II. évf. / 2. szám
2015. július

PKU magazin



KÜLÖNÉTKEZÉS NEM KÜLÖNC-MÓDON

Hogy van mostanság Janka néni? – interjú az első szegedi kezelőorvossal

FAGYI EXTRA

Útravaló – avagy mit tartalmaz a nyári „PKU-pakk”?

Csodabogár hírek * Doki-üzi * Lélekhang * PKU a nagyvilágban * Tini-csodák * PKU Wellness * Baba-sarok * Pozitív gondolatok

Sziasztok!

Reméljük, sikeresen véget ért az iskola a PKU-s sulisoknak és újra itt a jól megérdemelt pihenés és nyári vakáció!

Az idén nagy szomorúságomra elmarad a nagy nyári PKU-s tábor. Azért is szomorú vagyok, mert mi nem megyünk, de ami még jobban megérint, hogy tudom, hogy gyerekként, tiniként mennyit jelentettek a PKU-s barátok és hogy ebből a fiatalabbak – legalábbis az idén - kimaradnak. Emlékszem, az első PKU-s nyaralásunk alkalmával senkit nem ismertem. Akkor még nem volt egyesület, nem voltak sütőstúdiók, ahol meg lehetett ismerkedni, csak épp hallottam, hogy itt-ott él egy-két PKU-s, aki szintén olyan szépen tartja a diétát, mint én. Hát, hogy is mondjam,… Nem volt túlságosan hasznomra ez az információ. Azután szépen lassan elkezdtek belecsöppenni az életembe a PKU-s társak… A Sorstársak. Testet öltöttek azok, akikről eddig csak hallottam. Rájöttem, hogy ők azok, akik eddig hiányoztak az életemből. A sorstársak, akik kérdezés nélkül is tudtak mindent rólam, akikből később barátok, végül legjobb barátok lettek… Ezek a barátságok a mai napig tartanak és hihetetlen bár, ezt mind az én „keresztemnek", a PKU-nak, a diétának köszönhetem. Kíváncsi voltam, hogy kinek mit jelent a PKU-s társak jelenléte (vagy épp nem-jelenléte) az életében, ezért Tini-csodák rovatunkban ezt boncolgattuk… Hogy miért épp Tini-csoda lett? Azért, mert a legszebb tinikori élményeim biztos, hogy egy PKU-s táborhoz vagy egy PKU-s baráthoz köthetőek. Mobiltelefon, facebook és internet nélkül!

Szó lesz még a magazinban a nyaralásszervezésről, illetve arról, hogy hogyan szervezzük meg az otthonon kívüli diétás étkezést, illetve – szintén a nyaralás jegyében - adunk egy „útravalót" ahhoz, hogy mit érdemes pakolni a PKU-pakkba. A bőr, a szem és a haj védelmének érdekében, a Baba-sarokban pedig a babás utazáshoz adunk néhány hasznos tanácsot. A PKU nem mindig átok, lehet áldás is. Megtanít bizonyos dolgokra, amitől többek leszünk. Hogy mik ezek? Erről Jámbor Judit PKU-s társunk írását olvashatjátok a Lélekhang-ban. Május 30-án – tehát épp lapzárta előtt – zajlott le a szegedi PKU-családi nap, így gyorsan összehoztuk az összefoglalót, hogy a távolmaradók részesüljenek az élményekben, bár így elég nehéz visszaadni azt a hangulatot, ami ott uralkodott, hiszen váltotta egymást az adrenalinfokozás és a kulináris élvezet.



Ismét csak azt kérem, hogy fogadjátok szeretettel magazinunk nyári számát és egyúttal köszönöm cikkíró-társaimnak, valamint az ötletadóknak a segítséget, együttműködést. Szép nyarat nektek!

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Különétkezés, nem különc-módon – nyáron is 4. oldal
Csodabogár-hírek 6. oldal
Riport Janka nénivel (Dr. Kása Péterné Dr. Soltysiak Janina) 10. oldal
Doki-üzi: A rostok szerepe az életünkben, valamint a PKU-diétában 13. oldal
Diéta az életünk része: Útravaló
Gyüre Eszter dietetikus rovata 16. oldal
Tini-csodák:Mit jelent a PKU-s sorstárs, barát? 18. oldal
Lélekhang: Kihozni a legjobbat… *(Jámbor Judit írása)* 21. oldal
Akikre büszkék vagyunk... 23. oldal
PKU a nagyvilágban: Anglia *(Fodor Marcsi blogjából szemezgettünk)* 24. oldal
PKU Wellness: Bőr-, szem- és hajvédelem nyáron 27. oldal
Baba-sarok: Nyaralás babával 30. oldal
FAGYI EXTRA 31. oldal
Pozitív gondolatok 39. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek 40. oldal

RECEPTVERSENY!

Készítsd el, fotózd le a kedvenc PKU-s ételedet (ez lehet leves, főétel, desszert, bármi!) és mérd le a tányér nélküli súlyát, majd a képet küldd be szerkesztőségünkbe a receptjével és súlyával együtt, így részt vehetsz a PKU-s receptversenyen, amely nyár végéig, 2015. augusztus 31-ig tart. Eddig várjuk a szebbnél szebb tálalású ételfotókat és leírásokat. A legjobb és legszebb ételek készítői ajándékban részesülnek, illetve receptjük bekerülhet az év végén kiadásra kerülő PKU-s receptkönyvbe!

Figyelem! Az étel súlyának (hány dkg – tányér/tál nélkül a kész étel) lemérése és a fehérje- és fenilalanin-tartalom mellékelése feltétele a pályázaton való részvételnek. Csak SAJÁT recepttel, SAJÁT fotóval lehet pályázni! (Az ételekhez bármilyen márkájú PKU-s termék felhasználható, nincs kikötés!)

A pályázatok küldési módja:
levélben: *SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia 6725 Szeged, Korányi fasor 14-15., A borítékra írjátok rá: RECEPTVERSENY*
e-mailben: *sargamaci@gmail.com*
Zsűri: *Dr. Papp Ferenc, Dr. Rácz Gábor, Havasi Anikó, Kovács Ildikó, Gyüre Eszter, Mészárosné Molnár Tímea, és egy meglepetés-zsűritag* ☺

Amennyiben szükséges, a fehérje- és fenilalanin-számoláshoz Gyüre Eszter segítségét kérjétek! *Bátran pályázhat PKU-s és akár kis-, akár nagy PKU-st nevelő szülő, nagyszülő, illetve bárki, akinek van ilyen jellegű receptje – nemcsak a szegedi központhoz tartozók!*
Minden pályázó ajándéka: egy szabadon választott Loprofin-termék!

Különétkezés – nem különc módon… nyáron is
Ha nem otthon eszünk…

Szeretném kérni, hogy mutassatok egy olyan PKU-s gyermeket nevelő anyukát, aki teljesen nyugodt, ha más főz a gyerekének! Nem a nagymamára vagy a közeli rokonokra gondolok, hanem idegenekre, legyen az iskolai menza, éttermi séf vagy a tábori szakácsnéni. Hogy lehetünk biztosak abban, hogy az étel, amit a gyerekünk kap, valóban PKU-s, valóban az általunk (meg)adott alapanyagból készül és hogyan tegyünk meg mindent azért, hogy diétáját az otthonából kiszakadva is tartani tudja? - MMT

A nyár közeledtével egyre aktuálisabbá válik a nyaraláson, utazáson, táborokban és kirándulásokon megoldandó diéta kérdése.
Itt előre is elnézést kérünk a PKU-s felnőttektől, hogy elsősorban a PKU-s gyermekekről beszélünk, de a felnőttkorra általában kialakul egy rutin vagyis magabiztosság a diéta kezelésében, amellyel nem jelent gondot az otthontól távol lenni, távol étkezni!

Hogyan szervezzük meg, hogy PKU-s úgy tartsa a diétáját az otthontól távol is, hogy az lehetőleg a legjobb legyen?
Mindenekelőtt különbséget kell tenni a családi közös üdülések – azon belül az önellátós és éttermi ellátású étkezések - és az olyan táborok, kirándulások között, ahol a PKU-s egyedül vesz részt.

Az önellátós rendszerű családi üdüléseken, ahol ott van az anya (vagyis inkább mondjuk úgy, hogy az a személy, aki a diétát otthon is kezeli), többnyire nincs gond, csak a megfelelő élelmiszereket magunkkal kell vinni. Fel kell készülni, hogy hol van a közelben diétás termékeket árusító üzlet, milyen a kínálat (ez egy telefonhívásból vagy egy e-mail-váltásból kiderül), illetve, ha nincs, vinni elegendő speciális élelmiszert. Meg kell kérdezni, milyen konyhai berendezéseket (mikrohullámú sütő, főzőlap/tűzely/sütő, hűtő/mélyhűtő) áll rendelkezésre és összevetni a mi szükségleteinkkel. Bővebben a „Diéta az életünk része" c. rovatunkban olvashatsz arról, miből is álljon az úticsomag.



Az éttermi ellátású étkezések – félpanzió, teljes panzió, szállodai/éttermi étkezés – esetén érdemes előre elkérni az étlapot a szálláshelytől. Akár lehet előre beszélni a konyhai dolgozókkal, milyen diéta miatt hívod (készülj fel, hogy röviden el kell magyaráznod, mit nem ehet a gyerek és mit ehet, hiszen nem oktatják a szakácsképzőn a PKU-t!). Írhatsz akár étlapot is a PKU-snak, akár hasonlót is, mint amit magatoknak szeretnétek rendelni. Ide is,

csakúgy, mint az önellátós szálláshelyre el kell vinni a speciális élelmiszereket, és célszerű az első nap leülni a séffel (alább ne adjuk!) és elmagyarázni újra a részleteket, mit nem ehet a gyerek, hogyan kell használni és tárolni a speciális termékeket. Készíthetünk előre például PKU-s fasírtot, amelyet le lehet mélyhűteni, illetve előre panírozott zöldségeket, hogy ezzel már tényleg ne kelljen vergődni a szakácsoknak. Cikkünk végén találtok egy szállodaajánlót, ezek olyan szállodák, amik már PKU szempontjából „bejáratottak", voltak ott PKU-s családok, akik kitaposták más PKU-sok előtt az utat. Ezen szállodákban vállalták a PKU-s étkeztetést – természetesen gondos előegyeztetés után -, meg voltak elégedve a szülők a kiszolgálással (valamint a kezelőorvosok is a nyaralás utáni kontroll-eredményekkel). Ha ezek közül választjátok valamelyiket, biztos, hogy készséges személyzet áll rendelkezésetekre, valamint nem „marslakóként" fogják kezelni a PKU-sodat, de figyelmet fordítnak rá!

A legnagyobb előkészületet azok a táborok, kirándulások jelentik, amelyre a PKU-s családi kísérő nélkül, önmaga megy, amikor már önmaga felelős a diétájáért. Ilyenkor mint szülő azt tudod tenni, hogy az összes információt megszerzed a leendő táborhelyről, ugyanúgy, mint ahogy az éttermi, szállodai ellátás esetén írtuk, előre megszervezed a PKU-sod étkezését, a különbség itt csak abban van, hogy előre meg kell mondanod, hogy mit hogy használjanak fel, hogyan tároljanak, hogyan szervírozzanak. Kérd meg a kirándulás (felnőtt) vezetőjét, hogy legyen kedves egy kicsit jobban a gyermekedre figyelni étkezésekkor. Nem várhatod el tőle, hogy úgy gondoskodjon a gyerekről, ahogy te tennéd, így a PKU-st is meg kell tanítani, hogy szóljon a tanárnak, ha valamit „furcsának", nem megfelelőnek talál. Bizonyára egy többnapos tábort megelőz egy-egy osztálykirándulás vagy egynapos távollét, amikor is a diétázónak alkalma van arra, hogy hogy is kell egyes helyzetekben eljárni. Ha már ekkor látja tőled, hogy mire figyelsz az ő étkezésével kapcsolatban, ő is ezekre fog figyelni, ha egyedül lesz.

Ha van kedvünk – és lehetőségünk -, elmehetünk étterembe „tréningezni" a PKU-ssal, ő mit választana magától egy étlapról, mi az, ami szerinte belefér a diétába.
Ami szóba jöhet:

- *zöldségleves (tészta nélkül), hagymaleves (ne keverjük össze a hagymaKRÉMlevessel!)*
- *grillezett zöldségek, sült burgonya (a mindig TUTI!), grillen sült burgonya, saláták (az öntetre figyeljünk!*
- *gyümölcssaláta, vizes alapú gyümölcsfagylalt (sorbet)*

A legbiztosabb, ha a választás után kikérdezzük a pincért vagy a séfet!

Fontos, hogy a normál éttermi ellátás maximum egy-két alkalommal fér bele egy héten, egy egész nyaralást erre alapozni nem tanácsos!

Meg kell bíznod a táborszervezőben is ahhoz, hogy nyugodt szívvel elengedd. Ez így van „normál" gyermek esetén is, hiszen velük is bármi történhet, amikor is a táborozásért felelős felnőttnek kell eljárnia a szülő helyett. A gyermekednek az a legfontosabb, hogy érezze jól magát, kössön barátságokat. Minél inkább azt látja, hogy aggódsz a PKU-s ellátása miatt, annál inkább fogja ő magát „marslakónak" érezni. Ezért az élelmezésvezetővel vagy a séffel beszélj le mindent, adj írásban a táborszervezőnek egy tilos/szabad-listát és bízz a gyermekedben! A tábor előtti és utáni vérvételt ne hagyd ki – azért, hogy máskor is nyugodt szívvel engedd el ezzel a csapattal (egyébként akkor is

érdemes ezt a két vérvételt megejteni, ha családi nyaralásra mentek – már csak azért, hogy megnyugodj)!



Szállodaajánló
Hotel Helikon*** – Keszthely, Hotel Danubius**** – Sárvár, Park Hotel**** – Eger, Hotel Colosseum**** – Mórahalom, Hotel Kakadu*** – Keszthely, Hotel Katalin**** – Gyenesdiás, Hotel Aqua-Spa**** – Cserkeszőlő, Touring Hotel** – Cserkeszőlő, Hotel Agro*** – Balatonfüred

Egy vicces tapasztalat:
„Minél több a csillag, annál jobban szétfőzik a PKU-s tésztát!"
☺

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

Loprofin Sütőstúdió
2015.03.21.-Szeged

Az idei év első Loprofin sütőstúdióját központunk hagyományteremtő szándékkal Szegeden rendezte március 21.-én A tavalyi évhez hasonlóan a helyszín a Szegedi Tudományegyetem Egészségtudományi és Szociális Képzési Kar jól felszerelt tankonyhája volt. A rendezvényre szép számmal jelentkeztek diétázók és családjaik.

