Jahrestreffen der Elterninitiative Galaktosämie e.V. vom 23.09.06 und 24.09.06 in Oberbernhards

Das Treffen wird um 12:50 Uhr durch den 1.Vorsitzenden Herrn Hoscheit eröffnet.
Es sind 53 Familien angemeldet. Insgesamt sind 150 Personen inklusive Kinder anwesend.
Als neue Mitglieder werden die Familie Werner und Familie Giec, und als Vertreter der Schweizer Gruppe Frau Werren und Herr Gutknecht begrüßt.

Die vorgelesene Tagesordnung wird von den Mitgliedern so angenommen.

TOP 1: Tätigkeitsbericht des Vorstands (Anlage)

a) Kompetenzzentrum Galaktosämie:

- Der laufende Vertrag mit dem Kompetenzzentrum endet zum Ende 2006.
Wir haben einen neue Vertrag abgeschlossen , der von uns mit 25.000 € finanziert wird.
Inhalt des Vertrages ist die Etablierung von inVitrosystemen zur Analyse der zellulären Toxizität von Galaktosemetaboliten.
Er läuft über ca. 1,5 Jahre.
Das Kompetenzzentrum wurde 2003 gegründet und von uns mit 150.000 € finanziert. Es dient dem Zweck der Forschung und der Mitgliederberatung.
Die Erforschung der Eigenproduktion (Grundlagenforschung) wird nicht weiter verfolgt, da sie als abgeschlossen betrachtet werden kann.
-Es wurde sich mit der Frage auseinandergesetzt was die Nachhaltigkeit des Kompetenzzentrums sichergestellt werden kann. Dieses soll mit der Klinikführung besprochen werden. Auch vor dem Hintergrund, dass Herr Prof. Dr. Wendel in ca. 1,5 Jahren in den Ruhestand geht, ist dieses Gespräch erforderlich..
Vorschlag von Fr. Fremerey das Kompetenzzentrum in ein europäisches Kompetenzzentrum auszubauen scheitert wohl wegen der Grenzüberschreitung an den Landesrechten. Auch scheint es auf den Ärztekongressen so zu sein, dass direktes Interesse dafür nicht besteht. Dort macht lieber jeder für sich.

Im Anschluss gibt es keine Fragen zum Tätigkeitsbericht. Es wurde aber bemängelt, dass leider immer mal wieder Mitglieder austreten. Und dass es schade ist, wenn viele austreten, in der Überzeugung, die Informationen der Elterninitiative nicht mehr zu brauchen.

TOP 2: Kassenbericht

Im Berichtszeitraum vom 31.08.2005 bis 31.08.2006 hat der Verein einen Einnahmenüberschuss von 7.548,60 € zu verzeichnen. Dies resultiert u. a. aus den nicht erhobenen Beiträgen von EGS.
Mit 10.000€ wurde am Anfang des Jahres die letzte Rate für das Kompetenzzentrum in Düsseldorf überwiesen.
Der Kassenbericht wurde von Fr. Davertzhofen verlesen.
Der Kassenprüfer Hr. Prüstel war nicht anwesend. Es wurde aber eine E-Mail von ihm verlesen, in der er schrieb, alles ordnungsgemäß geprüft und keine Beanstandungen oder Fehlbuchungen gefunden zu haben.

TOP 3: Entlastung des Vorstandes

Es wird der Antrag zur Entlastung des Vorstandes gestellt.
Dem wird mit einer Enthaltung und 52 Zustimmungen entsprochen.

TOP 4: Wahl des Kassenwarts und -prüfers

Da sich niemand meldet, werden Fr. Bürger und Hr. Prüstel freiwillig 3 Jahre weiter machen.
Dies wird einstimmig angenommen.

TOP 5: Abstimmung über die Mittelverwendung

Forschungsbudget 2006/07:	10.000,	51 Zustimmungen, 2 Enthaltungen
Kompetenzzentrum:	35.000 €	diese Summe wird nach Diskussion wegen neuem Vertrag erhöht auf
	50.000 €	51 Zustimmungen, 2 Enthaltungen
Jugendtreffen 2007:	3.000 €	einstimmig angenommen (53 Zust.)
Jahrestreffen 2007:	3.000 €	einstimmig angenommen (53 Zust.)
Lebensmittelliste:	5.000 €	einstimmig angenommen (53 Zust.)

TOP 6: Verschiedenes

- **Leitlinien zu Umgang mit Wirtschaftsunternehmen:**
  Als gemeinnützige Organisation müssen wir darauf achten, nicht in die Abhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen zu gelangen. Die neuere Rechtssprechung verlangt, dass jede Organisation, die sich die Gemeinnützigkeit erhalten will, dies schriftlich erklärt.
  Dazu hat das Kindernetzwerk Leitlinien verfasst. Diese sind unter www.kindernetzwerk.de (II. allgemeine Leitlinien) abrufbar.
  Darin steht z.B. dass Selbstverpflichtung bedeutet sich neutral zu verhalten und keine Werbung zu machen. Oder dass inhaltliche Neutralität bedeutet, sich nicht von einem Unternehmen abhängig zu machen.
  Für uns besteht die Möglichkeit, dass wir uns den Leitlinien des Kindernetzwerkes anschließen können.
  Es wird darüber abgestimmt ob wir uns diesen Leitlinien verpflichten sollten.
  Dies wird einstimmig angenommen.

- **Mitgliederversammlung Kindernetzwerk (H. Hoscheit in Vertretung für Fr. Zürcher)**
  es wird angeregt eine einheitliche Regelung für alle Bundesländer für Schule, Ausbildung und Beruf zu finden.
  - es gibt einen neuen Arbeitskreis der junge Erwachsene ansprechen soll. Themen sind u.a. Mobbing, Umgang mit der Agentur für Arbeit, Übergang in die Erwachsenenwelt usw. Interessierte junge Erwachsene werden gesucht, die dort mitwirken möchten. Diese sollen sich bitte melden und die Informationen werden dann an sie weitergeschickt.

- **Bericht über EGS-Treffen, Dublin, (Hr. Huber berichtet in Vertretung für Hr. Fuchs)**
  das Treffen fand vom 9.-11.Juni in Dublin statt.
  Der Vorstand der EGS hat beim Ärztekongress in Fulda erwähnt, dass die EGS für Forschungszwecke auf einen Mitgliederpool von ca. 800 Galaktosämiepatienten zugreifen kann. Um im konkreten Fall auf dieses Potential zugreifen zu können, wurde eine EGS-Datenbank diskutiert. Zur Verwirklichung einer solchen Datenbank konnte aber keine Lösung gefunden

werden, weil es auch schwierig ist, diese Datenbank immer aktuell zu halten.

