

Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 88 (1990)

Heft: 6

Artikel: Interview mit Frau Lier : Präsidentin der Interessengemeinschaft CHIP

Autor: Lier

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-950345>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 09.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Interview mit Frau Lier Präsidentin der Interessengemeinschaft CHIP

Schweizer Hebamme: *Frau Lier, Sie sind die Mutter eines Kindes, das an der sehr seltenen Erbkrankheit Phenylketonurie leidet. Können Sie uns bitte ein paar Fragen beantworten? Zum Beispiel: Können Sie uns einen kleinen Einblick in den Menüplan Ihrer Tochter geben?*

Frau Lier: Das PKU-Kind lebt vor allem von Gemüse, Früchten und Beeren, wobei auch hier grosse Unterschiede an Eiweiss-Gehalt zu beachten sind. Sämtliche Produkte mit Mehl müssen speziell hergestellt werden. Brot, Kuchen und Guetzli werden meist selber gebacken, Teige für Wähen etc. selbst hergestellt. Spezielle Teigwaren werden von einzelnen Geschäften oder aus dem Ausland bezogen. Eiweissarmer Reis ist nur (!) in Italien erhältlich. Seit einigen Jahren ist ein phenylalaninarmes Milchpulver auf dem Markt. Damit konnten wir jetzt erstmals ein eigenes Joghurt entwickeln.

Verboten, oder nur in sehr kleinen Mengen erlaubt, sind: Alle üblichen Milchprodukte, Eier, Mehlprodukte aller Art, Fleisch, Wurstwaren, Fisch, Nüsse und Milkschokolade. Neustens machen uns auch die Lightprodukte zu schaffen. Einerseits, wenn mit Aspartam (Phe-haltig) gesüsst wird, und andererseits, wenn Gelatine als Verdickungsmittel verwendet wird (Zältli, Gelee, Light-Margarine).

Der Menüplan erfordert sehr viel Phantasie und Anpassungsvermögen, denn jedes Kind möchte, dass sein Teller gleich aussieht wie derjenige des Tischnachbarn. So stelle ich z.B. «Hackfleisch» folgendermassen her: Gehackte Zucchini (eventuell auch Zwiebeln), Paniermehl, 4–6 g Haferflocken, Gewürze und dunkle Speisefarbe zusammen anbraten, resp. rösten. Ganz zum Schluss evtl. noch wenig Ketchup beigegeben.

Übrigens: Alles muss genau ausgerechnet und abgewogen werden!

Wie erlebt Ihr Kind die Einschränkungen beim Essen in der Familie und bei seinen «Gschpännli»?

Aussage des PKU-Kindes: Keine Probleme!

Anm. der Mutter: Das Kind ist sich von Anfang an gewohnt, sein eigenes Fresspäckli dabei zu haben. Nur – manchmal fehlt ihm die Möglichkeit, mit anderen Kindern zu teilen. Daher ist dieses Kind wohl unheimlich grosszügig den anderen PKU-Kindern gegenüber.

Kann Ihre Tochter ins Ski-/Turnlager oder sonstigen Sport betreiben? Was für Probleme tauchen auf, und wie können Sie sie beseitigen?

Ja, Sport treiben sowieso. Für das Lager braucht es das Verständnis der Lagerleitung und der Köchin. Bei kleineren Kindern fährt die Mutter am besten als Begleitperson mit. Bei grösseren Kindern muss zuerst der Menüplan und die Kochgelegenheit genaustens abgesprochen werden. Für solche Fälle ist eine frühzeitige Erziehung zur Selbstständigkeit nur von Vorteil, denn dann können diese Kinder selbst Hand anlegen.

Wie oft müssen Sie mit Ihrem Kind zum Arzt, und was für Kontrollen werden gemacht?

1 x jährlich eine Generaluntersuchung im Kinderspital, plus, je nach Kind, alle 2–4 Wochen ein Guthrie-Test, der selbst durchgeführt werden kann. Bei den üblichen Krankheiten (Erkältung,

Das neue Poster des SHV bringt Farbe in Gebärsaal, Kursraum und Schule

Schweizerischer Hebammenverband
Association suisse des sages-femmes
Associazione svizzera delle levatrici



Grösse: 50 x 70 cm

Farben: weiss,
gelb, mauve, blau,
grün, violett, pink

Preis: Fr. 12.—,
ab 5 Stück Fr. 10.—

Bestellung:

SHV Zentralsekretariat, Flurstrasse 26, 3000 Bern 22
Telefon 031 42 63 40

Hebammen –
Frauen für
Frauen

Erbrechen etc.) ist eine frühzeitige Arztuntersuchung angebracht, damit sehr rasch medikamentös dagegen eingegangen werden kann. Sonst steigen die Phe-Werte rasch an und bleiben zu lange hoch, auch können sie dann nicht gut unter Kontrolle gehalten werden.

Wie erlebt Ihr anderes Kind die Krankheit der Schwester?