Nagy örömömre szolgált, hogy sokan több száz kilométert utazva, időt és fáradtságot nem kímélve, pontosan érkeztek a helyszínre és a családtagokat bevonva aktívan részt vettek az ételkészítés folyamatában.



A sütőstúdió elején röviden ismertettem az aznapi programot, és a különféle ételrecepteket. Mondanom sem kellett, a diétázók bátran jelentkeztek, hogy ki melyik ételt szeretné csoportosan vagy önállóan elkészíteni. Tavasz közeledtével egyre több friss idényzöldség és gyümölcs beszerzésére nyílik lehetőségünk, próbáltam ehhez igazítani a receptek nagy részét is.

Készítettünk tárkonyos karfiollevest; burgonyakrokettet; virslis-almás majonézes burgonyasalátát, aminek igazán tavaszias jellegét az újhagyma adta; kókuszos-lime ízű kekszet; csokis-banános muffint; töltött paradicsomot; rakott gombás-brokkolis rizst; eperturmixot. (Recepteket kérésre e-mailen vagy postai úton elküldjük!)



Havasi Anikó és Kovács Ildikó a Nutricia képviseletében ismertette a Csodabogár tagsággal járó előnyöket, illetve Loprofin termékek rendelésére is lehetőség nyílt. Külön köszönettel tartozunk nekik, hogy fáradozásaiknak köszönhetően a résztvevők már a rendezvényen kezükben tarthatták a PKU Magazin legújabb számát. … Külön kiemelném, hogy a sütőstúdión dietetikus hallgatók is képviseltették magukat, profi módjára készítették az ételeket valamint a diétázókkal is könnyen megtalálták a közös hangot.

A rendezvény folyamán lehetőség nyílt arra, hogy a PKU- sok megismerkedjenek a CANTAB nevű számítógépes teszttel, ami méri a memóriát, bizonyos ingerekre adott válasz gyorsaságát és a kitartó figyelmet. A CANTAB teszttel kapcsolatban egy orvostanhallgató hölgy nyújtott felvilágosítást, illetve ő kontrollálta a vizsgálat menetét is.
Az ételek gyorsan elkészültek, főzés közben új barátságok is szövődtek. Nagymamák, anyukák önfeledten



beszélgettek, tapasztalatot cseréltek az ételkészítés közben, mintha ezer éve ismernék egymást ☺
A rendezvényen részt vett Dr. Rácz Gábor, a Szegedi Anyagcsere Gondozóközpont egyik orvosa, aki családias hangulatú beszélgetés mellett az elkészült ételeket együtt el is fogyasztotta a diétázókkal.
A rendezvény végén közösen megkóstoltuk a menüt, ami szerencsére nagyon gyorsan fogyott. **Tapasztalatom szerint az abszolút kedvenc a virslis-almás majonézes burgonyasaláta volt.**

Havasi Anikó és Kovács Ildikó még extra meglepetéssel is kedveskedett: a résztvevők az igen népszerű Loprofin virslit és Loprofin grillkolbászt kapták ajándékba.
Hálásan köszönöm a segítséget és az együttműködést Havasi Anikónak és Kovács Ildikónak, Makra Zsuzsi és Polyák Anita dietetikus hallgatóknak az aktív részvételt, Boros Fanni orvostanhallgatónak a CANTAB teszttel kapcsolatos közreműködést, Dr. Tobak Orsolyának a helyszínnel kapcsolatos szervezést, és nem utolsó sorban Dr. Papp Ferencnek és Dr. Rácz Gábornak a támogatást.

Gyüre Eszter
dietetikus

Családi nap a Sun City-ben
2015.05.29.-Szeged



Sun City, azaz Napfény városa… Bizonyára tudjátok, hogy Szegedet a Napfény városának is nevezik, mert az országban itt a legnagyobb az átlagos napsütéses órák száma. Bár az égiek május közepén nem voltak túl kegyesek hozzánk, mégis a gyermeknap hétvégéjére nem hazudtolta meg magát a közelgő nyár, így Szegeden is együtt örülhettünk a jó időnek.

A családi nap helyszíne a SUN CITY volt, a Szegedtől nem messze lévő kalandpark. Már a helyszín maga is sokat ígért, hiszen a kisebbeket a részükre speciálisan kialakított játszótéren ugrálóvár, óriáscsúszda, kalandvár és kalózhajó várta, a bátrabb felnőttek pedig kipróbálhatták a kalandpályát, a 9-10 méter magas kötélhidakkal, pókhálókkal, valamint a tó feletti átsiklással.



A Csodabogár-csapata – felülmúlva minden elvárást - igazi nyári party-hangulat varázsolt a helyszínre. Nyitásként a mesés kelet és az Ezeregyéjszaka hastáncos lányaival csörgőkendőket rázhattunk Shakira zenéjére. Ezután megkezdődött a kalandpálya felfedezése, fiúk-lányok, kicsik és nagyok másztak-lógtak a köteleken, fagerendákon, néha kétemelet-magasságban is. Napközben végig ment a bulizene, nem unatkozott az sem, aki épp nem mászott sem kötélhídon, sem nem lógott pókhálón, vagy nem trambulinozott. Természetesen mindeközben ment az

eszmecsere – mert azért mégiscsak PKU-s találkozó -, hogy ki hogy süti meg a gyermek kedvencét. Eszter fáradhatatlanul válaszolt minden kérdésre, fogadta az érkezőket, szervezte a következő programot, a zenét, és – nem utolsósorban – irányította a sütés-főzést a konyhán.



A „welcome-süti" **PKU-szivárványcsiga, diétába illeszthető négercsók és PKU-muffin** volt, majd következett a reggeli, a PKU-s grillkolbász. Majd megkóstolhattuk a Hideg Nyalat nevű – „mindenmentes" fagylaltot (ld. Fagyi Extra) fehérjeszegény tölcsérben. Később az ebéd hamis **gulyásleves, carbonara-spagetti** és **epres pite**, végül **Levendulás Mojito-koktél** (természetesen „Virgin", azaz alkoholmentes változatban!). Volt diéta-totó, amelyet az idősebb PKU-sok töltöttek ki hibátlanul, illetve egy kis tyrozinémiás kislány anyukája, aminek külön is örültünk.

(A Coca-Cola Zero fenilalanin-tartalmát többen elrontották, így fontosnak tartjuk kiemelni itt is, hogy a Zero fogyasztása nem fér bele a PKU-diétába, mivel fenilalanin-forrást tartalmaz. – *Meg nem is túl egészséges…* ☺ - *szerk.*) Az előzetesen kihirdetett receptversenyen Jámbor Judit és Kissné Sutyák Klára győzedelmeskedett. Judit egy igazi kuriózumot hozott, PKU-s hurkát, Klári pedig PKU-s sütit sütött.



A látványos és izgalmas wakeboard-bemutató után a napot vadnyugat cowgirl-csapata, a SZEGED Linedance Klub zárta, akik ismét megleptek bennünket egy „puskaporos hangulatú", csizmadobogtatós western-bemutatóval.



A résztvevők láthatóan nagyon élvezték az együtt-mozgást, a beach-hangulatot és a szórakoztató programokat, így tényleg kellemesen töltöttük el ezt a közel hét órát.

Üdvözlettel,
A Nutricia
Csodabogár-csapata



Riport

Janka néni (Dr. Kása Péterné dr. Soltysiak Janina), a nagyobb PKU-sok egykori kezelőorvosa

Az „öregebb" PKU-sok és szüleik hálával emlegetik Janka nénit (Dr. Kása Péterné Soltysiak Janina), aki a szegedi PKU-kezelést bevezette, majd PKU-sait évtizedekig kezelte. Biztosan érdekel benneteket, hogy van mostanság, hogy telnek a napjai. Felkerestük és beszélgettünk egy jót.



- Hogy van mostanság, kedves Janka néni?

- Köszönöm, jól vagyok. Aktív nyugdíjaséletet élek, emellett sokat unokázom, amíg kicsik voltak, én voltam a nonstop-ügyeletes nagymama, de élveztem, amikor iskolába kellett értük menni vagy úszni kellett vinni őket. Vérbeli gyermekgyógyásznak tartom magam, így kicsit dolgozom is.
Három éve járt le a szerződésem a klinikával, azóta csak magánrendelőmben rendelek, de nem PKU-sokat kezelek.

- Beszéljünk a kezdetekről. Hogyan került a PKU közelébe?

- Az általános gyermekgyógyászati képzés után a Szegedi Gyermekklinikára kerültem.
Pulmonológus szerettem volna lenni, azon belül is az asztmás gyermekek kezelése volt a legvonzóbb számomra. Ennek az (akkori) modern kezelése érdekelt, és úgy gondoltam, hogy sok pulmonológiai beteg van, minden nap szükség van a tüdőgyógyászokra, a JÓ tüdőgyógyászokra.
Akkori osztályvezetőm, Dr. Osváth Pál és Szabó Lajos tanár úr ösztönzésére fordultam a PKU felé - illetve mentem haza, anyaországomba Lengyelországba egy kis időre – Varsóban a Guthrie-tesztet tanulmányozni. *(A fiatalabbak kedvéért: a Guthrie-teszt a jelenleg alkalmazott tandem-módszer elődje, a PKU egyik szűrési módja. Egy tálcára felteszik a vérrel átitatott szűrőpapír-korongot, majd ha azon bizonyos hőmérsékletre hevítve a hozzáadott Bacillus Subitllis nevű bacillus kitenyésződik, a fenilalanin jelenléte igazolható. Ezzel többek közt a tyrosinemia, galactosemia és a PKU is szűrhető.)*
Ez a teszt a világban egyedülálló volt és a Szegedi Gyermekklinikán nagyon korán be tudtuk vezetni és vizsgálni az újszülöttek vérét.

- Hogy indult Magyarországon a PKU-ellátás? Mik voltak a kezdeti nehézségek?

- Elsősorban nehézséget jelent, hogy az én anyanyelvem a lengyel, így nagyon sokat köszönhetek férjemnek. Túl a családi kötelékek kialakításán mind a magyar, mind az angol nyelv tökéletes elsajátításában segített. Ő szintén orvostudományi szakember, kutató.
A klinikára visszatérve… Már a PKU-szűrés bevezetése is nehézkes volt, hiszen a teszthez „jénai" (hevítésálló) tálat kellett rendelni a Salgótarjáni Üveggyárból. Az anyagokat (bacillust, illetve az agar-alapú talajt) beszerezni. Olyan speciális papírt beszerezni, amely nem túl szívós, nem túl vastag, de kiengedi a folyadékot, amikor azt kell, valamint ehhez speciális vágógépet és a lyukasztót. Fel kellett állítani a labort, mind eszközparkot, mind személyzetet illetően. Mind-mind egyedi elbírálású minisztériumi költség volt. Az egész mit sem ért volna a csapat nélkül. A támogató professzori vezetés mellett Szabó Tanár úr, aki egészségügyi gyermekotthonokat járt kezeletlen PKU-sok után kutatva (akiről addig azt hitték, hogy „csak" szellemileg visszamaradottak, nem gondolták, hogy betegség áll a háttérben), valamint Havass Zoltán, az első laborvezető munkája feltétlen kiemelést érdemel. Senki nem támogatott semmit, mindent – a mai szóhasználattal mondva – pályázni kellett.
Az Újszülött osztályokra az Országos Gyermekgyógyászati titkárság küldte ki a szűrőpapírokat, az eljárással együtt (minden újszülöttől 5. életnapon, amikor már szopott, sarokból levenni, ezt beküldeni). Volt olyan, ahonnan kevesebb szűrőpapír érkezett vissza, mint amennyit kiküldtek…
Az, hogy háromnegyed évi szűrés után nem volt még pozitív eredmény (azaz kiszűrt PKU-s), továbbnehezítette a helyzetet, mert az akkori professzor is azt mondta, hogy fejezzük be a vizsgálatokat. Hál'Istennek nem adtuk fel és Szabó Tanár Úrral továbbkutattunk.

- Azt már tudjuk, tudják a Magazint olvasó szülők, hogy milyen érzés megtudni, hogy PKU-s a gyermek… De milyen érzés elmondani? Hogyan érinti az orvost, hogy – pláne az első időkben – egy életreszóló betegség diagnózisát közli a kisbeteg szüleivel?

- Megrázó. Akkoriban főleg az volt, hiszen tapasztalat nélkül kellett reményt adni. Akkoriban – a tudomány akkori állásának megfelelően - azonnal fel kellett függeszteni az anyatej adását, ami még jobban megviselte a frissen szült édesanyát. Volt, hogy együtt sírtam a szülőkkel. Voltak, akik hittek nekem, elhitték, hogy diétával lehet a gyermeküknek teljes életet élni, de sajnos sokan voltak azok is, akik bizalmatlanok voltak…
Túlszigorúságot, túldiagnosztizálást feltételeztek és az „egy kis csirkehús senkinek sem árthat"-elvet (?) követték. Az ilyen PKU-sokból sejthetjük, hogy ki lett…

- Nem lehetett könnyű, főleg azért, mert akkoriban alig volt speciális PKU-s termék, talán csak az – iszonyatosan büdös – tápszer és a kukoricakeményítő…

- Volt egy olyan eset, amikor is az egyik PKU-s lány benn feküdt klinikánkon kivizsgálás miatt és a professzori viziten engem kérdezett a professzor, hogy miért van ilyen kellemetlen szag a kórteremben. „Ez a gyermek tápszerének a szaga." Akkor kérdezte a gyermek: - Miért kell nekem ezt a büdös tápszert ennem?,
Erre azt feleltem: „EZÉRT! … hogy meg tudd kérdezni, hogy megérezd, hogy ez nem jó illat, hogy kezedbe tudd fogni és hogy beszélni és önállóan inni tudj!"

- Ez egy sikertörténet az orvosnak és a szülőnek is. Ha már itt tartunk, mi az, amire a legbüszkébb, mit tart a legnagyobb eredményének?

