

GA 1-STORY FOR TEENS

# MEIN LEBEN MIT GLUTARAZIDURIE TYP 1

Diesmal freuen wir uns sehr, dass wir Euch in dieser Ausgabe Lydia vorstellen dürfen. Denn es ist uns eine Herzensangelegenheit, immer wieder über die ganz seltenen erblichen Stoffwechselstörungen zu sprechen. Lydia hat Glutarazidurie Typ 1 und ist trotz ihrer Erkrankung eine sehr glückliche und sogar abenteuerhungrige junge Frau und lässt sich von ihrer Erkrankung nicht einschränken.

**H**allo, mein Name ist Lydia, ich bin 19 Jahre alt und habe den Stoffwechseldefekt Glutarazidurie Typ 1. Zu meinem Glück wurde bei mir die Krankheit schon als Baby diagnostiziert, sodass ich seitdem ein weitgehend normales Leben führe.



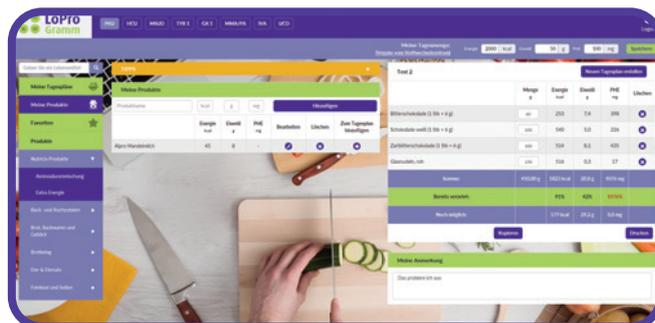
Meine Eltern hatten es früher nicht immer leicht mit mir. Da auch ich eine eiweißarme Diät einhalten musste, wurde mein Essen ständig genau abgewogen und berechnet und das, was ich essen wollte, durfte ich meistens nicht. Zum Glück ist das jetzt anders: In Absprache mit meinem Arzt und meiner Diätassistentin darf ich mich mittlerweile normal ernähren (was ich auch tun würde, wenn ich nicht so ein „Feigling“ wäre. Denn es macht mir gar keinen Spaß, neue Dinge auszuprobieren).

**INFO**  
\*

**Glutarazidurie Typ 1** (kurz GA 1) ist eine seltene erbliche Stoffwechselkrankheit im Eiweiß-Stoffwechsel, bei der ein Enzym im Abbau der Aminosäuren Lysin und Tryptophan nicht richtig funktioniert. Etwa 1 von 100.000 Neugeborenen wird mit GA 1 geboren (zum Vergleich: etwa 1 von 10.000 Neugeborenen wird mit PKU geboren und auch die Ernährungstherapien der beiden Erkrankungen unterscheiden sich grundlegend!).

**Tipp:** Schau doch mal auf unserer Webseite unter [www.nutricia-metabolics.de/wissen-mehr/krankheitsbilder](http://www.nutricia-metabolics.de/wissen-mehr/krankheitsbilder) nach, dort kannst Du viele weitere Infos über die verschiedenen Krankheitsbilder erfahren und vielleicht sogar noch etwas über Deine eigene Erkrankung dazulernen.

Mit uns kannst Du rechnen – das neue LoProGramm. Tagespläne einfach und sicher berechnen. Melde Dich für das LoProGramm an, denn jetzt machst Du den Plan für Deine eiweißarme Ernährung! [www.nutricia-metabolics.de/loprogramm](http://www.nutricia-metabolics.de/loprogramm)



} tipp mit



Als ich im Kindergartenalter war, beschlossen meine Eltern, mich in einen integrativen Kindergarten zu schicken. Das bedeutet, dass dort Kinder mit und ohne Beeinträchtigungen zusammen in einer Gruppe sind und dafür mehr Erzieher eingesetzt werden. Dementsprechend war meine Kindergartenzeit auch weitgehend normal. Durch die Glutarazidurie litt ich aber an ein paar Bewegungsstörungen. Deshalb bekam ich zusätzlich eine Krankengymnastin zugewiesen, die mit mir Übungen machen sollte, damit meine Bewegungen fließender werden und ich nicht mehr so oft hinfallte. Was ich aber schon aus meiner Frühförderungszeit gewohnt war. Da durfte ich klettern, malen und generell meine Bewegungen verfeinern. Heute leide ich nicht mehr an den Bewegungsstörungen, sie sind einfach ein Teil von mir.

Dann kam ich in die Grundschule. Ich fand Freunde, wie jedes normale Kind und lernte gerne. Beim Sport wurde bei mir „der Einsatz beurteilt“ und am Ende bekam ich die Empfehlung für ein Gymnasium als weiterführende Schule.

Die Zeit dort verlief reibungslos. Ich wurde vom Schulsport befreit, da es keinen Sinn ergeben hätte, meine Leistung zu benoten, da ich nie auf das Level der anderen gekommen wäre. Bei Klassenfahrten habe ich mein Essen meistens mitgenommen oder vorher abgeklärt, was es gibt. Ab der zehnten Klasse durfte ich Klausuren mit einem Laptop schreiben, da sich meine Finger nach zwei Stunden schreiben ein bisschen verkrampfen und ich dadurch noch langsamer schreibe, als sonst. Mein Abitur habe ich dadurch dieses Jahr auch mit einer glatten 3,3 abgeschlossen (ich hätte mich auch mehr anstrengen können 😊).

