



Stoffwechselkontrolle und Wohlbefinden bei Phenylketonurie: Machen Leitlinien einen Unterschied? (PKU_Guide)

Liebe Patient*innen, liebe Eltern!

Am Stoffwechselzentrum der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien wird in den nächsten Monaten in Zusammenarbeit mit internationalen Zentren unter der Leitung des Kinderspitals in Zürich (Schweiz) eine Studie zum Thema PKU durchgeführt. Es gibt in verschiedenen Ländern unterschiedliche Therapieleitlinien. Wir wollen in unserem Forschungsvorhaben herausfinden, ob unterschiedliche Phe-Zielwerte zu unterschiedlichen Phe-Werten führen. Zudem möchten wir wissen, wie es Patient*innen und Eltern von Kindern, die PKU haben mit den Vorgaben der unterschiedlichen Leitlinien im Alltag geht.

Dazu befragen wir Patient*innen mit PKU ab 10 Jahren und Eltern von Kindern/Jugendlichen unter 18 Jahren einmalig. Die Fragebögen sind online oder als Papierversion zu Hause ausfüllbar. Die Studienteilnahme dauert nur ungefähr 45 Minuten.

Wir laden Sie herzlich zur Teilnahme an unserem Projekt ein, weil wir überzeugt sind, dass die Fragestellung der Studie für Menschen mit PKU von Bedeutung ist.

Falls Sie/Ihr Kind an diesem Projekt teilnehmen möchten oder Fragen dazu haben, melden Sie sich per E-Mail bei

Dr. Marion Herle

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien
marion.herle@meduniwien.ac.at

Sie erhalten im Anschluss detaillierte Informationen und werden über den genauen Studienablauf aufgeklärt.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

PKU_Guide Team an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

Dr. Dorothea Möslinger

Fachärztin für Kinder- u. Jugendheilkunde
Leitung der Ambulanz für Angeborene
Stoffwechselstörungen

Dr. Marion Herle

Psychologin des Österr.
Neugeborenen-Screenings