- Például ezt, hogy most itt beszélgetünk. Minden PKU-st annak tartok. Aki hozzám kezelésre, kontrollokra járt és önálló felnőtt, fiatal felnőtt lett.
Főiskolákat, egyetemet végeztek, nyelveket beszélnek, büszke szülők és igazi EMBEREK. Örömmel tölt el, ha rájuk gondolok és azt érzem, hogy velük együtt is teljes az életem.
Ami fontos, hogy a később kiszűrt PKU-soknál is van remény, a később bevezetett diéta is eredményeket hoz.
Az, hogy tápszer van és OEP-támogatás van rá, rendkívül jelentőségteljes, azon kell dolgozni, hogy ez így is maradjon. Úgy gondolom, ebben az egyesületnek rendkívül nagy szerepe volt és nagyon fontos lenne, hogy ez prioritást élvezzen mind az egyesületi feladatok között, mind a PKU-sok életében. Ezért kell aktívan dolgozni és közös ügyként kezelni.

- A családból viszi-e tovább valaki az orvosi hivatást?

- Két gyermekem van, Katalin lányom felnőtt neurológus, így mondhatjuk, hogy van orvosi „utánpótlás" a családban, fiam, Péter pedig gyógyszerész és gyógyszer-technológiai kutató, tehát ő is az egészségügy területén dolgozik. Négy unokám van, két lány és két fiú, mindegyiknek felsőfokú végzettsége van, igaz nem orvosok, de rendkívül büszke vagyok rájuk. Mind megtalálta azt a területet, ami őt érdekli és abban ki tud teljesedni. Sikeres és boldog emberek, úgy hiszem és ez nagy boldogság számomra is, mivel nagyon szoros a kapcsolat velük, így nagyon fontosak számomra.



- Hogyan tervezi a nyarat, mi a hobbija, szabadidejében mit szokott csinálni?

- Egyáltalán nincs sok szabadidőm. Tornázok a csontritkulás megelőzésére, olvasok, nagyon sok könyvem van, de szívesen vásárolok újabbakat. Tévét csak nagyon ritkán és válogatva nézek. Lengyel kisebbségi rendezvényeken veszek részt, koncertekre, színházba járok. Minden vasárnap összejön nálunk a család, így vasárnap az unokáimat várom, hétköznapokon pedig szívesen járok ki kiskertünkbe, bár a kertet inkább férjem műveli.

- Az interjú végén szeretném megköszönni Janka néninek, hogy szakított rám időt, közelgő születésnapja alkalmából jó egészséget és sok boldogságot kívánok. Szeretném tolmácsolni az „öreg" PKU-s nemzedék (és szüleik) jókívánságait is, akik szeretettel üdvözlik és további aktív nyugdíjaséveket kívánnak.

- Én is üdvözlök minden kedves olvasót, PKU-saimat és szüleiket, és további sikeres diétázást és boldog életet kívánok mindenkinek.

MMT

Doki-üzi

A rostok szerepe az életünkben, valamint a PKU-diétában

A rost a normál étrend egyik fontos alkotóeleme, az egészséges táplálkozás egyik fontos része. Nagyon sokféle rosttípus létezik, ezeket gyakran oldható és nem oldható csoportba sorolják, de akár tovább is osztályozhatók. A más és más típusú rost különböző hatást fejt ki a szervezeten belül, ezért a rostok előnyös tulajdonságait többféle rost fogyasztásával lehet a legjobban előidézni. A rost megválasztása kiemelkedő fontosságú, hiszen a diétázó gyomor-bélrendszerének egészségére hat.
Előnyös lehet a rostkeverék fogyasztása, mely a normál étrend különböző rosttípusainak arányát tükrözi.

Mi a rost?
A rostok olyan növényi eredetű szénhidrátok, amelyeket a szervezetünk nem képes megemészteni, ezért eljutnak a vastagbélbe. Mi szükség van rájuk, ha végül is emésztetlenül távoznak a szervezetünkből? Többféle jótékony hatásuk is van, ezért annyira fontos a rostokban gazdag táplálkozás. Hatékonyabbá teszik a víz megkötését, az elfogyasztott ételek felszívódását, a bélműködést, az emésztést. Felszívják az epesav sóit és a koleszterint, megkötik az emésztéskor termelődő gázok egy részét. A rosthiányos táplálkozás rövidtávon székrekedést, hosszútávon elhízást, cukorbetegséget vagy akár vastagbélrákot is okozhat. Tehát, az élelmi rost magában foglalja a növényi táplálékok nem emészthető részeit, melyek az emésztőrendszeren áthaladva a vastagbél mikroflórája teljesen vagy részben átalakít. A fontos oldható rostok közé tartozik a pektin, szentjánoskenyér rost, zab, inulin és oligofruktóz, a fontosabb nem oldható rostok pedig a cellulóz, szója poliszacharid és néhány rezisztens keményítő típus.

Javasolt rostbevitel
Általánosságban elmondhatjuk, hogy a jelenlegi élelmi rostbevitel nem megfelelő, és ezen a cereáliák, magvak, gyümölcsök, illetve zöldségek fogyasztásával lehetne javítani. Ezek a fehérjeszegény diéta követelményeinek megfelelően, nem illetve csak megszorítással fogyaszthatóak, azonban pótlásukról gondoskodni kell!
Gyermekek esetében az általánosan javasolt a „évek száma + (5-10 g)” szabály. Egy 7 éves gyermek esetében például a javasolt rostbevitel 12/17 g élelmi rost naponta. Speciális betegcsoportokra nincs egyértelmű ajánlás, így a fehérjepótló tápszerekhez adandó optimális rostmennyiség tekintetében sem található.

Rostokban gazdag élelmiszereink:
- gabonakorpa (főleg búzakorpa), gabonapelyhek
- az ezekből készült ételek (müzli, hamlet, abonett, korpás kenyér stb.)
- száraz hüvelyesek (bab, lencse stb.)
- olajos magvak (dió, mogyoró, napraforgó, mák stb.)
- egyéb magvak (len, szezám stb.)
- barnarizs
- zöldségek (borsó, kukorica, spenót, zeller stb.)
- gyümölcsök (szilva, szőlő, meggy, alma, barack, eper stb.)



Nem minden rosttípus fejt ki ugyanolyan mértékű fiziológiai hatást. Az oldható rostok egy részét prebiotikusnak tartják (azaz a vastagbél hasznos baktériumtörzseit stimulálják). Bizonyított, hogy az inulin és oligofruktóz/frukto-oligoszacharidok (FOS) rendelkeznek a kívánt hatással, hogy stimulálják a bifidobaktériumok növekedését és/vagy aktivitását, megváltoztassák a mikroflóra egyensúlyát az egészségesebb összetétel érdekében, beleértve a potenciálisan káros baktériumok szelektív kiszorítását.
A bifidobaktériumok a teljes baktérium populáció legfeljebb 25 %-át teszik ki a felnőtt vastagbélben, ez az arány újszülöttek esetén 95%. A humán egészségre gyakorolt jótékony hatásához ezen baktériumok magasabb száma és aktivitása szükséges. **Ilyen hatások a következők:**

- Antibakteriális hatás
- Emésztő enzimek és vitaminok, többnyire B vitaminok termelése
- A bifidobaktériumok immunmodulátorként működnek, képesek megtámadni a rosszindulatú sejteket
- A bifidobaktériumokat antibiotikumos terápia során használják a normál bélflóra visszaállítására
- Előnyös hatású a hasmenéses állapotok kezelésében

Ellenjavallatok:

- Egyes bél rendellenességek
- Bélelzáródásos betegek csak szigorú orvosi felügyelet mellett
- Bélműtét vagy sebészeti beavatkozás előkészítéseként

Miért előnyösebb a rostkeverék?

Ezt könnyen meg lehet magyarázni, hiszen a normál étrend rosttartalma több növényalapú élelmiszer összetevők keveréke. Nem minden rostféleség fejt ki ugyanolyan hatást, a fiziológiai hatások elsősorban a rost fizikai tulajdonságaitól függenek. Ezért nem is meglepő, hogy az egyetlen rostforrás nem képes a normál étrend részét képező különféle nem emészthető szénhidrátokat modellezni.
A rostkeverékek alkalmazása inkább fiziológiai megközelítés. A fermentálható rostokból álló keverék alkalmazható rövid szénláncú zsírsavak képzésére és a bél mikroflóra egyensúlyának visszaállítására. A kevésbé jól fermentálható rostok a széklet tömegének és konzisztenciájának javítására, a bél izomtömeg növelésére alkalmazhatók, feltehetően hozzájárulnak a csökkent bakteriális transzlokációhoz, elősegítve a tolerancia kialakulását és csökkentve a betegségek lehetséges kockázatát.

Rostkeverék:

1. Az oligofruktóz vagy frukto-oligoszacharid (FOS)
   Számos zöldségben, gyümölcsben és cereálban megtalálható. Az oligofruktóznak bizonyítottan prebiotikus hatásai is vannak.
2. Az inulin

Az inulin egy összetett szénhidrát, mely számos zöldségben, például articsókában, spárgában, póréhagymában, hagymában, fokhagymában és cikóriában is megtalálható. Az inulin prebiotikus rost.

3. A szentjánoskenyér rost

Válogatott szentjánoskenyérfa nedvéből vonják ki. A szentjánoskenyér rost kémiai összetétele azonos a szokásos gumiarábikuméval.

4. Szója poliszacharid

Szójabab anyagából áll, melyet hántolt, zsírmentesített szójabab rost feldolgozásából nyernek. A szója poliszacharid csaknem teljesen oldhatatlan.

5. Rezisztens keményítő

Keményítő alapú termékek összessége, nem szívódik fel az egészséges egyének vékonybelében, a kukoricából nyerhető.

6. Alfa-cellulóz

Egy mechanikailag tisztított bontott cellulóz, melyet a rostos növények feldolgozásából nyernek ki.

Az élelmi rostok részt vesznek a teltségérzés kialakításában, ezzel csökkentik a túltáplálás valószínűségét. A teltségérzés – bizonyos fokig – még akkor is megmarad, amikor az elfogyasztott élelem nagy része már továbbhaladt a gyomorból a bélrendszerbe. Ez a rostok felszívódás- és vércukorszint szabályozó mechanizmusából is fakad. Az éhségérzet összefüggésben van a vércukorszintünkkel. A rostanyagok egyenletessé teszik a cukrok felszívását és hasznosulását, így az étkezés utáni vércukorszint emelkedés illetve csökkenés lassabb, elhúzódóbb görbét mutat. Emiatt még néhány óra múlva is viszonylag „jóllakottnak" érezzük magunkat.

A teltségérzés és szabályozás mellett meg kell említeni a rostok megkötő képességét is. Jellegükből adódóan saját tömegükhöz mérten három illetve négyszeres mennyiségű vizet képesek megkötni. Ilyen módon segítik megelőzni a székrekedéses tüneteket, feltéve, ha a rostban gazdag étrend bevitele mellett megfelelő mennyiségű folyadékot is fogyasztunk.
Külön kiemelendő a koleszterin megkötő funkció, ami a keringési rendszer működését befolyásolja. A rostanyagok nem engedik a koleszterint visszaszívódni a béltraktusban, ezáltal csökkentik a szérumkoleszterin szintet.
Annak érdekében, hogy a rostok minden előnyét élvezhessük, fontos, hogy variáljuk forrásaikat étrendünkben. A gyümölcsökkel, zöldségekkel, nem tudjuk teljesen lefedni az ideális keveréket. Ezért válasszunk olyan termékeket, melyekben rostkeverék található, melyek a jó egészséghez elengedhetetlen élelmi összetevőket is biztosítja.

Havasi Anikó
dietetikus, Nutricia Advanced Medical Nutrition

Irodalomjegyzék: 1. A rostok és a Multi Fibre jelentősége az enterális táplálásban, Klinikai hatékonyság áttekintése, 2009, 2. Anonymous. Position of the American Dietetic Association: Health implications of dietary fibre. Journal of the American Dietetic Assoc. July 2002; Vol. 7: 993-1000., 3. Bessesen, D.H. The Role of Carbohydrates in Insulin Resistance. Journal of Nutrition (2001)131: 2782S – 2786S., 4. De Vries, J. On defining dietary fibre. Proc. of the Nutrition Society (2003): 62, 37-43., 5. Lupton, J.R., Turner, N.D. Dietary Fibre and Coronary Disease: Does the evidence support an association? Current Atherosclerosis Reports (2003): 5, 500-505., 6. Carbohydrates: Nutritional and health aspects. 2003 ILSI Europe Concise Monograph Series. ILSI Press., 7. www.rostdoktor.hu, Tóth Gábor, okl. élelmiszeripari mérnök, 8. www.stimulance.hu, 9. Egészségünk megôrzésére fogyasszunk több rostgazdag növényi élelmiszert! De mi az „élelmi rost" és mik a bizonyított elônyei? Dr. Szendrei Kálmán – Csupor Dezsô Szegedi Tudományegyetem, Farmakognóziai Intézet, Családorvosi Fórum, 2006.

Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

„Útravaló” - a legfontosabb tudnivalók a nyaralás előtt

Sajnálattal tapasztaltam, hogy sok szülő nem meri elengedni PKU-s gyermekét több napos osztálykirándulásra, táborba, mert attól fél, hogy a diéta betartása nem kivitelezhető az otthontól távol.



Én azt vallom, hogy a PKU miatt soha , semmilyen kalandból és közösségi programból nem szabad kimaradni, ugyanis gondos, körültekintő szervezéssel akár a világ bármely pontjára eljuthat a diétázó!

PKU-sként első és legfontosabb tudnivaló, hogy készülj fel időben! Itt olyan alapvető dolgokat kell figyelembe venned, hogy milyen közlekedési eszközzel utazol, mennyi ideig tart az utazás, mennyi időt töltesz ott, tudsz-e magaddal vinni hűtőtáskát, diétás élelmiszereket (liszt, tészta, kenyér, fehérjeszegény tej….). Milyen módon juttatod a célállomásra és mennyi tápszerre lesz szükséged. „Biztos ami biztos”-alapon egy grammos mérleg és számológép is segítségedre lehet a mérés és a napi fenilalanin-bevitel kiszámítsa érdekében.