Der EGS-Beitrag wurde wieder auf 7,50 € pro Mitglied festgelegt. Die Einnahmen entsprechen dann in etwa den Ausgaben für die Referenten bei diesem EGS-Treffen in Dublin. Mit dem bestehenden Guthaben der EGS können auch in Zukunft Referenten und Ärzte zu den Treffen eingeladen werden. Damit soll der Informationsaustausch und die Absprache über zukünftige Forschungsvorhaben unter den Ärzten gefördert werden.

Das nächste EGS-Treffen findet vom 14.-17.06.07 in Deutschland statt. Der Tagungsort ist noch nicht bekannt. Er soll sich aber in Flughafennähe befinden. Evtl. Heidelberg oder Frankfurt. Von uns wird wieder Tony Fuchs anwesend sein.

Schweiz: stellt den Druck einer ganz Lebensmittelliste, weil die Deklaration der Lebensmittel als ausreichend empfunden wird.
Dänemark: ist Mitglied bei Eurodis, dem europäischen Dachverband vom Kindernetzwerk
England: berichtet von Versuchen mit farbigen Linsen, die nennenswerte zur Lernverbesserungen gebracht haben.
Holland: will das Spendenaufkommen über Daueraufträge mit regelmäßigen Abbuchungen etablieren. Die Gruppe hätte damit ein kalkulierbares Budget, das für Forschungszwecken eingesetzt werden kann.
Die Gruppe berichtet auch über eine Neurofeetback-Therapie bei einer Patientin mit Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (keine Galaktosämie), die zu entscheidenden Verbesserungen geführt hat. Diese Therapie ist sicherlich auch eine Möglichkeit für Galaktosämiepatienten. Sie ist allerdings sehr teuer.

Wissenschaftlicher Teil:
Dr. Schadewaldt berichtet über seine Forschungsergebnisse.
Ärzte aus Irland berichten von höherem Galaktosämieauftreten (1:40) bei sogenannten „Travellern“, einer besonderen Bevölkerungsgruppe in Irland.
Außerdem 2 Schwangerschaften in Irland.

- **Bericht des Arbeitskreises: Beschaffung von finanziellen Mitteln:**

Frage: Wo können Spenden herkommen?
- Jedes Mitglied kann selbst im Verwandtschaftskreis z.B. bei Geburtstagen usw. gucken ob Spenden gesammelt werden können.
- Der Arbeitskreis ist dabei einen Flyer zu entwickeln an dem auch ein Überweisungsträger anhänglich sein soll.

- Auch persönliche Kontakte in Vereinen können zu Spenden führen.
- Im Moment ist die Tendenz, dass die großen Spenden rückläufig sind.
  Es wird überlegt ehemaligen großen Spendern einen Brief als Dank zu schicken, in welchem gleichzeitig aufgezeigt wird, was durch ihre Spenden ermöglicht worden ist. Dadurch wird gehofft, dass sie vielleicht ermutigt werden weiterhin für uns zu spenden.
- Die Mitglieder werden aufgefordert Ideen und Vorschläge zu schicken, wer noch spenden könnte (z.B. welche Firmen, evtl. Politiker die jemand kennt usw.).
  Der Kontakt kann dann selbst hergestellt werden, wird aber auch von der Arbeitsgruppe gemacht.
- Wenn man z.B. einen Kredit bei seiner Bank hat, könnte man auch dort mal nach Spenden fragen.
- Es würde viel bringen, wenn jemand einen Prominenten kennt, der als Schirmherr auftreten würde.
- Viele Vereine (z.B. Sportvereine) spenden, weil sie das steuerlich gut bei den Finanzämtern brauchen können.

Vorschläge senden Sie bitte an Frank Peter info@vspeter.de

- **Verteilung diverser Aufgaben**

a)Lebensmittelliste
Bisher wurde die Liste von Frau Schönmann, Frau Kolter und Herrn Bürkle zusammenstellt.
Fr. Schönmann kann aus zeitlichen Gründen nicht weitermachen.
Es stellt sich jetzt durch die verbesserte Deklaration der Lebensmittel die Frage, ob wir die Liste noch benötigen.

In der Diskussion wird deutlich, dass die meisten sie nicht mehr oft benutzen.
Viele hätten sie aber gerne noch weiter, vor allem im Urlaub benutzt.
Es wird angeregt einige Firmen, wie z. B McDonalds, Nordsee usw. weiter regelmäßig zu befragen.
Neue Familien scheinen sie bei Unsicherheit häufiger zu benutzen.
Es wird der Vorschlag gemacht, sich lieber im Internet über Neuigkeiten bei Rezeptzusammensetzungen auszutauschen.
Schließlich fällt die Entscheidung, die Liste noch für mind. 1 Jahr weiterzumachen.
Die Aufgaben von Fr. Schönemann werden von Hr. Nedeljkovic und Hr. Höppler übernommen.
Anmerkung des Vorstands: Hr. Höppler kann aus familiären Gründen keine Unterstützung leisten.
Damit die Liste überhaupt zustande kommen kann, bitten wir dringend um weitere Unterstützung unter den Mitgliedern. Bitte melden Sie sich beim Vorstand.
Fr. Kolter wird von Hr. Girardi unterstützt.
Sollten Probleme auftreten wird um Rückmeldung gebeten.
Zum Ende des Punktes Lebensmittelliste geht noch einmal der Dank an Fr. Schönemann für die gute jahrelange Arbeit und an Hr. Bürkle, der aufgrund privater Beziehungen die Druckkosten der Liste um 1000 € senken konnte.

b) Teststreifen
Im Moment scheint es so zu sein, dass an den Teststreifen, kein großes Interesse zu bestehen scheint. Bei Fr. Fremerey gehen kaum Bestellungen und Rückmeldungen über Testergebnisse ein. Es besteht aber auch in diesem Jahr noch die Möglichkeit, Teststreifen zu bestellen. Die Bestellungen werden von Fr. Fremerey gesammelt und an Sension weitergeleitet. (Siehe auch am Ende des Protokolls: Frau Fremerey hat sich bereit erklärt, mit durch den Verein zur Verfügung gestellten Teststreifen eine „Käseliste“ zu erstellen. Gerade bei Käse bringt die Lebensmitteldeklaration nichts, da immer Milch deklariert ist.)

c) Arbeitskreis Vereinsbroschüre
Im Moment gibt es keine neue Broschüre. Selbstverständlich sind auch weiterhin Beiträge für die nächste Broschüre erwünscht. Wenn jemand dazu beitragen möchte, bitte die Beiträge weiterhin an Fr. Meimerstorf oder Hr. Krukenberg schicken.

d) Arbeitskreis: Beschaffung von finanziellen Mitteln
Der Arbeitskreis wird in der bestehenden Besetzung fortgeführt, und ist für jegliche Unterstützung durch die Mitglieder dankbar.

e)Protokollführer für 2007: Fr. Girardi

f) Jugendtreffen 2007: Fr. Faust, Fr. Seebeck, Termin wird noch festgelegt. (ab 14 Jahren)

g) Jahrestreffen 2007: 15./16.09.2007 in Oberbernhards.

h) Vertreter für Kindernetzwerk: Fr. Zürcher und Fr. Fuchs

Es wird allen aktiven Teilnehmern recht herzlich gedankt!!!

