geeignete Produkte kann man in spanischen Supermärkten finden? Und in welchen?

DALIBOR: In spanischen Supermärkten wie Spar, Aldi, Mercadona, Alcampo und Carrefour findet man immer wieder glutenfreie und EWA-Optionen. Öfters kann man dort Violife Käse finden, glutenfreie Brötchen und auch andere vegane Produkte. Spanier achten sehr auf die Ernährung.

Wo kann man in Spanien EWA-Lebensmittel kaufen?

DALIBOR: EWA-Lebensmittel findet man in Apotheken. Eco-Diet ist ein Webshop, wo man unterschiedliche Marken an EWA-Lebensmitteln kaufen kann. Als eine weitere Option kann man solche Produkte beim Madrider Patientenverein ASFEMA kaufen.

Welche Sehenswürdigkeiten und nationalen Gerichte sollte man in Spanien unbedingt anschauen bzw. probieren?

DALIBOR: Spanien ist ein sehr spannendes Land mit vielen Sehenswürdigkeiten. Ich würde auf jeden Fall ein paar Tage in Madrid empfehlen, um sich die Innenstadt und deren Paläste anzuschauen. Außerdem würde ich das Baskenland empfehlen (San Sebastian) oder den Süden wie z. B. Cordoba. Alles schöne Städte mit vielfältiger Geschichte. Und natürlich meine Stadt Barcelona. Meine Lieblingsgerichte in den Restaurants sind Patatas Bravas und Gazpacho.

Wo kann man sich Hilfe in Spanien holen?

DALIBOR: Mit der Nutricia in Spanien kann man immer Kontakt aufnehmen. Die befinden sich in Madrid und deren Webseite ist: www.mundometabolico.es.

Dalibor, du bist gebürtiger Kroat und fliegst regelmäßig zu deiner Familie. Welche Produkte findet man dort in den Supermärkten?

DALIBOR: In Kroatien gibt es auch Interspar, aber auch Konzum, Plodine, DM wo man viele pflanzliche Produkte wie die von Alpro findet, aber auch veganen Schokoaufstrich (Spar), glutenfreies Brot und vegane Käsealternativen.



Tip:

In spannenden Diskussionsrunden diskutierst du mit Dalibor über PKU-relevante Themen und trägst gemeinsam mit allen die wichtigsten Fakten zusammen. Schau einfach rein und diskutiere mit!



Wo kann man in Kroatien EWA-Lebensmittel kaufen? Und welche PKU-geeigneten Produkte gibt es denn?

DALIBOR: EWA-Lebensmittel kann man in Kroatien nur über die Apotheke kaufen, denn es gibt keinen Webshop. In Kroatien gibt es von Nutricia Metabolics Loprofin Nudeln, Milupa Ip-drink, Loprofin Milch, Mehl, Ei-Ersatz und Würstchen.

Welche Sehenswürdigkeiten und nationalen Gerichte sollte man in Kroatien unbedingt anschauen bzw. probieren?

DALIBOR: Ähnlich wie in Spanien: Überall wo man hingehet, ist es gut. Istrien ist für die Deutschen, Österreicher und Schweizer am nächsten gelegen. Dort kann man die antiken Städte Pula, Porec, Rovinj und den Nationalpark Brijuni besuchen. Die kroatische Küche ist sehr Fleisch basiert. Bei der Sarma (gefüllte Krautwickel) kann man aber das Faschierte (Fleischzubereitung) durch Reis und Gemüse (Karotten, Kartoffeln und Paprika) ersetzen.

Wo kann man sich Hilfe in Kroatien holen?

DALIBOR: Hilfe kann man sich beim kroatischen PKU-Verein holen: www.fenilketonurija.hr oder beim Partner von Nutricia namens G-M Pharma Zagreb: www.g-m-pharma.hr

Du warst durch dein Studium schon eine Zeit in Italien und hast auch schon öfters Urlaub in Italien gemacht. Wo kann man in Italien EWA-Lebensmittel kaufen?

DALIBOR: In Italien hat man das Glück, dass Nudeln dort hergestellt werden – das Land der Pasta. Loprofin-Produkte können über den Nutricia Webshop bestellt werden: www.direct.nutricia.it/nutrizione-adulti/prodotti/loprofin

Welche Sehenswürdigkeiten und nationalen Gerichte sollte man in Italien unbedingt anschauen bzw. probieren?

DALIBOR: In Italien würde ich den Süden Italiens empfehlen, insbesondere Sardinien, Sizilien, aber auch Rom. Das römische Kolosseum, die Trajan-Säule, das Forum Romanum und der Vatikan sind absolute Knaller. Pasta wurde in Italien geboren und glücklicherweise haben wir eine Vielfalt an Nudeln. Ich empfehle euch italienische Pasta Aglio e Olio mit Loprofin Spaghetti auszuprobieren.



Tipp: Wenn ihr auch ähnliche Pasta Gerichte nachkochen wollt, findet ihr auf unserer Rezeptseite viele eiweißarme Rezepte mit Pasta.



Hier könnt ihr viele, leckere Rezepte entdecken!

Wo kann man sich Hilfe in Italien holen?

DALIBOR: Hilfe kann man sich bei Nutricia Italien holen: www.nutricia.it/nutrizione-malattie-metaboliche/. Man braucht schon Grundkenntnisse im Englischen, um sich mit Italienern austauschen zu können.

Zusammenfassung

Auf jede Reise muss man sich vorbereiten und genau planen, damit man während des Aufenthalts im Ausland nicht „verhungert“, die Blutwerte unter Kontrolle hat und sich schließlich damit auch gut fühlt, um Erinnerungen sammeln zu können.

Tipp: Wenn ihr eine Reise geplant habt und noch viele offene Fragen habt, könnt ihr euch auch an unsere Nutricia Metabolics Helpline unter **00800 – 747 737 99** wenden! Dort bekommt ihr ganz persönliche Tipps mit Herz!



Wir sind immer gerne für Sie da.

☎ per Telefon: 00800 747 737 99 (gebührenfrei aus D-A-CH)

✉ per E-Mail: info-metabolics@nutricia.com

📞 per WhatsApp: Name: Nutricia Metabolics
+49 (0) 69 719 135 4600

“ Wir alle wollen die Welt erforschen, andere Länder besuchen und die PKU oder MSUD sollten uns davon nicht abhalten! ”