

Fenylketonurie je pro většinu lidí neznámým pojmem. Z výsledků průzkumu u rodičů dětí majících PKU vyplývá, že pouze jeden z dvaceti rodičů znal tento pojem před diagnózou dítěte. Po sdělení diagnózy v sobě rodiče objevují síly, které dosud nebyly využity. Je nutné na sebe vzít břemeno nových požadavků, nový režim rodiny, zvýšené finanční nároky, časové požadavky. Důležité je, aby si rodiče jednotlivě i společně utřídili a ujasnili vše, na co spoléhají, kdo nebo co jim může pomoci.