### Ich lasse mich durch meine Krankheit nicht einschränken

Nach meinem Abschluss wollte ich ursprünglich eine Zeit durch Europa reisen, nur dann kam meine Ausbildung dazwischen, die ich zur Verwaltungsfachangestellten mache. Es ist eine riesen Umstellung, aber trotzdem schaffbar. Früh aufstehen ist ein bisschen nervig, aber mit dem Essen habe ich dort keine Probleme. Jeder Flur hat eine Küche und man kann auch zum Bäcker oder ins Restaurant gehen und da etwas essen. Und bisher habe ich noch nicht gemerkt, dass meine Krankheit mich in irgendeiner Weise einschränkt.

Und jetzt zu meinen Hobbys. Es war lange nicht einfach etwas zu finden, was ich machen kann und was mir Spaß macht. Rollschuh oder Inliner kamen nicht in Frage, da ich auch ohne etwas an den Füßen schon wackelig genug war und auch oft hinfiel. Und dann habe ich das Reiten angefangen und die Liebe zu Pferden hat



**Tipps und Tricks** für den Alltag und auf Reisen, die die Urlaubsplanung erleichtern sowie einen Download der ärztlichen Bescheinigung für den Zoll findest Du auch auf unserer Webseite unter [www.nutricia-metabolics.de/wissen-mehr/tipps-tricks-im-alltag/jugendliche/reisen-mit-seltenen-erblichen-stoffwechselstoerungen](http://www.nutricia-metabolics.de/wissen-mehr/tipps-tricks-im-alltag/jugendliche/reisen-mit-seltenen-erblichen-stoffwechselstoerungen)

mich bis heute begleitet. Ich bin lange Zeit geritten, nur mittlerweile fehlt mir dazu leider die Zeit und das Pferd. Seit fünf Jahren tanze ich ab und zu Latein, Standard und Party. Mein Tanzlehrer weiß bis heute nicht, dass ich eine Krankheit habe und es macht mir sehr viel Spaß. Ab und zu, wenn mich die Motivation wieder packt, gehe ich ins Fitnessstudio und mache da Ausdauer- und Krafttraining. Sonst backe und koche ich auch gerne. Allerdings für andere Leute, denn ich bin definitiv kein „Süß-Mensch“. Wenn mich der Ehrgeiz packt, schreibe ich Gedichte, seitenweise Tagebuch oder zeichne. Mein Traum ist es auch, irgendwann einmal ein eigenes Buch zu schreiben.

### Ich entdecke gerne Neues und liebe Reisen

Was gibt es noch über mich zu wissen? Ich würde sagen, ich bin sehr abenteuerhungrig. Immer, wenn ich die Möglichkeit dazu habe, möchte ich weg von Zuhause und etwas Neues entdecken. Deutsche Städte besuche ich inzwischen ohne Begleitung regelmäßig mit dem Zug. Und da meine Schwester in Schottland wohnt und meine Schwägerin aus den USA kommt, treibe ich mich auch da ab und zu rum. Als letztes war ich jedoch in Paris mit meinem allerbesten Freund und es war das Schönste, was ich je erlebt habe. Budapest war dagegen nichts.

Da ich jetzt teilweise auch schon mal alleine ins Flugzeug steige, habe ich mir im vornherein Gedanken darum gemacht, wie ich meine Nahrungsergänzungsmittel (z.B. Mikronährstoffpräparate) in Pulverform durch die Kontrolle bekomme. Ich habe mir dann einfach eine Bescheinigung von der MHH (Medizinischen Hochschule Hannover) ausstellen lassen, in der alles beschrieben steht. Im Endeffekt hätte ich die aber gar nicht benötigt.

### Ich bin froh, so leben zu können

In meinem alltäglichen Leben spielt meine Krankheit also keine große Rolle. Ich habe Freunde wie jeder andere, lerne, bewege mich und bin kreativ. Einmal im Jahr muss ich zur Blutuntersuchung in die MHH fahren und ab und zu habe ich dann auch noch einen Termin bei meiner Diätassistentin. Das einzige, was mich aktiv nervt, ist, dass ich immer noch hinfallte. Irgendwann kommt man einfach in ein Alter, in dem das nur noch peinlich ist, wenn sich alle erschrecken und fragen, ob es mir gut geht. Außerdem verschlucke ich manchmal ein paar Buchstaben und kann keine Flüssigkeiten normal schnell von A nach B tragen, ohne etwas zu verschütten. Aber das ist vernachlässigbar, denn ich weiß, dass es anderen mit der Krankheit viel schlechter geht als mir, sich vielleicht noch nicht mal bewegen können, weil sie in ihrer Kindheit eine Krise mit Schädigungen des Gehirns hatten. Ich bin also wirklich froh, so leben zu können wie ich es tue, auch wenn nicht alles perfekt ist.

Wenn ihr noch mehr über mich wissen wollt, ich habe einen Blog, der aus Zeitgründen leider nicht immer aktuell ist, aber ihr könnt gern mal vorbeischaun:

[www.glutarazidurieundich.wordpress.com](http://www.glutarazidurieundich.wordpress.com)