TOP 7: Ergänzungen

- Fam. Hieber kennt einen Bäcker in Stuttgart der von der Fa. Sension getestete Schokolade vertreibt. Es gibt normale Schokolade, sowie Figuren für Ostern und Weihnachten.
  Bestellformulare werden mit dem Protokoll verschickt.

- Es gibt den Galaktosämiepass in neuer Version. Wer diese haben möchte, meldet sich bitte bei Fam. Hieber oder Fam. Huber.

THEMA A:

Neue Lebensmitteldeklaration: (die Präsentation von Frau Lämmel kann im internen Mitgliederbereich unserer Homepage abgerufen werden)

Eingeladen ist Fr. Lämmel, Dipl. Oecotrophologin, vom Deutschen Astmathiker- und Allergiebund (DAAB), einer Selbsthilfeinstitution aus Mönchengladbach.
Antworten b. Lebensmittelfragen gibt es unter www.was-wir-essen.de vom AID (Auswertung- und Informationsdienst).
Als erstes berichtet sie uns, wofür Laktose überhaupt in der Nahrung ist.
Sie wird aus der Molke gewonnen und ist ein „Abfallprodukt“, welches die Industrie für verschiedene Sachen benutzt.
Sie dient als Energielieferant, z.B. in der Säuglingsnahrung
Weiterhin hat die Laktose ein hohes Wasserbindevermögen und wird deshalb gerne fettreduzierten Lebensmitteln zugesetzt.
Beim Schinken wird sie zugesetzt, um das Gesamtgewicht zu erhöhen.
Laktose kann als Stabilisator für Farbstoffe dienen, und als Trägersubstanz für Aromen und Gewürze.
Bisher war es so, dass man in jedem Lebensmittel mit Laktose rechnen musste.
Auch nach der neuen Verordnung braucht alles, was nicht abgepackt ist, kein Zutatenverzeichnis.

Wie war es bisher?
Kleine Fertigpackungen, einzelne Zuckerware und alkoholische Getränke brauchten kein Zutatenverzeichnis.
Es gab keine einheitliche Namensgebung für Lecitin, E322, Milcheiweiß, Caseinate. Und aus welcher Quelle sie stammten.
Wenn eine Zutat keine technologische Wirkung auf das Endprodukt hatte (z.B. Laktose als Trägerstoff), musste sie nicht angegeben werden.
Zusammengesetzte Zutaten mit weniger als 25% des Gesamtgewichts brauchten auch nicht angegeben werden.

So ist es jetzt!
Ab dem 25.11.04 wurden die Richtlinien geändert. Die Übergangfrist lief zum 25.11.05 ab.
Die neue Lebensmittelkennzeichnungsverordung gilt europaweit für verpackte Ware.
Folgende Allergene u. Sulfit müssen seither deklariert werden.

- glutenhaltiges Getreide

- Krebstiere
- Eier
- Fisch
- Erdnüsse
- Soja
- Milch- und Milcherzeugnisse (einschließlich Laktose)
- Schalenfrüchte
- Sellerie
- Senf
- Sesam
- Schwefeldioxid und Sulfite
- In Zukunft werden die Mollusken und Lupinen hinzu kommen.

Ausnahme:
Die Hersteller haben bis 11/2007 Zeit, bestimmte Zutaten, die so stark industriell verarbeitet oder aufgereinigt wurden, dass sie wohl keine Allergien mehr auslösen, weiter einzusetzen.
Dann müssen sie bewiesen haben, dass diese wirklich unbedenklich sind, was Allergiegefährdung angeht.
Dazu wird eine Studie an Milch-, Ei- und Fischallergikern durchgeführt.
Diese Stoffe sind:

°Molke als Destillat für Spirituosen
°Laktit
°Milch-(Casein-)erzeugnisse die als Klärhilfsmittel in Weinen und Apfelweinen eingesetzt werde.

Auf Nachfrage sagt Fr. Lämmel, dass Galaktose einzeln in der Herstellung von Lebensmitteln nicht eingesetzt wird.

Die 25% -Regel fällt weg.
D.h. Es muss alles einzeln aufgeführt werden, was in dem Lebensmittel vorhanden ist.
Auch hier gibt es wieder Ausnahmen. Aromen oder Gewürze, die weniger als 2% des Endproduktes ausmachen, brauchen nicht deklariert werden. Enthalten diese aber eines der anfangs erwähnten Allergene (z.B. Laktose), dann muss dies aufgeführt sein!

Diese neue Lebensmitteldeklaration führt aber auch dazu, dass der Verbraucher verwirrt wird, weil die Hersteller „Angst“ haben zu wenig zu deklarieren. Deshalb kommt es zu einer Überdeklaration.
Der Hersteller führt auch Sachen auf, die trotz Reinigung der Gerätschaften als Reststoff ins nächste Produkt übergehen könnten.
Diese sind dann die Angaben, wie: ...kann Spuren enthalten.
Das bedeutet, dass Produkt könnte Mikrogrammspuren enthalten, muss es aber nicht.

Nach dieser Aussage kommt eine Diskussion zustande, wo noch einmal darauf hingewiesen wird:
Spuren, auch von Laktose, kommen in Mikrogrammform vor und sind für erwachsene Galaktosämiepatienten unbedenklich!!
Spuren sind aber relevant für Allergiepatienten, weil es dann schon bei kleinsten Mengen zu allergischen Reaktionen kommen kann.

Im Anschluss gibt es noch einige Fragen an Fr. Lämmel, über die sie sich noch erkundigen will.
- Warum steht auf einigen Käsesorten der Gehalt von z.B. Kohlenhydraten u. Eiweißen auf der Packung drauf und bei einigen nicht?
- Wie genau wird Butterreinfett, Butterfett hergestellt?
- Welcher Käse ist auf Pizza?

Anmerkung: einige Antworten finden Sie bereits im Anhang zum Protokoll.

Wenn man Fertigpizza kauft, muss die Milch im Teig extra auf der Zutatenliste angegeben sein, obwohl ja auch Käse als Belag drauf ist.