Lényeges kérdés szokott lenni a tápszer szállítása és a formátuma. Én utazás esetén inkább a por formátumú tápszert javasolnám, mégpedig azért mert sokkal kisebb helyen elfér, mint a gyárilag előre elkészített folyékony változat. Azonban praktikus ebből is többet pakolni, mert nyaralás alatt is bekövetkezhet egy hányásos-hasmenéses vagy lázas betegség, ezáltal szükség lehet a tápszer ismételt bevitelére vagy emelt adagban történő fogyasztására.



Belföldön sokkal könnyebb megoldani a tápszer szállítását, de külföldi utazáskor, a határon vagy reptéren akár gyanússá válhat a kis tasakokba csomagolt por. Erre a legjobb megoldás, ha kérsz egy angol nyelvű - hivatalos pecséttel, aláírással ellátott - igazolást a gondozóközponttól, hogy mi ez amit magaddal viszel és számodra miért olyan fontos. Amennyiben a gondozóközpontoddal is közlöd utazási terveidet, akkor megfelelő információt kaphatsz azzal kapcsolatban, hogy a környéken hol élnek PKU-s családok, akikkel felveheted a kapcsolatot, illetve szükség esetén hová tudsz fordulni a nyaralóhelyhez legközelebbi gondozóközponthoz, ami főként a külföldi utazás

során fontos.

A legegyszerűbb, ha külföldre utazol, hogy a fehérjeszegény kenyeret és egyéb fontos tartós élelmiszereket „postán maradó” jelzéssel abba a városba küldöd, ahol lakni fogsz. Svédasztalos reggelinél mindig találsz többféle variációt az asztalon, ami jól jöhet: pl. méz, lekvár, margarin, friss zöldségek, gyümölcsök, tea. Így csak a fehérjeszegény kenyeredre lesz szükséged és felnőtteknek némi fehérjeszegény tejre a presszó kávéhoz.



Ha nincs kedved bajlódni a főzéssel, és mindenképpen étteremben akarsz étkezni, akkor a tuti tipp a sültburgonya és a saláta, mivel ez minden vendéglőben van és - hogy változatosabb legyen - kérhetsz még grillezett vagy párolt zöldségeket, húsleves átszűrt levét, vagy a diétás előírásoknak megfelelő zöldséglevest amihez, ha megkéred a pincért és a szakácsot, többnyire szívesen kifőzik a magaddal vitt fehérjeszegény tésztát.
Desszertként fogyaszthatsz gyümölcssalátát, az üdítőknél pedig arra figyelj, hogy fenil-alanin forrást ne tartalmazzanak!

Amennyiben külföldön apartamanban szállsz meg és a főzés önellátó módon történik, akkor a fentebb említett diétás kenyéren és fenil-alanin szegény alapélelmiszereken kívül érdemes még magaddal vinned zacskós levest, ami könnyen és gyorsan elkészíthető, csecsemőknek és kisebbeknek pedig ajánlatos a fehérjeszegény gyümölcsös pépnek való port magunkkal vinni, amit egyszerűen összekevernek vízzel és már adható is a kisgyermeknek. Érdemes még felszerelkezni fehérjeszegény ropival, tallérral, nápolyival, ha nassolni támad kedvünk.
Gyümölcsöt, zöldséget, üdítőt például felesleges magunkkal vinni, mert azt külföldön is könnyen beszerezhetjük. Sőt nagy valószínűséggel a külföldi boltokban is találkozunk olyan alacsonyabb fehérjetartalmú élelmiszerekkel, amik tolerancia függvényében beépíthetőek a diétába.



Javaslatom, hogy bátran merjetek világot látni, legyetek nyitottak, hiszen a nyaralás alatt úgysem az étkezés a fő élmény, a családdal, barátokkal együtt eltöltött önfeledt napok, pedig hosszú időre feltöltenek energiával.

Kívánok Nektek szép napsütéses nyarat, jókedvet és kellemes pihenést!

Tini-csodák

A tinikorú PKU-s csodabogarainknak szóló rovatunkban a 11-18 éves korú lányok-fiúk aktuális kérdéseivel foglalkozunk. Természetesen várjuk a kérdéseiteket, vitatandó témákat a sargamaci@gmail.com címre és a legtöbb tini által feltett problémakört taglaljuk! A tanácsadók ezúttal nem szakemberek, hanem felnőtt, tapasztalt PKU-sok, akik már esetleg szembenéztek hasonló problémákkal, így saját bőrükön tapasztalták meg a reakciókat!

„Mert barát nélkül gyenge, még a sárkány is…"

Mit jelent a PKU-s sorstárs, barát?

Ezt a cikket lapzárta előtt egy nappal kezdem írni és ötletem sincs, honnan kezdjem. Írjak általánosságban a barátságról? Az olyan snassz lenne… Írjak arról, hogy manapság azt sem tudhatja az ember, hogy kiben bízhat, mert nem nyílhat meg senkinek attól félve, hogy visszaélnek vele? Vagy írjak arról, hogy egy barát lehet inspiráló hatással, de akár mélybe is ránthat pl. a bulizási szokásaival (gondolok itt a túlzott alkoholfogyasztásra és drogra)?



Akárhogy is kezdem, a bevezető konklúzió egy lenne: barátra, bizalmasra minden embernek szüksége van. Hogy „tudományosan" magyarázzam, az emberi szükségletek között van – a fiziológiai (éhség, szomjúság) és a biztonsági (fizikai védettség, kiszámíthatóság) szükségletek után, az önmegvalósítás (elismerés, becsvágy) szükséglete előtt - a „valahová tartozás"-szükséglete. Az ember társas lény, társaságban tud kiteljesedni. Szüksége van a családtagokra, a munkahelyi, baráti kapcsolatokra. Kommunikálnia kell (nem feltétlen beszélgetni, hanem akár „szemmel beszélni", gesztusokkal kifejezni mondanivalóját), szeretve kell lennie ahhoz, hogy teljes legyen.

Párkapcsolatokra szokták mondani, hogy az ellentétek vonzák egymást, bár ezt már milliószor megcáfolták. A barátságban azonban inkább az az elv érvényesül, hogy a hasonló a hasonlót keresi. A közös tulajdonság, a szeretet és az egymás hiányának érzete jellemzi a barátságot. Mivel nekünk, PKU-soknak van egy „eleve elrendelt" sorsunk, így meg kell tanulni a diétával élni, ezt beleépíteni az életünkbe és ezzel válni teljes emberré.

Jó, hogy van egy közösség, ahol megadatik a lehetőség arra, hogy PKU-s sorstársakkal legyünk egy időben egy helyen, hogy magunk köré gyűjthessük azokat, akikkel megtaláljuk a közös hangot, akikkel egykorúak vagyunk vagy épp gyermekeink alakítottak ki pajtási viszonyt és elkezdjünk beszélgetni a PKU-ról, közös sorsunkról úgy, hogy nem ott kell kezdeni, hogy „a PKU öröklődő anyagcserebetegség…".

Lássuk, miért is érdemes PKU-s barátokra szert tenni?

„Barátaimmal a táborokban szeretek együtt lenni, főleg velük enni, mert ők is ugyanolyat esznek mint én. A táboron kívül is tartjuk a kapcsolatot. Tőlünk kb 50km-re lakik a legközelebbi barátom, de ő nem PKU-s, hanem jávorfaszörpös. Őket nagyon rég óta ismerjük és velük táborokon kívül is találkozunk. Facebookon tartom a kapcsolatot a többiekkel és a táborokban szoktunk találkozni. A PKU-ról igazából nem is nagyon szoktunk beszélgetni, inkább általános dolgokról." (P. A.)



„Lehet, hogy furán hangzik, de a PKU-s barátságban a legjobban az országos lefedettséget szeretem. Bármerre megyek, mindig van arra egy PKU-s barát, akihez fordulhatok bármilyen gondommal. A sorközösség egy életre összeköt minket" (K. G.)

„Szerintem egy PKU-s életében nagyon fontosak a PKU-s barátok! Egy életre szóló kapcsolat szövődik az emberek között. Tudjuk, hogy mindig számíthatunk a másikra, még ha nagy a távolság akkor is! S ha újra találkozunk, ott tudjuk folytatni, ahol legutóbb abbahagytuk!" (G. A.)

„Nagyon sokat jelentenek nekem, a PKU-s és Galaktozémiás barátaim. Azért is írhatom, hogy PKU-s és Galaktozémiás, mert szerencsére mindkettő van. Azért is jelentenek nekem sokat ezek az emberek, mert így nem érzem magam annyira egyedül. Nem érzem magam elesettnek. Ha bármilyen kérdésem van, tudom, hogy bátran fordulhatok hozzájuk, mert megértenek, ismerik a helyzetemet, tudják hogy sok esetben én magam is min megyek keresztül, mert bizony néha ők is keresztül mennek rajta, "elcsábulnak, vagy vétkeznek". Nagyon nagy ereje van annak a tudatnak önmagában, hogy nem vagyok egyedül Ha bármilyen témában, a diétával kapcsolatban kérdésem van, megingok, vagy elbizonytalanodok - mert bizony volt már olyan -, akkor bátran fordulhatok hozzájuk, mert tudom, megértéssel, fogadnak, és segítőkészen segítenek nekem, ha kérem őket. Remélem ők is tudják, hogy ugyanezt a segítő kezet tőlem is bármikor megkaphatják, mert én is pontosan tudom, ők min mennek keresztül, ." (J. A.)

„Mivel én kiskorom óta táboroztam, így a velem egykorúakkal együtt nőttem fel, ami nagyon jó érzés volt… Nem vagyok egyedül és egy nagyszerű közösséghez tartozom, mint egy nagy család! Testvéremnek tekintettem mindenkit… és minden tábor után alig vártam a következőt!" (B. I.)

„ Titeket az anyagcsere problemám által ismertelek meg. Nagyon sokat jelentetek/jelentettetek számomra. Köszönöm, hogy megismerhettelek titeket. Nagyon fog hiányozni a tábor. Nagyon jól éreztem magam veletek." (H.S.)

„Mindig is sokat jelentettek, jelentenek a PKU- s barátok, csak sajnos ritkán találkozunk." (N. B.)

„Fúúú! Mai napig szinte belekönnyezek, ha régi táborokra gondolok... A második tábortól ott voltunk mindig… Imádtam!!! Végre nem néztek rám fura szemmel, hogy mit eszek... Nem kérdezték h az mi??... Nagyon összetartó banda volt anno .. Ahol apukák anyukák ugyanúgy foglalkoztak többi gyerekkel mint sajátjukkal! Gyerekkorom egyik meghatározó élménye volt az a sok legendás tábor (Dédestapolcsány, Győr.. Szeged.. Nem is emlekszem hol voltak, csak, hogy gyerekfejjel szerettem ott lenni és sajnáltam volna, ha kihagyom!)" (B. Z.)

„Talán amit leginkább kiemelnék,az az, hogy "kívülállóként" is jó ebben a közösségben lenni, sok jó tanácsot, receptet kaptam, ami megkönnyítette az életünket. A diétát nekem nem elfogadni volt nehéz, hanem inkább beletanulni, kikísérletezni a főzést, illetve azt megszokni, hogy nem lehet mindent automatikusan csinálni. Jó volt megismerni új embereket, összebarátkozni velük… és most már én vagyok „öreg", és az újabbak tőlem kérdeznek recepteket, tippeket. Ebből is látszik, h ez egy nagy család." (B. G. N. – a férje PKU-s)

Immár éjszaka van… és most le kellene zárni valahogy ezt az írást… Azt hiszem, ez a cikk születése az igazán jó példa arra, hogy mi is a PKU-s barátság, a PKU-s segítőkészség:



Nekem meg azért jelentetek sokat, drága PKU-s társak, mert - bár tudom, hogy mindenkinek sok a munkája, tanulnivalója és állandóan pörög -, de ha tényleg segítségre van szükségem, akár fél 10-10kor is riaszthatom őket és sec-perc alatt összefoglalnak nekem egy ilyen szösszenetet, mint amiket fentebb láttok!!! Köszönet és puszi érte mindenkinek, aki még éjszaka is hajlandó volt nekem néhány sort írni a PKU-sok barátságáról azért, hogy időben elkészüljön a magazin aktuális száma!!!

(A képen a lányom van PKU-s barátaim kisfiával… Remélem, öröklődő a barátság is, nem csak a PKU!)

„A PKU-s nagy család olyan, mint egy maffia. Mi, „PKU-s testvérek" összetartunk, bárhol bármikor kiállunk egymásért. Van közös titkunk, van közös barátunk, van közös ellenségünk – pl. a diéta, amikor problémát jelent valamiért -, működik az „omerta" – mi védünk téged, te védesz minket –, a „vendetta" – természetesen nem a szó szoros értelmében ☺ -, adományozunk, bűnözünk (ez sem szó szerint értendő!) és akár egy hálózsákkal is elindulhatunk egy másik városba, ahol PKU-s „tesó" lakik." *(a PKU-s felnőttek jegyzeteinek összefoglalása – MMT)*

Lélekhang

Kihozni a legjobbat…

Gyakran nehéz pozitívnak és derűsnek lenni a PKU-val, de magabiztossággal, tudatos tervezéssel és talpraesettséggel sikerül. Jól példázza ezt Jámbor Judit PKU-s társunk írása.



Tiszafüreden születtem látszólag teljesen egészséges újszülöttnek. Felnőtt PKU-s vagyok, születésemkor közölték az orvosok a szüleimmel, hogy egy veleszületett anyagcsere betegségben szenvedek és ahhoz, hogy egészséges teljes életet élhessek egy egész életen át tartó fehérjeszegény diétát, kell tartanom. Egy szigorú (fehérjeszegény) diétán nőttem fel, amit megtanultam az életem részeként elfogadni. Természetesen ez nem csak az én érdemem, a felelősség és az igazi érdem az édesanyámé, neki kellet úgy felnevelnie, hogy a diétát természetesnek fogadjam el, és hogy az életem részének tekintsem. Idáig persze hosszú és rögös út vezetett….

