



**Galaktosämie Schweiz**  
**Galactosémie Suisse**

**Galattosemia**  
**Svizzera**

**Jahresversammlung 2014**  
**Bad Homburg**

**Wie es die Schweizer  
machen!**

**Andreas Kilchör**  
Internationales / ehem. Präsident



# Aufbau

1. Geschichte - Ziele
2. Aufbau des Vereins
3. System Schweiz
4. Mitgliedschaften
5. Lebensmittelanalysen in der Vergangenheit
6. Was uns auch noch beschäftigt
7. Jugendclub Schweiz
8. Herausforderungen heute und in Zukunft
9. Tätigkeiten 2014/15



# Geschichte und Ziele

- 1991 Gründung Selbsthilfegruppe mit Kontaktstelle
- 1998 Gründungsmitglied EGS
- 1991 – 2006 Lebensmittel- und Medikamentenliste
- 2007 – 2013 Lebensmittelanalysen

Kontakte unter den betroffenen Familien fördern  
Informationen über Galaktosämie beschafft und verbreitet.  
Infomaterial für Schulen und Behörden  
Kontakt mit pharmazeutischer und LM Industrie  
Präsent sein in Medien  
Jährliche Treffen und Tagungen durchführen



# Funktionen / Vorstand 31 Familien

<b>Präsident</b>	Hansruedi Gutknecht	
<b>Kassierin</b>	Fränzi Strub	
<b>Aktuarin</b>	Andrea Brunner	
<b>Spenden/Werbung</b>	Nicole Guggisberg	
<b>Jugendclub</b>	Kasia Hinnen	
<b>Kontaktstelle für Deutschsprachige</b>	Christa Gutknecht	
Kontaktstelle für Westschweiz	Stéphan Martin	
Kontaktstelle für Südschweiz	Lucia Ruinatscha	
<b>Webmaster</b>	Fabian Scretta Internationales	Andi Kilchör



# System Schweiz

- Geburtsgeberechen IV- «berechtigt» bis 18 jährig
- Kindergarten
- 6 Jahre Primarschule
- 3 Jahre Oberstufenschule
- 3 Jahre Lehre oder Gymnasium
  
- Ernährung «offizielle Lehrmeinung»
  - alle Früchte und Gemüse
  - Vermeiden von Lactose



# Information des med. Beirats CH

## 1. Gelockerte Diätrichtlinien für Jugendl./Erwachsene

- Kein „Vorpreschen“ des Vereins betr. erleichterte Diät-Richtlinien für Jugendliche und Erwachsene;  
Die Stoffwechsel-Ärzte und Diätassistentinnen der Schweiz haben sich darauf geeinigt, gemeinsame konkrete Richtlinien zu erstellen und sind am Arbeiten ...
- Einigung: wir können eine „sanfte“ Erwähnung der Erleichterungen kommunizieren (z.B. im Flyer, auf Home-Page, mündlich bei Kontaktstelle) im Sinne der „deutschen Beschlüsse“



# Medizinische Betreuung

## Ärztliche Betreuung der erwachsenen Gal. in der CH

- keine „Checkliste“ für Ärzte  Absprachen unter den Stoffwechsel-Spezialisten  Betreuung nur durch Stoffwechsel-Spezialisten
- 3 Stoffwechsel-Zentren in der Schweiz:
  - Bern: Dr. Gautschi
  - Zürich: Prof. Baumgartner,  
Häberli, Marianne  
Rohrbach
  - Lausanne: Frau Prof. Luisa  
Bonafé, Diana  
Ballhausen



# NSP - Galaktosämie Schweiz (34 Betroffene)

Krankheiten	2013 (n=85'527)	1965–2013
Phenylketonurie und andere Hyperphenylalaninämien	12	477
<b>Galaktosämie/Galaktokinase- Mangel /UDP-Gal-4- Epimerasemangel</b>	<b>1</b>	<b>88</b>
Primäre Hypothyreose	27	810
Biotinidase-Mangel (komplett/partiell)	13	63
Adrenogenitales Syndrom	5	184
MCAD-Mangel	6	64
Zystische Fibrose (seit 4 Jahren)	21	83



# Mitgliedschaften

European Galactosemia Society  
Pro Raris

In engem Kontakt

Beirat Dr. M. Gautschi

AHA: Allergiezentrum Schweiz

Kantonales Lebensmittellabor Waadt

Ernährungsberaterinnen in den Stoffwechsellaboren



# Lebensmittelanalysen I

Produkt	Galactose (mg/100g)	Lactose (mg/100g)	Total Galactose (mg/100g)
Mon Cheri	9	26	22
<b>Chocolat Noir Brotaufstrich</b>	<b>14</b>	<b>860</b>	<b>444</b>
Pausen Maus Kakao	15	44	37
Minipic Bio	9	n.n.	9
Citterio Irrestibili (Mini Salami)	6	n.n.	6
Zweifel Pop Corn Choco Flavor	10	5	12.5
Haus Sauce	18	n.n.	18
<b>Frey d'or noir</b>	<b>n.n.</b>	<b>281</b>	<b>140.5</b>
Sprème Bouquet d'oranges	n.n.	33	16.5
Schümli			
Schokoladenschaumgebäck	n.n.	<5	<5
Kalbsbratwurst ohne E-Nummern	n.n.	5	2.5
Zitronenherzli: Mandelgebäck mit Zitrone	<5	n.n.	<5