THEMA B

Kompetenzzentrum Galaktosämie: Aktuelle Forschungsvorhaben (die Präsentation ist im internen Mitgliederbereich auf unserer Homepage abrufbar)
(Bericht von Prof. P. Schadewaldt)

Grundlagen der Galaktosämie
Zu Beginn werden die biochemischen Grundlagen des Galaktose-Stoffwechsels dargestellt und anschließend die Pathobiochemie der drei angeborenen Störungen, die zu einer 'Galaktosämie' führen können (i.e. Aktivitätsmangel bei der Kinase - GK - , der Uridyltransferase - GALT - bzw. der Epimerase - GALE -), erläutert.

Variabilität des GALT-Mangels

Bei dem angeborenen GALT-Mangel, können unterschiedliche Schweregrade des Enzymausfalls vorliegen. Bei der schweren Form - der sog. klassischen Galaktosämie liegt die residuale Enzymaktivität - gemessen in den roten Blutkörperchen - bei unter 2 % der Norm und die Patienten müssen eine lebenslange Diät einhalten. Im Bereich einer GALT-Aktivität zwischen 2 und 20% liegen die sog. Varianten. In diesem 'Graubereich' ist z.Z. noch nicht klar, ab welcher residualen Enzymaktivität welche Lockerung der Lactose-freien Diät im Säuglings- oder im Kleinkindalter erfolgen kann. Bei der sog. Duarte D2-Varianten liegt die residuale GALT bei ca. 20-25 % der Norm und es ist in der Regel keine Diät erforderlich (höchstwahrscheinlich auch nicht in der Neugeborenenperiode). Entsprechend gilt, dass alle anderen Personen mit GALT-Aktivitäten über ca. 20% der Norm phänotypisch gesund sind und keinerlei Galaktosämie-spezifischer Einschränkungen bei der Ernährung bedürfen. Dazu gehören zum Beispiel die Überträger (Mutter, Vater) für klassische Galaktosämie (mit ca. 50% GALT-Restaktivität) oder für die Duarte D2-Variante (75% GALT-Restaktivität).
Die Frage, wo im Bereich der erwähnten Varianten mit 2-20% residualer GALT der Übergang von diätpflichtig ('krank') zu nicht-diätpflichtig ('gesund') liegt, ist Gegenstand aktueller Forschungsvorhaben.

Forschungsprojekte: klassische Galaktosämie - GALT-Mangel.

Pathophysiologisch-pathobiochemische Aspekte

Basis der neuen laufenden oder geplanten Projekte sind letztlich die Ergebnisse der vorhergehenden Studien zur körpereigenen Galaktosebildung. Diese haben nicht nur gezeigt, dass beträchtliche Galaktosemengen im Körper gebildet und abgebaut werden, (ein Erwachsener z.B. bildet pro Tag etwa 3g freie Galaktose, davon werden selbst bei Patienten mit klassischer Galaktosämie etwa 2/3 im Körper auch selbst wieder verstoffwechselt) und dass Galaktitol und Galaktonat normale Stoffwechselprodukte der Galaktose sind, die im Urin ausgeschieden werden, sondern weisen darüber hinaus darauf hin, dass bei klassischer Galaktosämie bisher unbekannte Kapazitäten zu Abbau von Galaktose vorhanden sein müssen (die sog. Galaktostoleranz).

a) Galaktosemetabolit-Ausscheidung und Stoffwechselkontrolparameter

Leitmetabolit im Urin bei klassischer Galaktosämie ist der Zuckeralkohol Galaktitol. Dazu wurde ein Nomogramm der Galaktitol-Ausscheidung für diätetisch streng eingestellte Galaktosämie-Patienten erstellt. An einer größeren Patienten-Kollektiv (ca. 300 Proben) wurde dann gleichzeitig Galaktitol im Urin und Galaktose-1-Phosphat in den Erythrozyten bestimmt. Diese Untersuchung zeigt jedoch, dass die Beziehung zwischen Galaktitol und
Galaktose-1-Phosphat nur schwach ist und daher der Informationsgehalt beider Parameter nicht austauschbar ist.
Zum Stoffwechselmonitoring und Diätkontrolle reicht also offenbar nicht, wie ursprünglich gehofft, nur die Bestimmung des Galaktitols den Urin aus . Es sind auch weiterhin Blutanalysen zu empfehlen.

b) Galaktosetoleranz - Evaluation der Diätempfehlungen

In einer Vorstudie zur Galaktoseverträglichkeit wurde gefunden, dass erwachsene Patienten mit klassischer Galaktosämie bis zu 20 mg Galaktose pro kg Körpergewicht pro Tag ohne (total ca. 1200-1500 mg/Tag) Veränderung der Leber- oder Blutwerte einnehmen können. Aufgrund theoretischer Berechnungen könnte die tägliche Galaktosetoleranz bei erwachsenen Patienten bis zu 10 g Galaktose/Tag betragen. Jetzt wird dieses Projekt weitergeführt um die Grenzen der Galaktosetoleranz - durch weitere Steigerung der zusätzlichen Galaktosegabe zunächst bei erwachsenen Patienten - in einer klinischen Studie auszutesten. Die Grenzen werden an den Stoffwechselveränderung zu erkennen sein..

Von den oben erwähnten Toleranzstudien darf erwartet werden, dass die Ergebnisse wesentlicher Bestandteil einer neuen, evidenzbasierte Empfehlungen zur Diätführungen bei klassischer Galaktosämie sein werden.
In diesem Zusammenhang soll auch der 'status quo' der Diätempfehlungen auf nationalem und internationalem Niveau evaluiert werden. Dazu wird ein entsprechender Fragebogen an andere Stoffwechsel-Zentren geschickt, um die dortige Behandlung zu dokumentieren. Letztlich dürften diese Informationen auch dazu beitragen, eine bessere Abstimmung und Einheitlichkeit bei der Diätberatung zu erreichen.

c) Körpereigene Galaktosebildung bei Schwangerschaft & Stillen

Am Ende der Schwangerschaft und dann vor allem beim Stillen werden in der Brustdrüse der Frau große Mengen an Galaktose gebildet, da Galaktose neben Glukose als Baustein des Milchzuckers (Lactose) benötigt wird. Inwieweit diese körpereigene Galaktosebildung für Patientinnen mit klassischer Galaktosämie eine Gefährdung darstellen, war bisher nicht klar. Frühen Berichten zufolge war zu beobachten, dass schon während der Schwangerschaft die Galaktose-1-Phosphat-Werte erhöht waren. Während der Geburt und danach stiegen sie nochmals deutlich an, so dass früher vom Stillen dringend abgeraten wurde..
Eigene Untersuchungen an inzwischen 5 Patientinnen mit klassischer haben jedoch eindeutig gezeigt, dass die Stoffwechseleinstellung durch das Stillen nicht beeinträchtigt wird!
Fazit dieser Studien ist: Muttermilch ist auch für gesunde Babys von Galaktosämiepatientinnen das Beste!!