Születésem után néhány nappal már otthon voltunk, amikor a védőnő jelezte, hogy meg kell ismételni a szűréshez szükséges vérvizsgálatot. Mint később megtudtuk, a fenilalanin szintem rendkívül magas volt- akkor ért az első sokk, amikor elmagyarázták, hogy a látszólag teljesen egészséges gyermekemnek egész életén át diétáznia kell - mesélte édesanyám a születésem körüli eseményeket. Egy hetet voltunk kórházban, amíg beállították a tolerancia szintemet, és anyatejet is úgy kaphattam, hogy a kórházban kiszámolták, mennyi lehet a napi adagom, illetve mi az a mennyiség, amit a speciális tápszerből kell pótolni.
Ezután édesanyám megtanulta, az egyes élelmiszerek fenilalanin-tartalmát és hogy miből mennyit ehetek, ahhoz hogy a fenilalanin-szintem a normális tartományban maradjon. Közben kontroll vizsgálatokra jártunk és ekkor találkoztunk hozzám hasonló PKU-s gyerekekkel jó volt megtapasztalni, hogy nem csak nekem kell rossz ízű szörpöt innom. (Ez volt a fehérjepótló tápszer). Teltek a hónapok, évek és lassan én is megtanultam mit ehetek és mi az, amit egyáltalán nem.
Mikor erre a feladatra vállalkoztam, hogy írjak saját tapasztalataimról a PKU- val kapcsolatban, sokat gondolkodtam: Hogyan, miről írjak, sérelmekről, piszkálódásokról mit hogyan éltem meg az egyes életszakaszokban? – Igen ezt is írhatnám, de ezt mindenki másként éli meg ez mindenkinek egyéni sajátos problémája.

Ezért úgy döntöttem inkább arról írok, hogy meg kell próbálni kihozni belőle a legjobbat azért, hogy könnyebb legyen az élet…

Ha egy családban kiderül a gyerekről, hogy fenilketonúriás a legnagyobb problémát, megrázkódtatást pont az jelenti, hogy nem lehet belőle meggyógyulni. A szülőknek szembe kell nézniük azzal a szomorú ténnyel, hogy ez egy életen át tartó, állandó odafigyelést, diétát igénylő betegség, amelyet sosem szabad félvállról venni. A szülők felelősnek érzik magukat a betegség miatt, szoronganak a várható megpróbáltatásoktól, az

életmódbeli változásoktól, melyeket ráadásul még gyermekükkel is el kell fogadtatniuk. Feldolgozásához hosszú hónapok, évek kellenek – ha ez egyáltalán lehetséges. A gondozó teamek, a szülők arra törekszenek, hogy a gyermek a lehető legteljesebb életet élje a diétával. Ez az esetek döntő többségében sikerül. Közben telnek a hónapok, az évek és valamifajta megnyugvás következik be az érzelmekben.

A PKU nem betegség, hanem állapot, mondják sokan. Feltételekhez kötött egészség, fogalmaznak mások. E kijelentések akkor igazak, ha képzett, a betegségét és önmagát jól ismerő, ennek megfelelően okosan kezelő „betegről" van szó.
Mi PKU-sok is teljes és boldog életet élhetünk. Ennek persze ára van: az állandó figyelem, melynek terhe kezdetben elsősorban a szülőkre hárul. Ám az a gyerek, akivel okosan, empatikusan foglalkoznak, mire felnő, jól elboldogul egyedül is, és teljes életet fog élni.

Sorstársak vagyunk, tudjuk, hogy milyen nehéz a mindennapok küzdelme a betegséggel, ami állapot, avagy ezzel az állapottal, ami valójában betegség. Van, aki szörnyű bajnak tartja, s van, aki pusztán csekély kötöttségnek. Az igazság – én úgy gondolom – valahol a kettő között van. S nem mindig ugyanott. Vannak életszakaszok, amikor nem is olyan nagy baj, van, amikor szinte elviselhetetlen. Ha egyszer úgy érzitek, megtaláltátok a helyét, tudjátok, mi benne a nehéz, s mi az, ami már cseppet sem zavar – akkor kezdjetek el gyanakodni: lehetséges, hogy felnőttetek? Akkor sem lesz könnyű! Mert akárminek nevezzük a PKU-t– betegségnek, vagy állapotnak –, az biztos, hogy önfegyelmet és kitartást követelő dologról van szó. Ettől nehéz vele élni. Ez az, amitől különbbé válhatunk egészséges társainktól. Mert ha már tudjuk mi az önfegyelem, nemcsak a diétával kapcsolatban használhatjuk. Ha tudjuk, mi a kitartás, az élet más területein is alkalmazhatjuk, és ettől nyerők leszünk

Hálásak lehetünk azoknak, akik segítettek nekünk abban, hogy minden gondunk ellenére kiegyensúlyozottan tudjunk élni. Nem mások ők, mint az orvosok, a dietetikusok a szüleink és a barátaink. Az ő hozzáállásukon rengeteg múlik. Sokkal tartozom a szüleimnek, a testvéremnek. Nekik köszönhetem, hogy úgy tudtam végigélni a tinédzserkort, mint egy nem PKU-s. Semmiből nem kellett kimaradnom csak azért, mert szigorú diétát kellett betartanom. Jól tanultam, gimnáziumba jártam, főiskolát végeztem, pedagógus diplomát szereztem, buliztam ugyanúgy, mint mások. Ők is nagyban hozzájárulnak ahhoz, hogy teljes életet élhessek. Az egészet egy csapatjátékhoz tudnám hasonlítani. Ha jól működik a csapat, akkor sikeres a kezelés.

A PKU-nak és az Egyesületnek köszönhetően nyaranta az ország csodás helyein táborozhattam, ezekben, a táborokban rengeteg barátot szereztem, akikkel talán sosem találkoztam volna. Olyan emberekkel tölthettem a napjaimat, akik pontosan ugyanazt élték át, mint én. Megszámolni sem tudom, hány csodás pillanattal gazdagodtam.
Kívánom mindenkinek, hogy fedezze fel életében a pozitív dolgokat is a betegségével kapcsolatban! Ezek lehetnek egészen nagy, de apró dolgok is. Nehéz elfogadni, hogy mindig figyelni kell arra miből mennyit, és mit ehetünk. De ma már tudom, hogy nem kell szomorkodnom, hiszen ez is hozzájárult ahhoz, hogy azzá váljak, aki most vagyok.



Ma boldog párkapcsolatban élem a mindennapokat, mint mások, ugyanúgy ér öröm, bánat, dolgozom, ugyanúgy vannak problémáim, mint a nem PKU-s társaimnak. Bármilyen meglepő, úgy érzem, hogy a tudatosságomat, azt, hogy éretten gondolkodtam a PKU-nak is köszönhetem. A hátam mögött hagyott évek alatt meg tanultam a diétával jól élni. Amit el akartam érni vagy el akarok érni abban a diéta soha nem gátolt.
Hát ennyit tudtam megosztani Veletek magamról, a számomra fontos dolgokról a PKU-val és az életemmel kapcsolatban.

Jámbor Judit

Akikre büszkék vagyunk…

Bodnár Jázmin

Jázmin 6 éves nagyfügedi PKU-s, aki idén ballagott az óvodából és szeptemberben már az iskola padjait kezdi koptatni…



„Janka nénivel kezdtük a PKU kezelését, de most Rácz Gábor doktor úrhoz tartozunk. Úgy érzem, nekik is köszönhetjük azt, ahová eddig eljutottunk. Jázmin normál óvodába járt. A két óvó néni Évike és Erzsike nagyon praktikusan és gyakorlatiasan állt a diétánkhoz. Listát kértek hogy mit fogyaszthat a lányom. Az óvodával minden rendezvényen szerepelt, így a tavalyi falunapon, amikor is a szereplő gyerekek mind kenyérlángost kaptak. Ekkor – legnagyobb meglepetésemre - Erzsike óvó néni elővette a szőlőt a táskájából és azt adta Jázminnak. Amikor az egészségházat megnyitották, keksz helyett ő almát kapott. Nagyon jóleső érzés volt hogy nem kellett állandóan magyarázni hogy mi a diétánk lényege és miért kell betartani. Nem kellett mindig ott lennem, hogy mindig megigya a déli tápszert és nehogy melléegyen. Hálával gondolunk vissza mindig az óvodás évekre és a kedves óvó nénikre!”

Újlaki Mária

PKU a nagyvilágban

„Az ember mindent nélkülözhet, csak a másik embert nem. Különösen a betegségben tanuljuk meg, milyen nagy szükségünk van a másik emberre." (Paul Valery)

Anglia

írta: Fodor Marcsi, 2011.

„Egész életemben irigyeltem azokat, aki hosszabb-rövidebb ideig külföldön élhettek. A magabiztos nyelvtudásukat, az idegen szokásaikat és persze az érdekes élményeiket." – Marcsi újságíró, 3 gyermekes anyuka, középső lánya PKU-s. Az angliai PKU-s életet saját tapasztalatai által mutatja be nekünk.



Gyerekként, a nyolcvanas években még a külföldi nyaralás is elképzelhetetlen volt számomra. Az pedig, hogy az ember máshol éljen azt jelentette, hogy aki elmegy, soha nem jön vissza. "Szívet cseréljen, aki hazát cserél..." - dúdolta anyukám, amikor szóba kerültek a külföldön élő ismerősök, és számára, aki még repülőn sem ült egész életében elképzelhetetlen volt, hogy egyszer majd a gyerekei másutt éljenek.

Ám amikor egyetemre kerültem, hirtelen kinyílt a világ - egymás után jöttek a lehetőségek. Háromhetes utazások a földrajz szakosokkal, kisebb túrák a művészettörténészekkel, ösztöndíj a kommunikáció tanszéktől. Mindegyik fantasztikus élmény volt. Mégis amikor a férjem pár éve azt javasolta, hogy töltsünk kinn egy-két évet külföldön, teljes erőből tiltakoztam. Hiszen itt a lakásunk, a munkánk, a rokonaink és az egész életünk! Én nem utazni akarok, mondtam neki, hanem szülni. A két lány után egy harmadikat. Kislányt vagy fiút mindegy. De még egyet legalább. Márpedig külföldön nem akarok szülni, de még terhes se lenni.

Jó darabig úgy tűnt, ebből nem lesz közös nevező. A férjem azt bizonygatta, hogy most kell mennünk, ameddig a lányaink kicsik, mert kamaszkorban sokkal nehezebb lesz nekik a váltás. Én meg arra próbáltam rávenni, hogy vágjunk bele egy harmadik babába, és hagyjuk az utazást. Egy ideig úgy tűnt, hogy választanunk kell a két álom között, míg egy nap rájöttünk, éppen egyszerre lesz a legjobb. Hiszen a kisbabás évek amúgy is csak a piciről szólnak és meglehetős bezártságban telnek. De miért is ne lehetne az a lakás, ahol a napjaimat töltöm bárhol másutt a világban? Az internet világában lehet külföldről dolgozni, videón lehet beszélni a családtagokkal, és egyáltalán nem kell kétfelé szakítani az embernek a szívét, hiszen a távozásnak korántsem kell véglegesnek lennie! Bende és Anglia lett hát a mi kompromisszumunk. Én megszültem a harmadik gyereket, a férjem pedig megszervezte az angliai utazásunkat. És amikor augusztusban megérkeztünk hirtelen rádöbbentünk, hogy az életünk egyáltalán nem fordult ki a helyéből, éppen ellenkezőleg. Ezzel került minden kocka a helyére… És nagyon szerencsésnek tartom magam, mert számomra a kisbabás évek korántsem a bezártságról szólnak, hanem arról, hogy a gyerekekkel együtt rácsodálkozom egy teljesen új világra.

Amikor felmerült a kiköltözés gondolata, tudtuk, hogy az első dolog, amit el kell intéznünk Angliában, Borsika lányunk diétája… Amikor a férjem először kijött Angliába felmérni a terepet, eget-földet bejárt, hogy találjon egy hasonló boltot, mint az itthoni speciális diétás szakboltok, de hiába. Utána érdeklődtünk és kiderült, hogy itt bizony nincsenek efféle boltok. Mert nincs rájuk szükség.



Akinek ugyanis a Borsikáéhoz hasonló diétát kell tartania (és idetartoznak a lisztérzékenyek is!), azok 16 éves korig receptre, ingyen kapják a kellő élelmiszereket. Mindent. Mert ezek neki az egészséges élethez kellenek és amúgy is csak azok eszik az ilyet, akinek muszáj. (Ami tény, mert még a legdrágább ilyen lisztek, tészták íze is nagyon durván más, mint a normál változat, ha nem muszáj, nem eszik ilyet az ember. Szóval nem eszi el senki a gyerek elől...)

Az azonban nem volt azonnal világos számunkra, hogy vajon ez az ingyenesség vonatkozik-e ránk is. Hiszen mi csak most jöttünk Angliába. De a válasz szerencsére, hogy igen! Jár, mert EU-s tagország vagyunk. Így hát írtam e-mailt pár angol dietetikusnak, és aki először válaszolt, ahhoz azonnal be is jelentkeztünk. Találtunk egy tündéri, elhivatott angyalt, aki első látogatásunk alkalmával ellátott minket több kilónyi termékmintával, hiszen Angliában kicsit már a termékválaszték, próbálgassuk az ízeket. Mi meg csak csodálkoztunk, hogy az a liszt, aminek otthon fél kilójáért egy ezrest kérnek itt csak ingyen landol a hátizsákunkban és nem is egyedül, jön mellé pudingpor, ezerféle tészta, fasírtport, csoki, kekszek, csipszek, nápolyik - és egy csomó új, izgalmas holmi, amikről otthon még csak nem is hallottunk eddig.

Igen, a választék óriási. És igen, teljesen ingyen van, legalábbis 16 éves korig. Utána is csak a receptfelírási díjat kell kifizetni, amit minden felnőttnek. És nem kell boltba járnunk - kapunk egy listát, amin szép kényelmesen beikszelgetjük, hogy mit szeretnénk és házhoz hozza a gyártó vagy a patikus.

És miközben élvezzük ezt a jót én mégis azon tűnődöm, hogy Magyarországon is ki kéne ezt harcolnunk nekünk, a beteg gyerekek szüleinek. Mert ismerek olyan családokat, nem is keveset, akik nem tudják kifizetni az ezerforintos lisztet és tésztát. És akinek a gyereke azért nem tudja tartani a diétát, mert nem jut rá pénz. Ránézek Borsikára, aki szellemileg, testileg teljesen egészséges. És azokra gondolok, akik nem kapják meg otthon a szükséges élelmiszereket, ezért kicsit bizony károsodik az idegrendszerük. És szégyenletesnek tartom, hogy egy gyerek élete, egészséges pénzkérdés. És valahol logikátlannak is. Hiszen

az én gyerekem ha felnő adót fog fizetni. Aki viszont nem tudja tartani a diétát, az segélyre fog szorulni. Akkor vajon mégis, hosszú távon mi az állam érdeke?...

