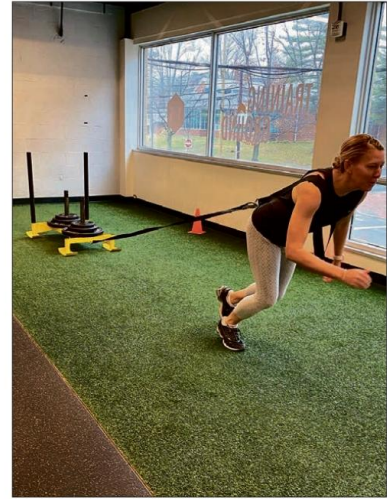




Det går lettere med pulk i plast på snøen. Alison under trening i hjembyen.



Tunge vekter må til for å bli sterk til turen.

Alison fra USA går Norge på tvers

# Starter sin singeltur for å hedre Asbjørn Følling



Amerikanske Alison Reynolds fra Washington DC, er mor til 16 år gamle Tia. Datteren Tia har fenylketonuri PKU, kjent som Føllings sykdom. I februar måned krysser Alison trønderiske fjell på ski med pulk for å hedre Asbjørn Følling og hans oppdagelse av PKU.

Kjell Arnfinn Aune

Gjennom Tias 16-år lange liv har mamma Alison Reynolds kastet seg inn i arbeidet med å finne en kur mot Føllings sykdom. Hun har jobbet med å samle inn penger til forskning og kjempet for å få nye medisiner godkjent av FDA i samarbeid med PKU National Alliance i USA. Sally Haugen fra Stjørdal er med på å yte bistand når den lange skituren skal utføres med pulk fra svenskegrensen mot kysten i Stjørdal.

- Jeg kjenner Alison og vi har begge familiemedlemmer med samme sykdom. Det er veldig sprekt av hen-

ne å sette seg mål om å starte fra grensa til Sverige over fjellene i Trøndelag og ut til kysten. Ved å gjøre dette, ønsker hun å gjøre sykdommen bedre kjent. Turen skal også øke bevisstheten om at PKU trenger en kur mot den sjeldne sykdommen.

- Hva kan du forklare om Føllings sykdom?

- PKU, eller Føllings sykdom er en livslang genetisk sykdom. Den har dessverre så langt ikke noen kur. Nåværende standard diettbehandling er vanskelig å følge hele livet. Slike sjeldne sykdommer får liten eller ingen oppmerksomhet eller finansiering innen forskning. Det blir derfor helst de berørte familiene som arbeider for fremskritt, sier Sally Haugen, bosatt sør i Geving på Stjørdal. Alison Reynolds reiser med oppakning, ski og pulk fra Washington. Hun starter turen ved Sylsjøen helt på grensa til Sverige. Herfra skal hun gå ni timer hver dag tvers over Trøndelag, til hun kommer til målstrøk via Selbuskogen og senere til fjorden ved Sandfærhus.

Sjelden sykdom oppdaget på 1930-tallet  
Asbjørn Følling, er biokjemikeren som opprinnelig

oppdaget sykdommen på 1930-tallet. Han var norsk og vokste opp utenfor Steinkjer. Alison Reynolds fra USA har lenge ønsket å gjøre noe fysisk for å gjøre PKU mere kjent. Sally Haugen forklarer mere om bakgrunnen for dette. - Det å gå på tvers over Norge på ski, det virker for Alison å være en fin måte å hylle Følling på. Samtidig sier hun at det å presse seg selv mentalt og fysisk, er en naturlig måte å bearbeide og møte de utfordringene denne sykdommen hennes datter har møtt i alle barneårene, og som Tia må leve med videre i livet.

- Reynolds og mannen hennes fronter selv kostnadene for turen. Alle innsamlende midler går til forskning for PKU. Turens avslutning skal etter planen skje ved Scandic Hell Hotel på Sandfærhus lørdag 29. februar. Det kommer da flere anerkjente forskere til et arrangement på hotellet. Det er planlagt en oppdatering av PKU-forskning søndag 1. mars. Den Norske PKU-foreningen er også med på å støtte arrangementet, forklarer Sally Haugen.



Alison trener hjemme i USA til turen med å trekke bildekk etter seg.

## Fakta om PKU

Fenylketonuri (PKU) er en arvelig stoffskiftesykdom. En medfødt enzymsvikt hemmer omdanningen av aminosyren fenylalanin. Behandling for PKU består i en livslang og relativt krevende diett med lavt innhold av fenylalanin. Prognosen med tanke på neurologisk utvikling er da god. Ubehandlet PKU vil føre til sterkt forhøyet fenylalaninverdi i blodet, noe som igjen medfører psykisk og fysisk utviklingshemning. Sykdommen er sjelden, det fødes gjennomsnittlig 4 – 6 personer med PKU i året i Norge, og disse plukkes opp i nyfødtscreeningen som alle nyfødte får tilbud om. I Norge har det blitt gitt behandling til alle fra 1969, det er i dag vel 250 personer som lever med PKU i Norge.