d) Cerebrale Galaktoseaufnahme:

In Hinblick auf die bei manchen Patienten zu beobachtenden neurologischen Auffälligkeiten ist von hohem Interesse, ob und wenn ja, wie viel und unter welchen Bedingungen Galaktose aus der Nahrung in das Gehirn aufgenommen wird.
Diese Frage kann am Menschen prinzipiell mittels e sog. PET-Untersuchungen experimentell

geklärt werden. Dazu wird jedoch eine spezifisch markierte Galaktose (FDGal) benötigt, die beim Zerfall Lichtblitze aussenden. Die Ansammlung im Gehirn und anderen Organen kann dann durch PET-Messung der Lichtblitze bestimmt werden. Zur Herstellung der FDGal werden allerdings kerntechnische Anlagen benötigt, die in Deutschland nur ganz wenigen Arbeitsgruppen zur Verfügung stehen. Das Kompetenzzentrum sucht z. Zt. einen geeigneten Kooperationspartner zur Herstellung des FDGal. Alle weiteren Voraussetzungen zur Durchführung (Pet-Gerätezugang, med. Versorgung etc.) sind bereits durch Kooperationsvereinbarungen mit der Nuklearmedizinischen Klinik in Düsseldorf gegeben.

e) <u>Benötigen Patienten mit Duarte-D2 eine Diät</u>

Es wurde bereits oben erwähnt, dass Duarte D2-Varianten, die eine ca. 20-25%igen Residualaktivität der GALT aufweisen, nach der Säuglingsperiode und ab Beginn der Mischkosternährung bei altersgerechter Ernährung sicher keine diätetische Einschränkung der Galaktosezufuhr mehr benötigen. Da diese Varianten direkt nach der Geburt hohe Konzentrationen von Galaktose-1-Phosphat im Blut aufweisen ist unklar und immer noch strittig ist, ob beim Neugeborenen und beim Säugling eine Teildiät erforderlich ist. Zahlreiche Zentren empfehlen bei Säuglingen mit Duarte D2-Variante eine sog. Zwimilchernährung - Muttermilch und Zufütterung von 2 Sojamilch -Mahlzeiten.
Wir vermuten, dass Duarte D2-Varianten aufgrund der hohen residualen GALT-Aktivität auch in der Säuglingsperiode keine diätetische Behandlung benötigen, also phänotypisch gesund sind. Um dies zu prüfen, soll bei etwa 8 im Neugeborenen-Screening entdeckte 'Patienten' dieses Genotyps, die während des ersten Lebensjahres eine normale Ernährung erhalten, ein Stoffwechselmonitoring anlässlich der routinemäßigen Vorsorgeuntersuchungen durchgeführt werden. Wir erwarten, dass es bei diesen Säuglingen trotz Milchernährung zu einer relativ raschen Normalisierung der Stoffwechselparameter kommt.

f) <u>Zelluläre Schädigungsmechanismen</u>

Es ist bekannt, dass es bei unbehandelter Galaktosämie zu einer schweren Zellschädigung kommen kann. Hinsichtlich der Schädigungsmechanismen gibt es zwar inzwischen zahlreiche Vermutungen, allerdings gibt es bisher noch in keinem Fall handfesten Belege für die vorgebrachten Hypothesen. Um Schädigungsmechanismen zu erforschen, sind insbesondere zelluläre Systeme geeignet, die denselben Defekt aufweisen, wie der Patient.
. Z. B. können könnte weiße Blutzellen von Patienten mit dem Epstein-Barr-Virus - EBV - infiziert und dadurch unsterblich -gemacht (immortalisiert) werden n. Wenn dann gezeigt werden kann, dass sich durch diese EBV-Transformation der Galaktose-Stoffwechsel der Zellen nicht verändert hat, hat man ein geeignetes Material um im Reagenzglas (in vitro) die biochemischen und physiologischen Ursachen der Galaktose-Toxizität aufzuklären. Im Kompetenzzentrum wird z. Zt. mit Unterstützung der Elterninitiative daran gearbeitet, solche zellulären System aufzubauen.

<u>Forschungsprojekt: Studie zum GALE-Mangel</u>
Der GALE-Mangel ist in der Literatur kaum und eher ungenügend beschrieben und charakterisiert. Auch hinsichtlich der Häufigkeit (Inzidenz: 1: 100.000 -400.000 ?) bestehen Unklarheiten. Prinzipiell gibt es zwei Formen. Den peripheren und den generalisierten GALE-Mangel.
Das Ziel der Studie ist nun vorrangig das Sammeln von Informationen über Patienten mit GALE-Mangel um den tatsächlichen Krankheitswert und die Behandlungsbedürftigkeit dieses angeborenen Enzymmangels zu evaluieren. An dieser multizentrischen Studie nehmen zahlreiche Zentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz teil. Dabei werden die Patienten selbst an ihrem heimatlichen Zentrum nach einem standardisierten Verfahren klinisch untersucht. Alle biochemischen und molekularbiologischen Arbeiten wie auch die Auswertung der klinischen Befunde werden zentral im Kompetenzzentrum durchgeführt.

Wichtiger Hinweis:
Prof. Dr. Schadewaldt weist am Schluss noch einmal ausdrücklich darauf hin, dass wir als Elterninitiative neue Informationen aus dem Kompetenzzentrum durch ihn aus aller-1.Hand erfahren. Dabei werden auch des öfteren neue Befunde, Hypothesen und Gedanken an uns weitergegeben, die andere, z.B. auch die behandelnden Stoffwechselzentren und Hausärzte, erst - u.U. sehr viel - später über Kongressvorträge oder Veröffentlichungen zugänglich gemacht werden. Im Anschluss an seine Ausführungen gab es noch verschiedene Fragen an Prof. Dr. Schadewaldt.

Frage: Sind die Werte von Gal-1-Ph. In der Pubertät höher?
Antwort: Es kann vermutet werden, dass die Werte aufgrund des Wachstumsschubes in dieser Periode ansteigen. Allerdings liegen dazu leider keine systematischen Untersuchungen vor.

Frage: Wenn eine künstliche Linse beim GALK-Mangel eingesetzt wurde, wo bleibt das Galaktitol dann, wenn es sich an der künstlichen Linse nicht festsetzten kann?
Antwort: Zunächst wissen wir nicht wirklich, ob die Katarrakt überhaupt durch das Galaktitol verursacht wurde bzw. wird. Früher wurde die Katarrakt auch in Verbindung mit der erhöhten Glucose und Glucitol-Bildung bei Diabetes mellitus gebracht. Heute glaubt man jedoch, dass die primäre Ursache ein Diabetes-verursachter oxidativer Stress ist. Und zum Verbleib des Galaktitol ist zu sagen, dass dieser Galaktoseabkömmling nicht weiter verstoffwechselt wird und unverändert mit dem Urin ausgeschieden wird.