PKU-nap hercegi módra

A nagy királyi esküvőből (Katalin és Vilmos herceg) természetesen a PKU-sok se maradhattak ki. A Borsihoz hasonló korú kishercegnőknek a kórház királyi partit rendezett.

Sajnos ez most olyan rendezvény volt, amire a szülők nem kaptak meghívót, csak be kellett dobni a gyereket a kórházi különterembe és érte menni, így ami infóm van a rendezvényről, az mind Borsitól származik, aki nem feltétlen figyelt oda mindenre, mert hát elég sok dolog volt.

Azt tudom, hogy az ilyen rendezvények elsődleges célja, hogy a hazai sütőstúdiókhoz hasonlóan új recepteket, ételeket mutassanak be a gyerekeknek, mert hát a PKU-sok alapvetően elég bizalmatlanok az új ízekkel szemben, meg elég nehéz is a hozzávalókból főzni. Nekem a dietetikusunk még régebben azt mesélte, hogy ilyenkor kétfelé osztják a csapatot - lányokra és fiúkra. Merthogy a fiúknak az a lényeg, hogy legyen kész gyorsan a kaja és lehessen enni. A lányok meg szeretik szépen kidíszíteni a sütiket, csinosan megteríteni az asztalt, szóval megadni a módját.

Borsi viszont szokás szerint nem igazán vett részt az ételkészítésben, és persze kajákat se kóstolt - de ezen nem csodálkozom, mert alapvetően nem kajaközpontú a gondolkodása. Különösen, ha van más alternatíva is: jelen esetben pedig volt, a kézműveskedés. Mindenféle hercegnős dolgot alkottak - sapkát, álarcot, babákat, ruhákat. És persze festettek, vágtak, ragasztottak, színeztek és csillámporoztak.

Előadtak egy mini-esküvőt is, és beöltöztek menyasszonynak, vőlegénynek, koszorúslánynak és gyűrűhordozónak. Kaját elsősorban csokiból csináltak - öntöttek csokitojásokat, volt csokiszökőkút és csináltak esküvői "pezsgős" gyümölcskoktélt.

Ami nagyon klassz, hogy már nem volt téma, vajon meg tudja-e magát értetni a gyerek angolul egy tök idegen közegben, mert egy pillanatig nem volt gondja ezzel se Borsinak, se a környezetének. Megállás nélkül beszél, cseveg és teljesen jól megérti amit neki mondanak.

Amin igazán meglepődtem amikor hazaértek, az a nagy csomag volt, amit a gyerek magával hozott. Persze volt benne hercegnős muffin, meg korona alakú süti, meg kenyér, meg különféle saláták - gondolom más is rájött már, hogy egy ilyen partin kevés kaja fogy. De volt benne ezen kívül kézműveskedős játék, nagy plüssnyuszi, sütimintás füzet, trombiták és mindenféle izgalmas cucc, ami egész este lekötötte a lányokat.

Nekem amúgy nagyon tetszik, ahogyan szó szerint az egész ország készül az esküvőre - nap nem telik el anélkül, hogy ne lenne egy újabb kis rövidhír a készülődésről, hol fog aludni az ara a menyegző előtti napon, milyen ruhákat vásárolt a közelgő nászútra, milyen címere lett a Middleton családnak, kik a koszorúslányok és miért. Nagyon klassz ebben részt venni, még ha csak kívülállóként is.

Azt még mindig nem tudom, hogy mi mit fogunk csinálni a nagy napon - megnézzük-e a tévében a szertartást (a lányok erre szavaznak) vagy elmegyünk valami utcabálra a környéken (mi, felnőttek ezt jobban szeretnénk) vagy esetleg ötvözzük a kettőt egy óriáskivetítős rendezvényen.

Egy dolog biztos - együtt leszünk, merthogy a nagy napon nincs tanítás. És ha ilyen szép lesz az idő, mint most, tehát olyan 25 fok körüli, napfényes, meleg akkor nem ülünk itthon, az tuti.

PKU Wellness

Bőr-, szem- és hajvédelem nyáron

A PKU-sok bőre általánosságban fehérebb, illetve pigmentáltabb, hajuk és szemük általában világos színű. Épp ezért fontosnak tartjuk, hogy kiemelt figyelmet szenteljünk magazinunkban a bőrvédelemre és a szemvédelemre.

A Nap sugárzása az utóbbi évtizedekben erősebb, az ibolyántúli – azaz az UV-A és UV-B - sugárzása még veszélyesebb a bőrre. Mi az UV-sugárzás?



UV-A: A földfelszínre beeső sugárzás legnagyobb része. A többi UV-sugárzáshoz hasonlóan károsítja a kollagénrostokat, hozzájárulva így a bőr öregedéséhez. Roncsolja a bőrben levő A-vitamint is. Korábban kevésbé veszélyesnek tartották, de közvetve képes károsítani a DNS-t reaktív gyökök létrehozásával, így a bőrrák kialakulásában is szerepet játszhat. A bőr barnulását csak ideiglenesen a melanin oxidálásával idézi elő.
UV-B: A Napból érkező sugárzás nagy részét elnyeli a Föld ózonrétege. Jótékony hatású az emberi szervezetre, mert elősegíti a csontképződést (D-vitamin képződést), aminek hiányában angolkór lép fel. Közvetlenül károsíthatja a DNS-t (a DNS molekulát gerjeszti, ennek hatására a molekula kémiai kötései átrendeződnek), így bőrrákot okozhat. Az erős napsugárzás a szemet is károsíthatja. A szervezet ez ellen védekezik melanin-pigment termelésével, ami a bőr barnulását eredményezi. A melanin UV-A és UV-B tartományban is elnyeli és ártalmatlan hővé alakítja a sugárzást. A napvédő faktor csak az UV-B sugárzás elnyelését mutatja, mivel az UV-A gyakorlatilag nem okoz barnulást.
UV-C: teljesen elnyeli a földi légkör, csak az űrbe kilépő embereknek kell az UV-C elleni védelmet biztosítani. Baktériumölő, sterilizálásra használják.
(forrás: wikipedia.com)

Azt előre leszögezhetjük, hogy a két aranyszabály a PKU-sokra is ugyanúgy vonatkozik, mint a normál bőrtípussal rendelkezők nagy részére:

- **11 és 15 óra között nem ajánlatos a napon tartózkodni**
- **megfelelő faktorszámú naptej nélkül ne napozzunk**

A napozáshoz megfelelően elő kell készíteni a bőrt. A szoláriumozás nem megfelelő felkészítés. Fehér bőrűként felejtsd el a „csokicsöveket”. A szolárium jelentősen növeli a bőrrák kockázatát, de ha csak a rövidtávú hatását nézzük, a bőr öregedési folyamatait felgyorsítják. Napozás előtt NEM véd meg a leégéstől, az UV-B sugarak felelősek ugyanis a szervezet saját védelmi idejének kialakulásáért, de a szolárium túlnyomórészt UV-A-sugarakkal dolgozik.
Az előkészítés a naptejjel történik.
Ha nem tudsz azonnal a boltba sietni, fogd meg a tavalyit. Ha hűvös helyen volt és a múlt nyáron sem érte tűző napsugárzás, valószínűleg az még megteszi – ha nem járt le a szavatossági ideje!

Ha most vásárolsz, válaszd ki a bőrtípusodnak megfelelő krémet! A fényvédő faktor-szám (SPF) az, ami a naptej „erősségét” mutatja. Minimum 30-as faktorszámú naptejet válasszunk, ügyeljünk arra, hogy UV-A és UV-B sugárzás ellen is védjen.

Ha vízpartra megyünk, illetve strandoláshoz vízálló (waterresistant) naptejet vigyünk – egyébként ez a túlzottan izzadósoknak is ajánlott. A sötétebb bőrűek is használjanak naptejet. Bár a természetes védelmi idő hosszabb, de a leégés elkerülhetetlen, legfeljebb csak később látszik, mint a világos bőrön, de ugyanúgy roncsol.

Ha felhős az idő vagy fúj a szél, de érezhetően süt a nap, akkor is veszélyt jelent a bőrre. Árnyékban kb. 50%-ban, de vízben ugyanúgy ér a nap, így a pancsolás sem mentség. Figyeljünk arra, hogy minden úszkálás után kenjünk fel új réteg naptejet magunkra. Egyébként is célszerű többször krémezni naptejjel a bőrünket napozáskor, hiszen az izzadáskor is lepereghet az előzőleg felvitt réteg.

Vannak, akik azért napoznak, hogy a D-vitamin-hiányt pótolják. Fontos megjegyezni, hogy ekkor is kell a naptej, ne féljünk attól, hogy ez nem engedné át a vitamintermeléshez szükséges UV-B-sugarakat!

Mire figyeljünk még?

Érdemes napozás előtt bőrünket leradírozni, az elhalt hámsejteket eltávolítani, így a nap egyenletesen barnítja le a bőrt.
A szandálok, nyitott lábbelik használatához a lábfejeket se felejtsük el leápolni, érdemes a nyár elején pedikűröztetni, ha nem is szoktunk rendszeresen járni.
Ápoljuk szervezetünket szelén- és cinktartalmú vitaminkészítményekkel, mert ezek védik sejtjeinket az UVA és UVB-sugárzástól. Az omega 3 és 6 tartalom a bőr hidráltságát javítják, az A-,C- és E-vitaminok pedig kollagént termelnek.
A „bikiniszezon” előtt a cellulit-kérdés is szóbajöhet, a szépségszalonok és kozmetikumok választéka e téren számtalan, mégis a legjobb az étkezési szokásaink átalakítása, a fehér cukor mellőzése és a mozgás!
(forrás: egeszsegmagazin.hu)

Fontos, hogy ha nem is kifejezetten napozni mész a napra, hanem sokat gyalogolsz a tűző napon, dolgozol a kertben vagy csak épp sétáltatod a kutyust, gondoskodj a megfelelő védelemről, viselj világos színű, könnyű, szellős anyagból készült – akár hosszú ujjú - pólót vagy blúzt és szintén hasonló anyagú nadrágot, szoknyát.

Érdemes még a rövid sétához is naptejet használni, ügyeljünk a vállak, lábfej bekrémezésére is, hiszen azokat éri a leégéshez legideálisabb szögben a nap, illetve védjük fejünket is, akár egy szélesebb karimájú kalappal.



Tinédzserek gyakran napoztatják pattanásaikat, hogy leszárítsa az apróbb bőrhibákat. Nem rossz gondolat, viszont ettől megvastagodhat a bőr, eltömődnek a pórusok és ez újabb pattanások kialakulását teszik lehetővé.

A napozás után mindenképp érdemes hidratáló testápolót használni, vagy ha kicsit „megkapott" a nap, nyugtató hatású (pl. Aloe Verás) gél állagú napozás utáni zselét is használhatsz. Hűsíti a bőrt és ápolják a kezdődő leégést.

***

Szemünket a szabadban UV-szűrős szemüveggel védjük. Akik légkondícionálóval ellátott helyiségekben tartózkodnak, gyakran tapasztalhatják, hogy száraz a szemük és viszket. Patikában kapható műkönnyet csepegtethetünk bele, de figyelmezetünk, hogy a - más típusú szembetegségekre oly' jótékony - kamilla itt kifejezetten ellenjavallt, mert még tovább szárítja a szemet!
Az egyes fűfélék által kiváltott allergiás reakciókat, amelyeket a szemünkben idéznek elő, a már bevált szemcseppünkkel kezelhetjük, a víz által kiváltott – általában több napon át szemváladékozással járó – bakteriális fertőzéseket viszont csak orvos által felírt antibiotikum tartalmú cseppel lehet gyógyítani.



***

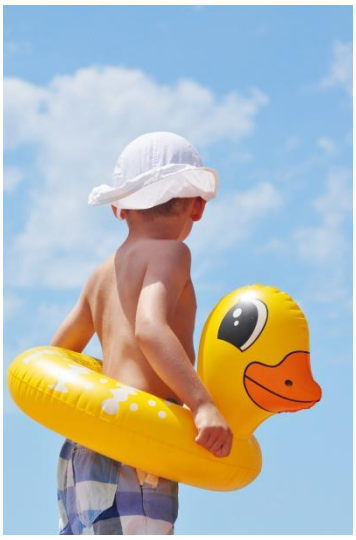
A haj védelmére is fordíts figyelmet. A haj rugalmassága, puhasága a víztartalmától, a proteinkészletétől és az egészségi állapotától függ. A túlzásba vitt napozás során azonban sok vizet veszít, ha nem fordítunk rá gondot. Napozás előtt UV-védő spray-t használjunk, akár napozás közben többször is befújhatjuk vele hajunkat. Festett haj esetén színvédőt is alkalmazzunk. Alkalomszerűen 1 tojássárgájából, és néhány teáskanál mézből készíthetünk hajpakolást is, amelyet mosás után kell feltenni egy éjszakára, majd reggel újból megmosni a hajat.

Baba-sarok

Nyaralás a babával

Nyáron mindenki pihen, ebből a kisbabás családok sem maradhatnak ki. Bár több előszervezést igényel a lehetőségek összeegyeztetése, de megéri, mert a következő évben már rutinosabbak leszünk e téren (is)!

Az első hat hétben nem ajánlatos még csecsemővel utazni, de két-három hónapos kortól már megtehető. Lehetőség szerint ne kéthetes tengerparttal kezdjünk, de egy-egy hétvégi kirándulás belefér. Már itt is érvényes- ahogy a hosszabb nyaralásoknál is -, hogy előre tájékozódni kell a bababarát lehetőségekről, van –e etetőszék, babaágy, babakád, etetőszék, pelenkázó, babamedence, illetve mik a lehetőségek a bébiételek felmelegítésére.