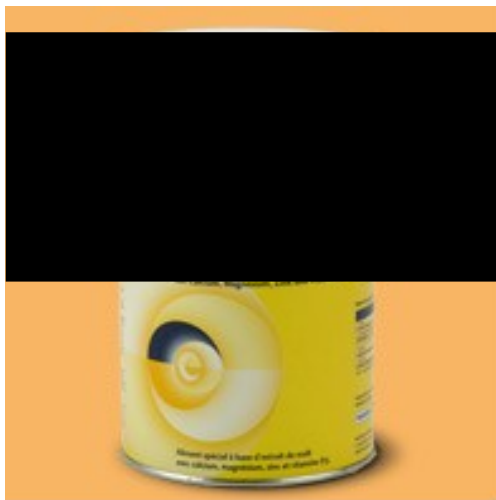


# Lebensmittelanalysen II

Produkt	Galactose (mg/100g)	Lactose (mg/100g)	Total Galactose (mg/100g)
Chocolat noir premium Brotaufstrich	13	719	<b>372.5</b>
Apfel Reiswaffeln	15	<5	15
Sauce Hollandaise Leger	n.n.	n.n.	n.n.
Snaketti Paprika	<5	n.n.	<5
Choco, Zartbitter Schokoaufstrich vegan	5	10	10
1 Babybel mini	10	n.n.	10
2 Babybel mini	n.n.	<5	<5
3 Babybel mini	n.n.	<5	<5
4 Babybel mini	27	5	29.5
5 Babybel leger mini	n.n.	n.n.	n.n.
6 Babybel leger mini	<5	n.n.	<5
Pesto Genovese	42	11	47.5



# Entdeckte «Skandale»



Service de la consommation et des affaires vétérinaires  
Contrôle des denrées alimentaires  
Chemh des Boveresses 155  
CH-1066 Epalinges

canon de vaud  
LEMIERE PATRIE

Date :  
30/09/2008 Page :  
1 de 1

r-Rapport d'analyse N° N/ref. —  
12056/18 AE/ce/cm

r-Analyse demandée par—  
Galaktosämieverein Schweiz  
Andreas Kilchör Ob. Torackerstr.  
16 9248 Bichwil

ate de reception-  
26/09/2008

-Echantillon -----  
18 Vegi Line Creme à fouetter (Spraydose)

r-Datage ----- 1 r-Lot- r-Quantite-  
19.10.2008

## Chimie

### Resultats

Galactose: 13 mg/100 g  
Lactose : 1230 mg/100 g



# Schweiz für Touristen

Lebensmitteldeklaration ok aber Achtung «laktosefrei»

Rivella – geht gar nicht

Streuwürzen – häufig voll von Laktose

Supermärkte Migros und Coop, Volg und Discounter

Hotels/Restaurants/Alpenhütten

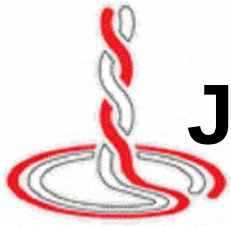


# Was uns auch noch beschäftigt

## Die letzten 5 Fachthemen und mehr

- Europäisches Netzwerk – wie es angelaufen ist
- Forschung in der Schweiz – med. Beirat
- Fruchtbarkeit bei Galaktosämie  
Risiken/Chancen/Möglichkeiten
- Sprachtherapie: Begreifen lernen
- Soziale Kompetenz Übungen und Theorie

20 Jahre Feier - Spiel und Spass – Kaminfeuergespräche –  
Wanderungen - Diskussionen



# Jugend(Erwachsenen)club Schweiz



26.09.2014

16



# Aktivitäten Jugendclub





# Zukunft



26.09.2014

18



# Tätigkeiten 2013/2014

Präsident / Kontaktstelle:

- 2 Vorstandssitzungen
- 2 Versände an Mitglieder mit Informationen
- 2 Besprechungen mit Dr. M. Gautschi
- Beschaffung des Rollups
- **Flyer in Form von Faltprospekten d, f, i**
- Mitgliederverzeichnis in Form eines Faltprospektes
- Überarbeitung unserer Website (inhaltlich, geschützter Bereich)
- **Besuch der Delegiertenversammlung Pro Raris**
- **Teilnahme am „Tag der seltenen Krankheiten“**



# Jahresprogramm 2014/15 (1)

- regelmässige Infos an Mitglieder
- Beitrag über Galaktosämie in Migros- und Coop-Zeitung
- Beitrag in schweizerischer Ärztezeitung
- Versuch, in die Fernsehsendung Puls hineinzukommen
- Vorstellung bei Pro Raris
- Besuch von Publikumsmessen (z.B. Gesundheitsmesse)
- Sponsorensuche für Galaktosämieprojekte
- Organisation unseres 2-tägigen Anlasses 2015 inkl. HV (Details im nächsten Traktandum)
- Organisation eines Segelausflugs auf dem Thunersee für den Jugendclub



## Zum Mitnehmen

- Gut 30 Familien ein kleiner Verein – jede dritte Familie ist aktiv
- Schwierig neue Leute in den Vorstand zu finden
- Neue Mitglieder selten
- Mehrsprachigkeit
- Gute ärztliche Betreuung
- Restaurants/Hotels nicht immer – aber meistens gutes Essen