Frage: Müssen Patienten mit Galaktokinasemangel überhaupt Diät halten?
Antwort: Wieder eine Frage, die nicht gut zu beantworten ist. Die Patienten sollten alle möglichen Analysen machen und sie dann mit der Ernährung vergleichen. Vorsichtshalber sollten die Kinder nicht gestillt werden. Obwohl hierzu nichts belegt ist.
Die Ursache und Wirkung der Diät ist nicht richtig zu erklären.

Frage: Wann spricht man von einer klassischen Galaktosämie?
Antwort: Hiervon spricht man bei einer residualen Enzymaktivität der GALT von unter etwa 2% der Norm..

Frage: Es gibt Patienten mit typischer klassischer Galaktosämie, die Gal-1-P-Werte von unter 2 mg/dL haben. Wie kommt das?
Antwort: Patienten mit Werten, die dauerhaft unter 2 mg/dL liegen, recht selten. Was hier ursächlich zu ist, ist nicht bekannt.

Frage: Sind die externen Analysenanfragen im Kompetenzzentrum mehr geworden?
Antwort: Das ist eher nicht zu bemerken.

THEMA C

Bericht Dr. Hoffmann: (die Präsentation ist im internen Mitgliederbereich auf unserer Homepage abrufbar)

Als letzter Redner an diesem Samstag war Hr. Dr. Hoffmann anwesend.
Er berichtete über die
Lebensqualität bei Patienten mit klass. Galaktosämie unter diätetischer Therapie.

Als erstes war zu sagen, dass die Lebensqualität immer abhängig ist vom Wertesystem, den kulturellen Einflüssen, den Erwartungen und Zielen des Einzelnen. Also immer eine sehr komplexe

Definition.
Es wurden Fragebögen verschickt. Befragt wurden 47 Erwachsene (22Frauen, 25 Männer), dort lag das Durchschnittsalter bei etwa 27,4 Jahren.
Außerdem wurden 46 Kinder befragt. Die Fragebögen wurden unterteilt in den Kiddy-Fragebogen für 4-7 jährige Kinder und den Kid-Fragebogen für 8-16 jährige Kinder. Bei den kleinen Kindern wurde der Fragebogen durch die Eltern ausgefüllt. Die größeren Kinder wurden selbst befragt und parallel dazu auch die Eltern.

Bei der Auswertung zeigte sich, dass die körperliche Wahrnehmung von Kindern und Eltern ziemlich gleichwertig eingeschätzt wurde.
Auch das psychische Wohlbefinden deckte sich fast, auch im Vergleich zur Normalbevölkerung.
Das Selbstwertgefühl wurde von den Kindern deutlich niedriger bewertet, als das, was die Eltern einschätzten.
Der Wert der Familie wird von den Kindern sehr hoch angegeben, was auf gutes Verhältnis der Kinder zu ihren Eltern hindeutet. Die Eltern hingegen schätzten dies für die Kinder als nicht so wichtig ein.
Bei der Lebensqualität insgesamt zeigt sich, dass die Eltern recht gut einschätzen konnten, wie sich die Kinder fühlen.

Bei den erwachsenen Patienten war der überwiegende Teil ledig und lebte noch bei den Eltern. Einige hatten aber auch einen festen Partner oder wohnten in Wohngruppen.
Es zeigte sich bei der Auswertung, dass die meisten überwiegend gut bis sehr gut mit der Diät zurechtkommt.
Nur 4 Patienten belastet die Diät sehr stark. Dafür aber mehr als Hälfte der Befragten gar nicht.
Auch im Vergleich mit anderen Menschen oder im Umgang mit anderen Menschen gibt es eher keine erhöhten Belastungen.
Aber ¾ aller Patienten fühlen sich in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt.
40% können gut mit Ärger umgehen. Aber gut 25% haben damit Probleme.
Traurig oder niedergeschlagen fühlen sich fast 50%.

FAZIT:
Nach dem Fragebogen zu urteilen sollten die Eltern mithelfen, die Leistungsfähigkeit zu verbessern und die Kinder in ihrem Selbstwertgefühl zu stärken.

Daraufhin merkt Fr. Dr. Schweitzer-Krantz an, dass das geringe Selbstwertgefühl zum Krankheitsbild dazugehört und es nicht einfach ist, dieses zu stärken.
Hr. Dr. Hoffman meint dazu, dass damit nicht die Eltern allein angesprochen sind, sondern dass dies auch durch die Klinik und psychologische Betreuung geschehen könnte. Sein Vortrag war ja nur das Ergebnis des Fragebogens. Was man darauf macht, muss man jetzt erstmal sehen.

Sonntag 24.09.06 Beginn:9:00Uhr

Anstatt wie bei den vorherigen Treffen sich in einzelne Gruppenräume zurückzuziehen regt Hr. Hoscheit an, dieses Jahr eine offene Fragerunde mit den noch anwesenden Experten durchzuführen. Es werden spontan Fragen aus dem Publikum, sowie vorher eingeschickte Fragen beantwortet.

Frage: Neuer Text für den Galaktosämiepass? Nach den neuesten Erkenntnissen weiß man ja, dass z.B. Agar-Agar usw. nicht relevant für die Diät sind.
Antwort: Der Pass wird mit Hilfe von Fr. Meyer und Fr. Lämmel neu bearbeitet. Aber trotzdem wird es gerade für Familien, die immer sehr streng in ihrer Diät waren, schwer werden lockerer zu werden. Ob man dieses möchte, liegt immer bei jedem selbst.

Frage: Wie ist das mit Inhaltsstoffen in Getränken?
Antwort: Es wird empfohlen, immer zu fragen, ob das Getränk zu 100% aus Saft besteht. Vorsicht ist immer bei Softdrinks geboten. Auch wenn Säfte mit Calcium angereichert sind könnte dieses aus der Milch gewonnen sein.

