
Nuttige adressen

- De Nederlandse PKU Vereniging (NPKUV)
- De PKU expertise centra in Nederland
- Overige PKU-behandelcentra in Nederland

De Nederlandse PKU Vereniging (NPKUV)

De Nederlandse PKU Vereniging is in 1988 opgericht door een aantal ouders van kinderen met PKU. Inmiddels is de vereniging gegroeid naar ruim 450 leden en een groot aantal donateurs. De vereniging ontvangt subsidie waardoor verschillende activiteiten kunnen worden georganiseerd.

De vereniging heeft tot doel:

- het verzorgen van lotgenotencontact
- het geven van voorlichting
- het opkomen voor de belangen van de PKU-patiënt en/of zijn ouder(s) of verzorger(s).

Activiteiten van de vereniging zijn o.a.:

- de uitgave van een informatieblad (het PKU Magazine)
- het opkomen voor de belangen van de PKU-ers in Nederland (bij overheid/verzekeraars/industrie etc).
- de organisatie van een jaarlijkse Landelijke Dag
- het organiseren van een jeugdweekend voor de jongere leden (voorwaarde is dat kinderen zelfstandig met het dieet kunnen omgaan)
- het organiseren van een ouderenweekend voor de oudere PKU-ers
- het organiseren van thema-bijeenkomsten.
- ontwikkelen van bruikbare informatiematerialen zoals filmpjes op Youtube (bloedprikken) en de Eiwitkenner App (samen met het Expertise Centrum PKU in Amsterdam)

De vereniging bereikt een zeer groot deel van haar doelgroep. Naar schatting is ongeveer 70% - 80% van de PKU-patiënten (of hun ouders/verzorgers) lid van de vereniging.

U kunt u als lid aanmelden op de website: pkuvereniging.nl.

De contributie bedraagt € 25,- per jaar en wordt meestal vergoed door uw verzekeraar.

U kunt ook een donatie aan de vereniging doen. Met de ingezamelde gelden probeert de vereniging onderzoek naar PKU op te zetten. De vereniging heeft een zogenoemde ANBI-status bij de belastingdienst. Hierdoor is doneren aan de PKU Vereniging voor u fiscaal voordelig. **Als u een donatie doet zet dan bij de omschrijving 'ten behoeve van onderzoek'**. Het geld komt dan volledig ten goede aan onderzoek naar PKU. Meer informatie op de website van de vereniging pkuvereniging.nl

Voor meer informatie:

Nederlandse PKU Vereniging
Postbus 91
4000 AB Tiel

telefoon: 06 22 50 95 03

e-mail: info@pkuvereniging.nl

website: www.pkuvereniging.nl

De PKU Expertise centra in Nederland

Het Ministerie van VWS heeft (in samenspraak met de koepelorganisatie van Academische ziekenhuizen en de patiëntenvereniging) Expertise Centra aangewezen voor de behandeling en uitvoeren van onderzoek voor elke zeldzame ziekte.

Op dit moment zijn er 2 Expertise Centra in Nederland voor PKU. Het UMCG in Groningen en het Amsterdam UMC. In principe worden zeldzame ziekten behandeld in een Expertise Centrum. PKU is een zeldzame ziekte.

Door de (relatief) grote hoeveelheid patiënten met PKU worden PKU-patiënten ook behandeld in een aantal andere Academische ziekenhuizen. De standaarden en richtlijnen voor de behandeling worden uitgezet door de Expertise Centra.

Daarnaast gebeurt het onderzoek naar PKU en onderwijs (opleiden van nieuwe specialisten) in de Expertise Centra.

Amsterdam UMC, locatie AMC.
Meibergdreef 9
1105 AZ AMSTERDAM
020-5669111

Universitair Medisch Centrum Groningen
Hanzeplein 1
9713 GZ GRONINGEN
050 - 361 61 61

Overige PKU behandelcentra in Nederland

Erasmus Medisch Centrum (inclusief Sophia kindziekenhuis)
Dr. Molenwaterplein 60
3015 GJ ROTTERDAM
010 - 704 07 04

Maastricht Universitair Medisch Centrum
P. Debyelaan 25
6229 HX MAASTRICHT
043 - 387 65 43

Universitair Medisch Centrum St. Radboud
Geert Grooteplein-Zuid 10
6525 GA NIJMEGEN
024 - 361 11 11

Universitair Medisch Centrum Utrecht, alleen Wilhelmina kindziekenhuis (kinderen)
Lundlaan 6,
3584 EA UTRECHT
088 - 755 55 55

Overige links

Youtube kanaal van de pkuvereniging

[youtube.com/channel/UCDMFdxoITRfOvudXEDxwggQ](https://www.youtube.com/channel/UCDMFdxoITRfOvudXEDxwggQ)

Stichting PKU Research:

pku-research.nl

Eiwitkenner:

eiwitkenner.nl

European Society for PKU (E.S.PKU):

espku.org

National PKU Alliance (NPKUA)

npkua.org