



Update and further development of the calculation of additional costs of low protein diets in children and adolescents with phenylketonuria (PKU)

Laura Seifert*, Marius Frenser*, Melanie Schumacher, Ulrike Och, Tobias Fischer

References

- Kohlschütter A: Phenylketonurie (PKU). In: Screening auf angeborene endokrine und metabolische Störungen. Vienna: Springer Vienna 2001, 207–15.
- Deutsche Gesellschaft für Neugeborenen-Screening e. V. (DGNS): Nationaler Screeningreport Deutschland 2020. Oberschleißheim 2020.
- van Wegberg AMJ, MacDonald A, Ahring K, et al.: The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. *Orphanet J Rare Dis* 2017; 12(1): 162.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM): Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. German Modification, Version 2024 (ICD-10-GM Version 2024) 2024. <https://klassifikationen.bfarm.de/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2024/index.htm> (last accessed on 18 October 2024).
- van Spronsen FJ, Blau N, Harding C, Burlina A, Longo N, Bosch AM: Phenylketonuria. *Nat Rev Dis Primers* 2021; 7(1): 36.
- Blau N, van Spronsen FJ, Levy HL: Phenylketonuria. *The Lancet* 2010; 376(9750): 1417–27.
- MacLeod EL, Ney DM: Nutritional management of phenylketonuria. *Annales Nestlé (English ed.)* 2010; 68(2): 58–69.
- Burgard P, Bremer HJ, Bührdel P, et al.: Rationale for the German recommendations for phenylalanine level control in phenylketonuria 1997. *Eur J Pediatr* 1999; 158(1): 46–54.
- AM-RL A-R: Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von Arzneimitteln in der vertragsärztlichen Versorgung 2023. www.g-ba.de/downloads/62-492-3089/AM-RL-2023-01-19_iK-2023-03-07_AT-06-03-2023-B3.pdf. (last accessed on 8 December 2023).
- Bundesgesetzblatt: Gesetz zur Erhöhung der Behinderten-Pauschbeträge und zur Anpassung weiterer steuerlicher Regelungen 2020.
- VersMedV: Bundesversorgungsgesetz (Versorgungsmedizin-Verordnung). 2020. www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/k710-versorgungsmed-verordnung.pdf?__blob=publicationFile&v=1 (last accessed on 29 March 2023).
- John H, Fischer T, Och U, Baumeister A, Wahrburg U: Additional costs of a low-protein diet in children and adolescents with phenylketonuria. *Ernahrungs Umschau* 2019; 66(11): 221–7.
- Bundesregierung: Fragen und Antworten zur Inflation 2022. www.bundesregierung.de/breg-de/suche/faq-inflation-2062284 (last accessed on 8 December 2023).
- Statistisches Bundesamt: Verbraucherpreisindex für Nahrungsmittel und alkoholfreie Getränke 2023. Verbraucherpreisindex für Nahrungsmittel und alkoholfreie Getränke.
- Kersting M, Kalhoff H, Lücke T: Von Nährstoffen zu Lebensmitteln und Mahlzeiten: das Konzept der Optimalen Mischkost für Kinder und Jugendliche in Deutschland. *Aktuelle Ernährungsmedizin* 2017; 42(4): 304–15.
- Mensink GBM, Hesecker H, Richter A, Stahl A, Vohmann C: Forschungsbericht. Ernährungsstudie als KiGGS-Modul (EsKiMo) 2007.
- Mensink GBM, Haftenberger M, Lage Barbosa C, et al.: Forschungsbericht. EsKiMo II – Die Ernährungsstudie als KiGGS-Modul 2021.
- Von der Weiden N, Leitzke C, Eisenblätter T, Ramminger S, Valentini L: Dietary habits of children and adolescents with phenylketonuria. *Ernahrungs Umschau* 2022(11): 162–71.
- Peul S: Finanzielle Belastung durch diätetische Phenylketonurie. Im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft für Diätetik (APD) 2007.
- Schott W: PKU Wurst – Metzgerei Walter Schott. https://metzger-schott-shop.de/epages/766ac5e2-1c6a-4afb-95a3-46802bb8ec83.sf/de_DE/?ObjectPath=/Shops/766ac5e2-1c6a-4afb-95a3-46802bb8ec83/Categories/%22PKU%20Wurst%22 (last accessed on 7 November 2023).
- Nutricia Metabolics: Loprofin Online Shop – Eiweißarme Lebensmittel online Kaufen. www.loprofin.de/?gad_source=1 (last accessed on 18 October 2024).
- Huber: PKU-Versand. <https://pku-versand-huber.de> (last accessed on 8 December 2023).
- REWE: REWE.de – Deine Startseite für Lebensmittel im Internet. www.rewe.de (last accessed on 8 December 2023).
- Watson: Aldi, Lidl, Edeka: In diesen Läden gehen die Deutschen am liebsten einkaufen. 2020. www.wuv.de/Exklusiv/Specials/Zukunft-des-Handels/Lebensmittel-So-kaufen-die-Jungen-ein (last accessed on 8 December 2023).
- Bundesministerium der Justiz: Gesetz zur Ermittlung der Regelbedarfe nach § 28 des Zwölften Buches Sozialgesetzbuch ab dem Jahr 2021 (Regelbedarfsermittlungsgesetz – RBEG) 2020.
- Belanger-Quintana A, Dokoupil K, Gokmen-Ozel H, et al.: Diet in phenylketonuria: a snapshot of special dietary costs and reimbursement systems in 10 international centers. *Mol Genet Metab* 2012; 105(3): 390–4.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V.: Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Gewährung des Mehrbedarfs bei kostenaufwändiger Ernährung gemäß § 30 Abs. 5 SGB XII 2020. [www.deutscher-verein.de/fileadmin/user_upload/dv/pdfs/Empfehlungen_Stellungnahmen/2020/dv-12-20_kostenaufwaendige-ernaehrung.pdf](http://fileadmin/user_upload/dv/pdfs/Empfehlungen_Stellungnahmen/2020/dv-12-20_kostenaufwaendige-ernaehrung.pdf) (last accessed on 18 October 2024).