Frage: Gibt es Zuschüsse zur Diät, wenn man einen Behindertenausweis mit dem Zusatz H(-hilflos) hat?
Antwort: Meistens bekommen Galaktosämiepatienten einen Grad der Behinderung von 30% und das H.
Dieses wird aber in der Regel ab dem 12.Lebensjahr wieder aberkannt.
Man kann versuchen Widerspruch einzulegen. Wenn dieses aber von dem Sozialgericht abgelehnt wird, fallen die Gerichtskosten evt. auf einen zurück. Die Gutachten von den Ärzten der Stoffwechselambulanzen werden oft als befangen abgelehnt. Ein externes Gutachten kann von 300-1000 € kosten. Und das nur, um einen höheren Grad der Behinderung zu erlangen.
Um eine Ernährungszulage von den Krankenkassen zu bekommen, muss man Pflegestufe I beantragen.
Diese wird nach dem Zeitaufwand berechnet. Da aber die Diät sozusagen von den Familien so verinnerlicht ist, dass sie „nebenbei“ läuft, wird dieses kaum anerkannt.
Auf Nachfrage melden sich nur 2 Familien, die es überhaupt beantragt hatten.
Und auch hier wurde nichts anerkannt.
Bei Kindern unter 1 Jahr werden generell weder der Zeitfaktor noch Ernährungszulagen gewährt.
Manchmal haben Privatversicherte größere Chancen auf Pflegestufe I.

Frage: Gibt es bei Galaktosämiepatienten eine Häufung von ADHS?
Antwort: Eine ADHS ist nicht durch eine Galaktosämie begründet. Es ist aber schon so, dass bei Galaktosämie oft eine Aufmerksamkeitsstörung zu Grunde liegt. Natürlich kann aber auch hier wie bei ca. 5% der Gesamtbevölkerung eine ADHS dazukommen. Es ist nur wichtig rauszubekommen, welches bei dem jeweiligen Patienten vorkommt. Schon aus dem Grund, weil die zu verabreichenden Medikamente (z.B. Ritalin) nur bei einem echten ADHS wirksam sind.
Dafür braucht man spezielle Tests die meist über mehrere Tage, am Besten, vormittags, vor Schule oder Kindergarten, in sozialpädagogischen Zentren gemacht werden müssen.

Frage: In welchem Alter merkt man, wann es sich um ein ADHS handelt?
Antwort: Als erstes wird darauf hingewiesen, dass es sich dabei nicht um eine Krankheit handelt. Es handelt sich meist um sehr kreative, sportliche Menschen. Sie werden durch die Medikamente nur der „Norm der Gesellschaft“ angepasst. Verlieren dann aber auch ihre besonderen Fähigkeiten. Ein echtes ADHS beginnt meist schon im Kindergarten. Man muss dann aber von der im Kleinkindalter normal vorkommenden physiologischen Unruhe und Hyperaktivität trennen. Da dies aber sehr schwer zu unterscheiden ist, wird es meist erst im Schulalter erkannt.

Frage: Welche Erfahrungen gibt es mit Integrationsplätzen in Kindergärten?
Antwort:
- Regelkindergärten: 15-20 Kinder, 1-2 Erzieher
- Integrationskindergärten:8-10 Kinder, 3“Problemkinder“, 2-3 Erzieher
- Heilpädagogische Kindergärten: 6-8 Kinder mit Problemen
- Sprachheilkindergärten
- Kindergärten f. Schwerstbehinderte
- Integrative Grundschulen gibt es nur bis zum 4. Schuljahr
- Förderschulen f. d. Lernen

- Förderschulen f. d. geistige Entwicklung, diese beiden wurden umbenannt, damit die Eltern ihre Kinder auch auf diese Schulen geben, anstatt sie auf höhere Schulen gehen zu lassen und sie damit zu überfordern.
- Viele Galaktosämiepatienten werden später eingeschult oder haben Integrationsplätze. Dieses wird durch das Gesundheitsamt geprüft. Es muss ein sonderpädagogischer Förderbedarf beantragt werden.
- Aus der Erfahrung einer sich meldenden Mutter wird dieser Förderbedarf erst ab 4 Jahren gewährt. Vorher muss das Kind in einen normalen Kiga gehen.
- Es wird empfohlen die Kinder ab dem 3.Lebensjahr psychomotorisch testen zu lassen. Und dann nochmal im Alter von 5 Jahren, wegen der Einschulung.
In der 3.-4.Klasse sollte dann nochmal getestet werden, damit man weiß, in welche Schule man die Kinder schicken soll. Das hat den Grund, Überforderung und natürlich auch Unterforderung zu vermeiden.
Es wird angemerkt, dass in Lernhilfeschulen oft ein schlechtes soziales Umfeld vorhanden ist. Und das in Einzelfällen vielleicht auch die normale Grundschule geht, wenn die Klassen klein sind.
- Es gibt auch noch die Förderschulen E , für Erziehungsprobleme.

Nachdem an Hr. Prof. Dr. Schadewaldt viele Fragen gestellt werden, die vor allem auch sehr speziell und privat sind, weißt er nochmal darauf hin, dass man ihm gerne eine Email senden kann, die dann auch immer beantwortet werden. Das ist ihm lieber, als wenn er angerufen wird, weil er sonst meist die Daten des speziellen Patienten gerade nicht vorliegen hat.
Außerdem bittet er die Eltern nochmals dringend, falls sie Befunde bekommen, die ihnen komisch vorkommen, oder ihnen Angst machen, sich sofort zu melden und nachzufragen, anstatt die „Angst“ vor sich herzutragen und erst Wochen oder Monate später zu fragen!!

Fr. Prof. Dr. Schweitzer-Krantz regt an, den Namen unserer Elterninitiative umzubenennen.
Viele Patienten die schon älter sind und ersten Kontakt suchen, könnten so abgeschreckt werden.
Auch das abgebildete Baby auf unserer Broschüre ist für viele ältere Kinder nicht tragbar. Sie können sich damit nicht mehr identifizieren.
Als Vorschlag regt sie evtl. Initiative Galaktosämie e.V. an.
Bei dem Vorschlag Selbsthilfegruppe Galaktosämie wird angemerkt, dass man, wenn Selbsthilfe im Namen auftaucht, weniger Fördergelder bekommt.
Der Vorstand wird sich mit dem Allergiker-Verband in Verbindung setzten um zu besprechen wobei man bei Namensgebungen achten muss.

Frage: Was passiert mit unseren Vereinsbroschüren? Früher wurden anscheinend mehr von ihnen verschickt.
Antwort: Wenn jemand Bedarf hat, soll er sich einfach bei der Kontaktstelle melden. Es werden ihm dann wieder welche zugeschickt.

Frage: Wird das Lernergebnis in Mathe besser, wenn eine Klasse wiederholt wird?
Antwort: Durch ein medizinisches Gutachten können die Patienten von der Benotung befreit werden. Dies muss aber alle 2 Jahre neu überprüft werden.