Aussage des Geschwisters: Nichts Spezielles – manchmal werde ich ein wenig wütend, weil ich glaube, ohne dieses Kind könnte ich mehr essen, resp. schlecken.

Anm. der Mutter: Letzteres stimmt nur sehr begrenzt. Die Gefühle des Geschwisters sind sehr wechselhaft. Im üblichen Alltag gibt es keine Probleme. Doch die Eifersucht steigt manchmal auf, wenn für das PKU-Kind ein eigener Kuchen gebacken wird, welcher noch niedlicher aussieht als der grosse. Mitgefühl steigt auf an Ostern etc., und Verständnis zeigt sich in Gesprächen. Doch am meisten freut mich jeweils der Kampfgeist, die Verteidigungstaktik und die Entrüstung, wenn von aussen jemand etwas Falsches sagt oder bringt.

Wie fühlen Sie sich persönlich?

Herausgefordert. Dies war aber nicht von Anfang an so. Zuerst waren die Verzweiflung und das Verlorensein, weil alles sooo unbekannt war. Die Mehrarbeit (gedanklich und in der Küche) hat sich scheinbar, wie das Zähneputzen, in den Alltag integriert. Doch wenn das Kind in den Ferien ist, stelle ich fest, wieviel Zeit ich habe und wieviel weniger Gedanken mich beschäftigen. Dann lasse ich mich auch von kulinarischen Genüssen zu allen Unzeiten verleiten, angefangen bei den heissen Marroni über den Coupe bis...

Können Sie noch kurz etwas über die Selbsthilfegruppe CHIP sagen? Was sind ihre Ziele und Bestrebungen?

Die Hauptziele der Schweizerischen Interessengemeinschaft Phenylketonurie = **CHIP** sind:

- Kontaktpflege
- Beratung aus Erfahrung
- Öffentlichkeitsarbeit
- Erleichterung bei der Beschaffung

von speziellen Lebensmitteln, insbesondere deren Einfuhr in die Schweiz

- Informationen über Lebensmittelangebote
- Anregung an die Lebensmittelindustrie, zur besseren Deklaration der Produkte (insbesondere des Eiweissgehaltes)

Diese Ziele dienen der Förderung sämtlicher Massnahmen, die die Lebensqualität der Betroffenen in der heutigen Gesellschaft verbessert.

Hinzuzufügen wäre noch, dass wir neustens der E.S.P.K.U. (einer europäischen Vereinigung) beigetreten sind, damit auch auf dieser Ebene ein Erfahrungsaustausch stattfinden kann.

Aus wievielen Mitgliedern besteht die CHIP?

Zur Zeit sind wir 50 Mitglieder und För-

derer. Jedermann kann der IG CHIP beitreten.

Wieviele Kinder mit einer PKU-Erkrankung gibt es in der Schweiz?

Ende 1989 waren es ca. 95 behandelte Kinder und Jugendliche bis 23 Jahre. Alle unbehandelten Erwachsenen leben vorwiegend in Psychiatrischen Kliniken.

Hätten Sie noch einen Wunsch an unsere Leserinnen?

Diese Kinder dürfen nicht anders behandelt oder gar verwöhnt werden, weil sie sonst noch mehr zu Aussenseitern werden.

Frau Lier, ich danke Ihnen für dieses Gespräch. □

Jahresbericht 1989: Neugeborenen-Screening in der Schweiz

1. Zahl der in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein routinemässig untersuchten Neugeborenen:

Art der Untersuchung	1989	Total 1965–1989
Phenylalanin (Guthrie)	82'498	1'837'634
Gal-1-P Uridyltransferase (Beutler & Baluda)	82'498	1'669'001
Galaktose (Paigen; Guthrie)	40'618	863'469
Galaktose (Weidemann)	41'880	666'490
Thyreoida-stimulierendes Hormon (DELFA)	82'498	986'329
Biotinidase (Wolf)	82'498	248'965
Leucin	aufgegeben	1'569'456
Methionin	aufgegeben	1'012'865

2. Zahl der gefundenen und identifizierten Fälle:

	1989	Total 1965–1989
Phenylketonurie	4	94
Andere Hyperphenylalaninämien*)	8	117
Gal-1-P Uridyltransferasemangel, totaler	1	31
partieller	27	278
Galaktokinase-mangel	0	0
UDP-Gal-4-Epimerasemangel	0	10
Primäre Hypothyreose	25	258
Biotinidasemangel, totaler	1	2
partieller	0	3

1965–1989:

Hypermethioninämie 4, Homozystinurie 0, Ahornsirupkrankheit u. Hyperleuzinämie 11

*) behandelungsfähig oder nicht

Dr. J.J. Burckhardt
Blutspendedienst SRK
Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10, 3000 Bern 22
Tel. 031 49 92 22

Prof. R. Gitzelmann
Stoffwechselabteilung
Universitäts-Kinderklinik
Steinwiesenstrasse 75, 8032 Zürich
Tel. 01 259 71 11