Az úticsomag élelmiszer-tartalmát illetően Eszter „Útravaló" c. cikkében ad tanácsot, mégis figyeljünk arra, hogy az ételeken, a hozzávalókon kívül legyen a csomagban nedves törlőkendő, pelenkázó-felszerelés (váltóruhával „baleset" esetére), vastagabb váltóruha, szemetes zacskó, a kedvenc plüss vagy takaró, pléd.
A fényvédelemről se feledkezzünk meg (naptej, napszemüveg, nagy karimájú kalap). Figyelj a strandoláskor a folyadékbevitelre is!
Tény, hogy jó, ha a babának van egy kialakult napi rutinja, de ezt ne várd el a nyaraláskor, az otthonból történő kiszakadáskor. Valószínűleg kevesebbet fog enni, de ekkor kínáld többször. A nagy melegben ők is étvágytalanabbak, illetve a sok új élmény leköti őket és eltereli a figyelmüket az evésről. Ne aggódj, ha nem úgy alakul a délutáni alvás, ahogy otthon, de teremts nyugodt körülményeket ehhez, tehát add meg a lehetőséget hozzá. Ne aggódj azon, hogy most felborul minden, amit eddig kialakítottál, próbáld lazán kezelni, otthon újra visszatér minden a rendes kerékvágásba!
Ne a nyaraláskor akard bilire szoktatni, elválasztani a „cicizéstől", új ételeket, akár más nemzetek konyháját bevezetni nála, törekedj arra, hogy az otthonihoz hasonlóan tudjatok egymással működni.

Autózási jótanácsok

- *rögzítsük megfelelően a babaülést, kössük be a gyereket és praktikusan válasszuk meg a helyét (és a saját helyünket) ahhoz, hogy elérjük, tudjunk neki enni-inni adni*
- *tudjuk, hogy a csomagban mi hol van, mit hol keressünk*
- *figyeljünk a gyerekzárra, a klímahasználatra, az ablakok nyitására és a zene hangerejére*
- *alapvetően ez számára izgalmas és jó dolog lesz, az első óra valószínűleg nézelődéssel telik*
- *az „unalmas részekre" a mese-DVD vagy gyerekzenékkel telerakott CD jó megoldás lehet, de akár játszhatunk is (szólánc, történet-lánc) vagy figyelni az azonos színű/típusú autókat (ha valaki pl. kék autót lát, háromszor el kell mondania egy nyelvtörőt a mellette ülőnek, stb. – az egyéni/családi kreativitásra van bízva a játékszabály!)*
- *csak végső esetben vegyük elő a „kütyüket" (laptop, DVD, okostelefon), próbáljuk meg elérni, hogy a nyaraláson ezek minél kevesebbet legyenek a gyerek kezében*
- *a gyermeket SOHA ne hagyjuk őrizetlenül az autóban!*

FAGYI EXTRA

Végre itt a nyár, itt a vakáció, lehet készülődni a nyaralásra, lehet menni strandra, nagyokat kirándulni és véééééégre lehet fagyizni! Hogy ezt minden szempontból „büntetlenül" ússzuk meg, azaz lehetőleg minél kevesebb fenilalanint vigyünk be a hideg édességekkel, körülnéztünk egy kicsit a bolti és cukrászdai kínálatok területén…



Én nem tudom, ki hogy van vele, de én egyre kevésbé szeretem a bolti jégkrémeket, fagyikat, inkább az egyre divatosabb „kézműves" fagyik felé kacsingatok. Az a tervem, hogy az idei nyáron jónéhányat ki is fogok próbálni itthon is, hiszen az interneten számos ínyencség van, amit házilag is könnyen elkészíthetünk. Nem beszélve a sok-sok „E-ről", ízfokozóról, ilyen-olyan hozzáadott anyagról… illetve a házilag készített fagyikban ezeknek hiányáról! Jobban szeretek kislányomnak is olyat adni, amiben tutira tudom, mi van, mert hiába a legjobb cukrászdában vásárolt gyümölcsfagyi, ha liszt van benne adalékként (IGEN, jól olvastad! LISZT!!! A FAGYIBAN!)
Szerencsére Szeged bővelkedik nagy bevásárlóközpontokban és reformboltokban, reformcukrászdákban egyaránt! – Najó, ez volt a „költői túlzás", maradjunk annyiban, hogy VAN néhány reformbolt, néhány biobolt, 2-3 „újfajta" diétának megfelelő speciális szak-áruda. Mindenesetre fel tudtuk deríteni a kínálatot, utána tudtunk nézni, mit tudunk nektek ajánlani, amit lehetőség szerint a legtöbb nagy- és kisvárosban el lehet érni.

Először is kezdjük azzal, hogy – el sem hinnénk – ez a hideg finomság mintegy 5000 évvel ezelőttről származik és ezt is – mint például az iránytű, papír, nyomtatás, puskapor, porcelán, selyem – Kínából származik.

Hóból, tejből és gyümölcsökből készültek az első fagylaltok. Ezután a perzsák is átvették és az arabok közvetítésével jutott el Európába, először a mediterrán térségbe. A francia elegancia ezen a téren sem tagadta meg önmagát, mivel az 1600-as évek közepén Párizsban nyílt meg az első olyan cukrászda, ahol fagylaltot mértek, de az ipari forradalom (1800-as évek) után terjedt csak el igazán, mivel az előállítása, kívánt hőfokra való hűtése és a hidegen tartása lehetővé vált a gépi eszközökkel. Magyarországra a fagylalt osztrák közvetítéssel került a 18. században, és hamar kedvelté vált, az 1900-as évek elején már minden szakácskönyvben szerepelt fagylaltrecept. Akkoriban még leginkább a gyerekeknek ajánlották, bár voltak már olyan receptek is, amelyekben bort és pezsgőt is adtak a fagylalthoz, ezzel leginkább a férfiakat vonzva az édességhez. A fagylaltot régen kézi hajtású fagylaltgéppel készítették, egy konyhasóból és jégből álló hűtőkeverékkel bélelt tartályban forgott egy kisebb, ebben keveredett a massza. A kész fagylaltot is jéggel tartották hidegen. A keverés – amit ma már elektromos meghajtású gépekkel végeznek – fontos része a technológiának, mert az ennek révén az anyagba dolgozott légbuborékoktól lesz lágy és krémes a fagylalt.
Mire elérte a ma ismert formáját, rengeteg változáson ment keresztül – ahogy az elmúlt évtizedekben is azt tapasztalhattuk – és ez a fejlődés a mai napig sem állt meg. Az új ízek, az új diéták, illetve a – nagyon helyesen! - egyre terjedő egészségtudatos szemlélet újabb fagylaltínyencségeket követelnek maguknak.

Mivel készülnek a normál fagylaltok?



Általános recept nincs, hiszen ahány cukrászda, annyi féle fagyi létezik, az önmagára valamit is adó cukrászda valamivel mindig „megbolondítja” az ízeit, hogy az valóban a „házra” jellemző specialitás legyen.
A Wikipédia – online enciklopédia szerint:
A fagylalt tejből vagy tejporból, cukorból, különféle ízesítőkből (gyümölcsök, fűszerek vagy mesterséges ízesítőanyagok) és adalékanyagokból készült hideg édesség.

Tehát láthatjuk, hogy az alaprecept tejet tartalmaz, így abból kell kiindulnunk, hogy a tejjel készült fagylaltokat, jégkrémeket NEM szabad fogyasztani a PKU-soknak. Azonban vannak olyan fagylaltok – leggyakoribb a citrom, eper és a gyümölcsfagylaltok -, amelyek vizes alapúak és – ha cukrász szemmel nézzük – nem is fagylaltok, hanem inkább azoknak vizes változatára a szörbetre (sorbet) hasonlítanak, amely valójában fagyasztott cukros víz és gyümölcslé vagy -püré. Állaga lágy, de kevésbé selymes, mint a tejszínes fagylalt, kissé szemcsés, de nem olyan durva, mint a jégkása.

A CUKRÁSZDÁBAN MINDIG KÉRDEZZÜNK RÁ, HOGY MELYIK FAGYLALT NEM TARTALMAZ TEJET, MELYIK A VÍZ ALAPÚ, ÍGY NAGY VALÓSZÍNŰSÉGGEL TUDUNK MEGFELELŐ GYÜMÖLCSFAGYIT VÁLASZTANI.

Mi a „tuti”?

Erre is, mint minden PKU-s diétába illeszthető élelmiszerre azt tudjuk mondani: „Hát, amit a dietetikus ajánl!” ☺
Nézzük Gyüre Eszter, a szegedi anyagcsereközpont dietetikusának ajánlatát!

A jégkrémek közül – amit a legtöbb áruházban elérhető – ezek a következők:

Pálcás jégkrémek	Fehérje/100g
Acaico Ice Eperfagylalt 55g	1g
Acaico Mangó Fagylalt 55g	1g
Acaico Natúr fagylalt 55g	1,1g
Algida Max erdei gyümölcs ízű vizes jégkrém 32 ml	<0,5g/100 ml
Big Milk Joghurtos jégkrém epres szósszal 110 ml=68g	2,1g
Calippo Citrom vizes gyümölcsjégkrém lime ízesítéssel 105 ml	<0,5g/100 ml
Calippo eper ízű vizes gyümölcsjégkrém 105 ml	<0,5g/100 ml
Chocolate Lollies csokoládéízű jégkrém kakaós bevonómasszával (12X35g)	2g
Leó csokoládés-vaníliás duó jégkrém 39g	2,8g
Nestlé Kaktus Citromízű vizes jégkrém és epres jégkrém zöld bevonóval 45 ml	0,1 g/100 ml
Nestlé Nesquick kakaós és vaníliás jégkrém 35 g	2,9 g
Nestlé Pirulo görögdinnyés és almás jégkrém 67g	0,1 g
Nestlé Star Wars őszibarack és narancsízű jégkrém 53g	0g
Prima málnás jégkrém kakaós bevonómasszával bevonva 60g	1,2 g
Solero Exotic vanília jégkrém, trópusi gyümölcsös szósszal , trópusi gyümölcs szorbéban 70g	1,5g
Tesco Choccie Monkey vanília- és csokoládéízű jégkrém (4X40g)	2,9g
Tesco Go For Fun kólaízű vizes jégkrém 105 ml	0g/100 ml
Tesco Hupikék Törpikék vaníliaízű és áfonyás jégkrém 45g	2,3 g
Tesco Lemon Twist tejszín-, és citromízű jégkrém 100 ml	0,9 g/100 ml
Tesco Milkshake Twist eper-, vanília-, és csokoládéízű jégkrém (4X50g)	2,9g
Tesco Raspberry Twist tejszín-, és málnaízű jégkrém 100 ml	0,7g/100 ml
Tesco Value csokoládéízű jégkrém kakaós bevonattal 60 ml	1,3g/100 ml
Tesco Value vaníliaízű jégkrém kakós bevonattal 60 ml	1,7g/ 100 ml
Tesco vanília jégkrém kakaós tejbevonóba mártva 70g	2,6g

Dobozos jégkrémek	Fehérje/100g
Carte D'Or citrom szorbé citromkészítménnyel 600g	0,6g
Algida Big Milk Fruit tejszínízű és eper jégkrém 460g	2,5g
Algida Big Milk Vanilla tejszínizű és vanília jégkrém 460g	2,5g
Algida Big Milk joghurtos jégkrém epres szóssszal 570g	2g
Algida Big Milk joghurtos jégkrém karamell szósszel 570g	2,5g
Carte D'Or kókusz jégkrém kókuszreszelékkel 500g	2,5g
Carte D'Or Strawberry eper gyümölcsjégkrém cukrozott eper darabokkal 550g	2,5g
Algida Big Milk Trio Tropicana ananász szorbé, vanília-tejszín és őszibarack jégkrém 650g	1g
Carte D'Or Gelateria vanília és eper jégkrém epres szósszel és fehércsokoládés habcsókkal 500g	2g

Carte D'Or vanília jégkrém és körte szorbé fahéjas karamell szósszal 515g	2g
Ledo eper és citrom ízű jégkrém 900g	0,9g
Tesco Chocolatino And Cherry csokoládéízű jégkrém meggyes öntettel 450 ml	2g/100 ml
Tesco Csokoládé ízű és meggyes vizes jégkrém meggydarabokkal , öntettel és csokoládédarabokkal 580g	1,7g
Tesco Feketeribizli Szorbé 500 ml	0g/100 ml
Tesco Finest vilmoskörte ízű szorbé körtedarabokkal 350g	0,2g
Tesco joghurtos-fehérszőlős jégkrém és piroszőlős vizes jégkrém fehérszőlő darabokkal 490g	1,4g
Tesco mango-maracuja szorbé 338g	0,2g
Tesco vaníliás jégkrémrolád kakaós bevonóréteggel 750 ml	1,2g/100 ml
Tesco Yoghurt And Forest Fruit joghurtízű jégkrém erdei gyümölcs öntettel 259g	1,5g
Algida Big Milk Trio Siciliana vanília-tejszín, narancs szorbé és citrom ízű jégkrém 650g	1,2g
Tesco Value vanília jégkrém 2 liter	1,4g/100 ml
Tesco Value vanília-, csokoládé-,és eperízű jégkrém 2 l	1,3g/100 ml
Carte D'Or gluténmentes feketeribizli szorbé feketeribizli készítménnyel 250g	0,8g
Carte D'or eper szorbé 230g	0,7g
Carte D'Or ananász szorbé ananász darabokkal 260g	0,5g
Carte D'Or citrom szorbé citromkészítménnyel 255g	0,6g



Fagylaltok közül a legtutibb és legmegbízhatóbb választás – a paleolit diétának köszönhetően létrejött – **Hideg Nyalat**.
Az alapja kókusztej, és 10 különböző ízben kapható jelenleg (ebből a csokisnak magas a fehérjetartalma, így az kiesik), 9 féle fér bele a PKU-diétába. Igazi nyári hűsítő ízek, a gyümölcsök abszolút kiérezhetőek belőle és legtöbb – betegség miatti vagy „reform" - diétába beleilleszthető.