Frage: Wie ist der aktuelle Stand der Diät bei Hülsenfrüchten sowie Stacchiose?
Antwort: Nach den neuesten Erkenntnissen, was auch die endogene Galaktoseproduktion und den exogenen Abbau betrifft, sind Hülsenfrüchte, Stacchiose und auch Milcheiweiß total zu vernachlässigen. Genau wie die Spuren in der Nahrung. Es ist natürlich so, dass viele Patienten verunsichert sind, ob dies wirklich stimmt, wenn sie sonst immer stark auf diese Zusätze geachtet haben. Das muss aber jeder selbst wissen.

Frage: Wie heißen die Intelligenztests?
Antwort: Da gibt es viele. Beispiele sind: SOM 2 ½ -7 ½ normiert, HAWIG-Intelligenztest f.Ki. Unterteste f. Rechenschwäche usw.
Es hängt immer von dem Psychologen ab, welchen Test er nimmt. Es ist dann auch besser, den Test machen zu lassen, als auf einen anderen zu bestehen, den dieser Psychologe aber noch nie gemacht hat. Dann könnte er Schwierigkeiten mit der Auswertung haben.

Frage: Gibt es eine Tendenz zur Verschreibungsmüdigkeit der Ärzte in Hinblick auf Psychomotorik, Ergotherapie usw.?
Antwort: Die Gesetzgebung verlangt, dass in regelmäßigen Abständen geprüft werden muss, ob diese Therapien bei dem jeweiligen Kind noch notwenig sind.
Wenn der Arzt außerhalb des Regelfalls mehr verschreibt, wird ihm das von seinem Lohn abgezogen.
Diese Prüfungen werden in sozialpädagogischen Zentren durchgeführt.
Dort gibt es Wartezeiten von 6-9 Monaten.
Um dieses zu umgehen, braucht man nur ½ - ¾ Jahr Therapiepause einzulegen. Dann kann der Arzt ohne vorherige Prüfung eine Neurezeptierung vornehmen. Fr. Prof. Dr. Schweitzer-Krantz merkt an, dass solche Therapiepausen für die Kinder sehr sinnvoll sind, weil sie dann wieder besser auf Neues eingehen.

Frage: Wie ist das mit der Hormontherapie bei Mädchen?
Antwort: Man kann theoretisch schon mit 3-4 Jahren messen, ob die Hormonproduktion in den Eierstöcken gestört ist. Da das aber in diesem Alter keine Konsequenz hat, wird das nicht empfohlen.
Später kann man sich dann, was ja einmalig ist, selbst aussuchen, wenn die Hormonproduktion gestört ist, wann man mit der Pubertät beginnen möchte. Es wird empfohlen, diese dann auch, wie es bei normalen Mädchen ist, langsam, über 3-4 Jahre nachzuempfinden.
Dazu sollte man einen speziellen Frauenarzt (Endokrinologen) aufsuchen.
Wird die Pubertät langsam nachgeahmt, geht auch die Brustentwicklung, die Fettverteilung, die Uterusentwicklung und die psychische Entwicklung langsam voran.
Die Persönlichkeitsveränderungen oder Depressionen, von denen berichtet wurde, kommen aber auch in der normalen Pubertät vor.
Es gibt die Hormone heute in Tropfenform, damit sie besser dosiert werden können.
Sie werden aber zur Zeit von der Firma Schering nicht mehr hergestellt.
Bei Dr. Hoffmann gibt es aber die genaue Rezeptur, womit man sie sich dann in der Apotheke speziell anmischen lassen kann.
Sollten doch Tabletten gegeben werden, kann man diese trotz geringster Mengen Laktose bedenkenlos geben.

Frage: Wie ist das mit Verhütung und Entnahme von Eiern?
Antwort: 15% der Gal.Patientinnen können normal schwanger werden. Diese Mädchen müssen dann genauso verhüten wie andere Mädchen.
Auch die Pille kann verabreicht werden. Hier sind 10-15mg Laktose pro Tag ebenfalls kein Problem.
Es ist bei Patientinnen möglich, wie bei Chemotherapiepatientinnen, Eier aus dem Eierstöcken zu entnehmen und einfrieren zu lassen.
Das Problem hierbei ist, dass das passieren muss, wenn die Mädchen noch nicht volljährig sind. Es müssen also die Eltern für ihr Kind entscheiden. Das ist nicht einfach. Vielleicht ist das Kind später dankbar für die Entscheidung, es kann den Eltern aber auch Vorwürfe machen.
Es sollte immer daran gedacht werden, dass es auch andere Möglichkeiten gibt, Kinder zu bekommen.(z.B. Adoption)

Und dass es auch die Möglichkeit gibt, später ohne Kinder ein glückliches Leben zu führen. Dieses muss aber jeder für sich entscheiden und kann von niemandem abgenommen werden.

Frage: Stimmt es, dass einige Galaktosämie-Patientinnen schon mit ca. 25 Jahren in die Wechseljahre kommen können?
Antwort: Wenn die wenigen intakten Eier dann durch die Regelblutungen „verbraucht“ sind, kann das sein. Es muss dann darauf geachtet werden, wieder Hormone zu geben, damit z.B. keine Osteoporose entsteht.

Frage: Ist es normal, dass man von den privaten Krankenversicherungen abgelehnt wird?
Antwort: Normalerweise müssen die Privaten die Kinder in den ersten 6 Wochen bis 2 Mon. die Kinder aufnehmen, wenn 1 Elternteil privat versichert ist.
Sie lehnen dies aber trotzdem häufig ab. Man kann versuchen, ein medizinisches Gutachten vorzulegen, wo bescheinigt wird, dass das Kind nicht krank ist. Aber das hängt dann immer von der Kulanz der jeweiligen Kasse ab.
Anscheinend besteht kein Anrecht auf eine Aufnahme, oder wenn, dann nur mit Leistungsausschluss, d.h. es ist alles mitversichert, außer Galaktosämie.

Zum Abschluss schlägt Fr. Fremerey vor eine Käseliste mit vom Verein gekauften Teststreifen zu machen. Sie wartet auf Vorschläge von den Mitgliedern von Randkäsegruppen.(z.B. Brie usw.) Von Sorten wie Schnittkäse, Gouda usw. wissen wir ja, dass er erlaubt ist.
Es wird mit dem Protokoll nochmals die Bestellliste der Teststreifen verschickt.
Fr. Fremerey sammelt sie ein, um einen Überblick zu bekommen, wie viel bestellt worden ist.
Wenn nicht weiter bestellt wird, wird die Fa. Sension die Produktion einstellen, weil es sich für sie nicht rentiert.
Auch Fr.Lämmel wird parallel zur Testung nochmals Käsefirmen anschreiben, um zu gucken, was im Käse ist.

Beendigung des Jahrestreffen um 11:30 Uhr

November.2006:

gez. Nicole Wöpperling, Protokollführung

Peter Hoscheit, 1. Vorstand