

Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie

== Was ist die [DIG-PKU](#)? ==

Der Verein entstand im Dezember 1975 als Zusammenschluss von 8 Elternpaaren, bei deren Kindern [PKU](#) diagnostiziert war. Heute hat die [DIG-PKU](#) ca. 1.700 Mitglieder.

Die [DIG-PKU](#) e.V. ist in 16 Regionalgruppen und 4 Gruppen für verwandte Stoffwechselstörungen gegliedert: Sie bieten Ihre Hilfe nicht nur bei [PKU](#), sondern auch bei Harnstoffzyklusdefekte, Organacidämien, Nichtketotischer Hyperglyzinämie (NKH) und bei Tyrosinose an.

== Wie ist dieser Verein aufgebaut und wie oft finden Treffen statt? ==

Die einzelnen Gruppen werden durch ehrenamtlich tätige Ansprechpartner geleitet, und veranstalten regelmäßige Treffen, z.B. mit Vorträgen, Koch- und Backkursen oder Gesprächskreise unter fachlicher Leitung. Die Ansprechpartner der Regionalgruppen der [DIG PKU](#) e.V. treffen sich einmal jährlich mit den Mitgliedern des Vorstands der [DIG PKU](#) zu einem intensiven Erfahrungs- und Meinungsaustausch. Der Vorstand der [DIG PKU](#) e.V. ist ebenfalls ehrenamtlich tätig. Er trifft sich zwei bis drei mal jährlich zu seinen Vorstandssitzungen, um seine Arbeit zu koordinieren und die Beschlüsse der Mitgliederversammlung umzusetzen.

== Was ist das Ziel? ==

Die [DIG-PKU](#) e.V. vertritt in ganz Deutschland die Interessen aller Betroffener mit [Phenylketonurie](#) oder verwandten angeborenen Stoffwechselstörungen und deren Familien. Sie bietet ihren Mitgliedern neben den genannten Treffen in den Regionalgruppen vielfältige Hilfen an.

== Wie setzt sie die Ziele um? ==

Neueste Informationen über Rechts- und Sozialpolitik sowie Medizin und Ernährung bei [PKU](#) durch die Verbandszeitschrift [Pheline](#)

Herausgabe von verschiedenen Informationen für die speziellen Diäten, Produktinformationen über Spezialpräparate und eiweißarme Lebensmittel für die speziellen Diäten

Mitgliederversammlungen mit Vorträgen und Arbeitskreisen, Schulungsfreizeiten für Kinder und Jugendliche, Förderung der Kontaktaufnahme zwischen Jugendlichen und Erwachsenen mit [PKU](#) (siehe auch "Jugend- und Erwachsenenkreise [JuEK](#)")

Beratung bei speziellen Fragen im Zusammenhang mit Schwangerschaft und [PKU](#) und Anderes mehr.