Nem tartalmaznak:

- porokat, tartósítószereket, adalékanyagokat - *„tudjuk, mit eszünk!"*
- finomított cukrot – *nem ragad össze a szánk, nem „gejl"*
- emulgeátorokat, ezért nagyon minimális a jégkrémeink levegőtartalma, éppen csak annyi, amitől finom lesz a fagylalt – *krémes, telt ízei vannak*
- szóját, állati eredetű tápanyagokat, glutént – *na, ez az, amire azt mondtam az elején, hogy hihetetlen, miket raknak a fagyiba „állományjavítóként"!*
- hozzáadott vizet! Csak annyi víz van bennük, ami a gyümölcsökben, illetve a kókusztejben – *és attól lesz mennyeien krémes!*

(Zárójelben szubjektív „érzékszervi tesztelésünk" megállapításai! ☺)

A következő ízek alkalmazhatók a PKU-diétában:

Eper:
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), eper, gyümölcskivonat, inulin, élelmi rost, citrom
***Tápérték** (100g termékben):* Energia: 529kJ/127kcal, Szénhidrát: 13g – ebből cukor: 10g, Fehérje:0g, Zsír:8g – ebből telített: 7g

Trópusi
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), ananász, banán, mangó, gyümölcskivonat, inulin, élelmi rost
***Tápérték** (100g termékben):* Energia: 668KJ/161kcal, Szénhidrát: 11g -ebből cukor: 9g, Fehérje:1g, Zsír:11g -ebből telített: 9g

Keksz&Karamell
Összetevők: Kókusztej (kókuszkivonat, víz), kesudió, gyümölcskivonat, inulin, élelmi rost, keksz(kókuszliszt, tápiókaliszt, kakaópor, kókuszvirágcukor, szódabikarbóna, Himalája só, kókuszolaj, vaníliaőrlemény), karamell (kókuszcukor, kókusztej,só, vaníliaőrlemény* karamell).
* Madagaszkári Bourbon vanília
***Tápérték** (100g termékben):* Energia: 948KJ/225kcal Szénhidrát: 14g – ebből cukor: 8g Fehérje: 1g Zsír:17g – ebből telített: 13g

Málnás sajttorta
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), kesudió, gyümölcskivonat, inulin, élelmi rost, málna, keksz (kókuszliszt, kókuszvirágcukor, kókuszzsír),citrom
***Tápérték** (100g termékben):* Energia: 920KJ/219kcal, Szénhidrát: 12g – ebből cukor: 7g, Fehérje: 2g, Zsír: 18g – ebből telített: 13g

Vanília
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), kesudió, inulin, gyümölcskivonat, élelmi rost, stevia, vanília őrlemény* * Madagaszkári Bourbon vanília
***Tápérték** (100g termékben):* Energia: 865kJ/206kcal, Fehérje: 1g, Szénhidrát: 7g – ebből cukor: 2g, Zsír: 17g - ebből telített: 13g

Ha otthon készítenéd…

Málnajégkrém mentával
Üdítően málnás, egy csipetnyi mentával, mindenmentesen.
Ehhez a fagyihoz fagylaltgépre nem, de jégkrémformára szükséged lesz. Sokfelé és sokfélét lehet már kapni.

Hozzávalók:
*150g rizstejszín**
100g málna (mirelit vagy friss)
1 1/2 ek. erirtritol (ízlés szerint) vagy cukor
1/2 ek. tápiókakeményítő (elhagyható)
1-2 mentalevél
** pl. Soyatoo rizstejszínt (fehérje: 0,5 g/100g) használhatunk, mivel jól felverhető*

A málnát és a mentaleveleket összeturmixoljuk egy kevés tejszínnel (kb. 1-2 ek.), majd eritritollal édesítjük. Kóstoljuk meg, hogy elég édes lett-e.
A maradék tejszínt a tápiókakeményítővel felverjük. (A keményítő azért jó bele, hogy jobb tartása legyen, egyébként nem kötelező.)
A felvert habot beleforgatjuk a málnás keverékbe, formába töltjük és mehet is a fagyasztóba.
(forrás: mindenmentes.hu)

A fenti egy alaprecept, ízlés szerint variálható más gyümölcsökkel, ízekkel, ami a diétába belefér!

Ganodermás kávé
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), kesudió, inulin, gyümölcskivonat, élelmi rost, stevia, kávé (80% Arabica kávé, 20% Ganoderma kivonat)* **Koffeint tartalmaz. Fogyasztása gyermekek és terhes nők számára nem ajánlott.** * bio, fair trade kávéból
***Tápérték** (100g termékben):* Kalória: 911kJ/216kcal, Szénhidrát: 8g – ebből cukor: 2g, Fehérje: 1g, Zsír: 18g – ebből telített: 13g

Kókusz
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), kókuszreszelék, inulin, gyümölcskivonat, élelmi rost, stevia
***Tápérték** (100g termékben):* Energia: 906kJ/219kcal, Szénhidrát: 7g – ebből cukor: 2g, Fehérje: 0g, Zsír: 25g – ebből telített: 18g

Sós karamell
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), kókuszvirágcukor, kesudió, gyümölcskivonat, élelmi rost, inulin, Himalája só
***Tápérték** (100g termékben): Energia: 970kJ/230kcal, Szénhidrát: 16g – ebből cukor: 10g, Fehérje: 1g, Zsír: 18g – ebből telített: 13g*

Feketeszeder csokoládédarabokkal
Kókusztej (kókuszkivonat, víz), feketeszeder, gyümölcskivonat, inulin, élelmi rost, csokoládémassza*, kakaóvaj * 100%-os belga csokoládémassza
***Tápérték** (100g termékben): Energia: 586kJ/145kcal, Szénhidrát: 13g – ebből cukor: 8g, Fehérje 1g, Zsír: 9g – ebből telített: 7g*

A Hideg Nyalat fagyijai az alábbi helyeken elérhetők:

Budapest
Egészség Áruda I. ker. Ostrom u.16.,**Rose édesség Rózsakert bevásárlóközpont** II. ker. Gábor Áron u.74-78., földszint, **CBA** II. ker Frankel Leo u.72., **Cafe Cino Rózsadomb center** II. ker. Törökvészi út 85-91., **Bio Sétány** Mammut 1., 1. em. II. ker. Lövőház u. 2., **GluteNo Élelmiszer-allergia és Paleo bolt** II.ker. Hűvösvölgyi út 156., **Eheted.hu** Táplálékallergiások és diétázók boltja, III. ker. Árpádfejedelem útja 80., **At home Cafe Illy Eurocenter Óbuda** III. ker. Bécsi út 154. 1. emelet, **Ipark étterem és kávézó** IV.ker Ipari park utca 10., **Paleo Market** IV. ker. Árpád út 55., **Zöldség-gyümölcs vegyes** IV. Erdősor út 3., **69 Zen Étterem** V. Kálvin tér 5., **Bio Café** VI. ker Bajcsy Zs.út 65. (Skála Metro mellett), **Perk Cafe Westend** VI. ker. Váci út 1-3., **Elan-Vital EgészségközpontVII.** ker Síp u. 6., **EzerjófűShop** Gyógynövény és paleo üzlet VII.ker Erzsébet krt.16., **Vitaminkirály Vitamin Szaküzlet, Garay tér** VII.ker Murányi utca 21., **At home Cafe Illy, Europeum bevásárlóközpont** VIII. ker. Blaha Lujza tér 5., **Corvinpont** VIII. ker Corvin köz 1., **Vitaminkirály Vitamin szaküzlet** VIII. Rákóczi út 25 (bejárat a Vas utca felől), **Mester Család** IX. Dandár u.22., **Soufflée Desszert&Csokoládé** *Tompa utca 23.*, **Paleo pont** (a Cédrus piacon) X. ker. Fehér út 3. (Örs vezér tere), **Perk Cafe Árkád** X. ker. Örs vezér tere 25., **Origo Market** XI. Budafoki út 10/c, **Bendegúz köz-ért** XI.ker Sasadi út 188., **K2 Étterem** XI. Hauszmann Alajos u. 3/B., **CBA**

XIII. ker. Váci út 64. (Agip kúttal szemben), **Gym City Office** XIII. ker. Madarász Viktor utca 47-49., **Gym City Builder** XIII. ker. Lomb u.16., **NoGlu Cukrászda X**III.ker. Angyalföldi u.24/b, **Mix-R Cukrászda** XIV. Thököly út 176., **CBA Príma Mátyásföld** XVI. ker. Imre u. 2., **Erzsébetligeti Színház Pótszékes kávéház** XVI. ker. Hunyadvár u.43/b, **Diéta Market** XVIII. Havanna u.44 fszt 1., **Kredenc** XVIII. Cziffra György utca 74., **Paleolit táplálkozási szaküzlet** XVIII. Balassa Bálint u. 2-10. (Lőrinci Piac), C**BA Príma Erzsébet** XX. ker Kossuth L.u.33.



Vidéken:
Culture Cafe Abony, Kálvin út 1., **Strand kisvendéglő** Abony, Jókai út 9., **Innoven Kft. Abony,** Kálvin út 9.
Manna bio- és reformbolt Bácsalmás Szent János u.36.
Kulináris Baja, Szarvas Gábor utca 2/3., **Mester Család** Baja, Kálmán u.15.
Bioline Biobolt Balatonfüred, Jókai M. u. 13.
Paleolit Központ Debrecen, Péterfia u. 29., **Mester Család D**ebrecen, Kandia u.1.
Bio-Natura Galéria Diósd, Homokbánya u. 2.
A kávéház Dunakeszi, Dózsa György tér
Gastro-Kalendárium galéria Dunaújváros, Dózsa György út 46.
KREDENC Ételallergia és Diéta Szaküzlet Érd, Budai út 22., **Wellness Kávézó & Kamilla Biobolt** Érd, Balatoni u.66 (Casino Üzletház)
CBA Érsekcsanád, Dózsa Gy.u.121.
PaleoZona Győr**, C**zuczor Gergely u.15.
Gyógynövény szaküzlet Jánoshalma, Rákóczi F.u.2
Bioázis Kaposvár, Petőfi tér 1-3.
Zentai Cukrászda Kecel, Thököly u.4.
Élet erő bio bolt Kecskemét, Budai u.2/a (piac), **Mester Család** Kecskemét, Jókai M.u.20., **Napsugár bio abc** Kecskemét, Szabadság tér 1-3., Reform sziget Kecskemét, Kápolna utca 22., **Széchenyiváros ABC** Kecskemét, Aradi vértanuk tere 4., **Szil-Coop Áruház** Kecskemét, Izsáki út.2., **Univer Coop** Kecskemét, **Dombáruház** Kecskemét, Nyíri út, **Városközponti ABC** Kecskemét, Dobó krt.1.
Bio és táplálékallergia üzlet Keszthely,Tapolcai u.34/b
Kávészünet Könyvesbolt és Kávézó Kiskunhalas, Eötvös utca 2.
Egészség Sarok Bolt Kistarcsa, Szabadság út 54.
Cukimentes cukrászda Miskolc, Széchenyi út 48. /Mancs szobor mögött), **Mester Család** Miskolc, Nagyváthy u.3., **Paleo Üzlet** Miskolc, Szentpáli út 11.
Calendula Drogéria (reform, paleo és gyógynövénybolt) Mosonmagyaróvár, Kórház utca 14.
Táplálékallergia Bolt Nagykanizsa Kinizsi P.u.2
PALEO CENTRAL Nyíregyháza, Rákóczi u. 32.
Barbakán Delikát Pécs, Barbakán tér 1, **Delkem Kft.** Pécs, Mohácsi u 16., **Diétás Bolt** Pécs, Szigeti u. 2/A., **Diéta Sarok – Táplálékallergia Szaküzlet** Pécs, Magyarürögi út 1.,

Kodolányi élelmiszer Pécs, Kodolányi u. 29-31, **Mester Család** Pécs, Somogyi u.7., **Non-Stop Látványpékség** Pécs, Csontváry u. 6., **Paleo Pont Pécs** Pécs, Mártírok útja 17/ 2., **Pázsit Látványpékség** Pécs, Nagy Imre u. 51.
Mester Család Szeged, Gogol u.3., **Szeged Paleo Bolt** Szeged, Feketesas u. 19-21.
Vitaminsarok Szentendre, Dunakanyar körút 2. (11-es út mentén, a HÉV végállomásnál.)
Paleo Központ Székesfehérvár, Pozsonyi út 1.,**Vegital Növényi Tej Bár és Szaküzlet** Székesfehérvár, Piac tér 1., **Vegital Allergén mentes Ételbár és Szaküzlet** Székesfehérvár, Mátyás Király krt. 23. (a Fő utca végén)
GLC MENTES Bolt Tatabánya Fő tér 14/c.
Roni közért Törökbálint, Szabadság tér 1., **Tip- top csemege** Törökbálint, Bajcsy-Zsilinszky utca 33.
Angelato fagyizó&kávézó Vác, Köztársaság út 3.
Ricsilla reform étterem Zalaegerszeg, Rákóczi 29.

HA MIRE IDEÉRTÉL AZ OLVASÁSBAN ÉS MENTHETETLENÜL MEGKÍVÁNTAD A FAGYIT →→→→→→→

Extra-gyors fagyi

Egy banánt turmixolj össze 10 dkg idénygyümölccsel (eper / málna / meggy / barack / körte) és egy pici vaníliával (pár csepp aroma/kis vaníliás cukor/friss vanília kikapart belseje)… utána már „csak" azt a pár percet (órát) kell kivárni, míg lehűl a mélyhűtőben!

JÓ FAGYIZÁST! ☺ SZÉP NYARAT! ❀



Pozitív gondolatok



„Ne várj, a legjobb alkalom soha nem fog elérkezni. Kezdj hozzá ott, ahol éppen most vagy, és használj bármilyen eszközt, ami csak a kezedbe kerül, hiszen a legjobb szerszámokat útközben úgyis meg fogod találni.” (Napoleon Hill)



Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek:

PKU Szakambulancia:

SZTE Gyermekgyógyászati Klinika,
Anyagcsere-genetika Ambulancia
6725 Szeged, Korányi fasor 14-15.
Tel.: 62/545-331
E-mail cím: genetikai.amb.pedia@med.u-szeged.hu
Kezelőorvosok: Dr. Papp Ferenc, Dr. Rácz Gábor
Asszisztens: Savanya Mónika
Dietetikus: Gyüre Eszter
Tel.: 30/422-86-58
62/544-000/2330. mellék (hétköznap 8-16 óra között)
E-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com

Nutricia-infovonal: 40/223-223
Web: www.csodabogar.hu

Magyarországi PKU Egyesület:
Tel.: 30/493-77-38
Web: www.pku.hu
Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Számlaszám: 19672847-1-42
Web: www.pku.hu
PKU Magazin:
Megjelenik: 150 példányban
Terjesztés: postai úton
Nyomdai munka: OGrafikai Műhely
Együttműködő partner: Nutricia Advanced Medical Nutrition
Szerkesztő: Mészárosné Molnár Tímea
Tel.: 70/365-5501
E-mail: sargamaci@gmail.com



PKU Magazin
Lájkolj bennünket a Facebook-on!



(További példányok – illetve a kiadott számok elektronikus formában – a fenti elérhetőségen igényelhetők.)

2015. június