II. évf. / 3. szám
2015. szeptember

PKU magazin

Nyárzáró kalandjaink



Első betegségek a közösségben – hogyan kezeljük?

Suli Extra

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

PKU a nagyvilágban: Románia

Szisztok!
Kedves PKU-s Társak, Szülőtársak, PKU-s gyermeket nevelő családok és Érdeklődők!



Az ősz, a szeptember mindig valami újat tartogat számunkra, hiszen a fák lombkoronái szebbnél szebb színben pompáznak, az őszi termések úton-útfélen lepottyannak elénk a fáról (jobbesetben nem a fejünkre esik a gesztenye!), és az indián nyár nemcsak színeiben, hanem zamataiban is jobb kedvre deríti az embert. Ilyenkor terem a szőlő, a sütőtök, a füge vagy a körte! Mennyi finomság és mind az őszi napsütéssel jelenik meg a kertekben!



A szeptember a tanévkezdés ideje is… A kisebbeket az óvoda, iskola titkai várják, vannak, akik felsőbb osztályba lépnek, akik júniusban elballagtak az általános iskolából talán egy új hivatás felé tartanak a középiskolák útjain és a gondtalan nyár, a gólyatáborok és gólyaavatás után az egyetemisták is beülhetnek az előadásokra, hogy még mélyebbre ássák magukat az általuk választott tárgykörben. Mi most a matematikát emeltük ki. A matek egy megosztó tantárgy, vagy utálja valaki, vagy nagyon szereti, köztes állapot nemigen akad. Mégis aki a PKU közelébe kerül, muszáj, hogy találkozzon vele, alkalmazza a mindennapi életben, hiszen a fehérjetartalom, fenilalanin-bevitel kiszámításához elengedhetetlen. Az EXTRA-rovatban erről is írunk, ha eddig nem szeretted volna kérdezni vagy szégyellted volna, hogy még (vagy már!) nem tudod, feltétlenül figyelmedbe ajánlom ezt az írást!

Nyáron a Magyarországi PKU Egyesület életében is nagy változások történtek, hiszen új elnökséget, illetve új elnököt választottunk júniusban. Nagyon fontosnak érezzük bemutatni az új elnököt, ezért most vele készítettünk bemutatkozó riportot. Természetesen – néhány szóban – az elnökséget is bemutatjuk, hogy tudjátok, kihez milyen ügyben fordulhattok.



Mi bízunk abban – immár a negyedik szám megjelenésével -, hogy a PKU Magazin még mélyebb, közvetlenebb kapcsolatot teremt a PKU-sok, központ, az egyesület és a támogató cégek között, hangulata, kissé egyéni jellege megfog benneteket és a további számokhoz sok-sok ötletet, cikket, kérdést kapunk tőletek, amelyet igyekszünk minél magasabb színvonalú, tartalmas kiadványba szerkeszteni.

Baráti üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Csodabogár: Nyárzáró kalandjaink 4. oldal
Bemutatkozik a Magyarországi PKU Egyesület új elnöksége 8. oldal
Riport Kovács Péterrel 10. oldal
Doki-üzi: Első betegségek a közösségben – hogyan kezeljük? 12. oldal
JÁTÉK 15. oldal
Diéta az életünk része: A nem bolti forgalomban kapható „csodaszerek”
Gyüre Eszter dietetikus rovata 16. oldal
Tini-csodák: Elvesztettem a barátom, mert PKU-s vagyok…(?) 18. oldal
Lélekhang: *Mit jelentenek neked a PKU-s barátok?* 20. oldal
Jámbor Judit esküvője, Akikre büszkék vagyunk... 21. oldal
PKU a nagyvilágban: Románia 22. oldal
PKU Wellness: NoCarb Noodle 25. oldal
Baba-sarok: Korai fejlesztés 26. oldal
Ovi-suli extra 28. oldal
Pozitív gondolatok 37. oldal
Ráadás: PKU-s matek, avagy fenilalanin-érték számolás 38. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek 40. oldal



Nyári emlék: Körfy Mira Petra „cukiskodása” Ausztriában

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

Nyárzáró kalandjaink

2015. augusztus 10-én rendezte meg a Nutricia „Nyárzáró kalandozások" című élménynapját, amelyen 14 PKU-s vett részt.

A program fél tízkor kezdődött a cég székházában. Havasi Anikó és Kovács Ildikó köszöntője után **Dr. Reismann Péter,** a budapesti anyagcsere-team orvosa tartott előadást a felnőttkori PKU-ról. Elmondta, hogy nemzetközi szakmai fórumokon újra és újra megerősítést kap az, **hogy csak az életen át tartó diétával lehet teljes életet élni felnőttkorban is**, illetve azért, hogy – az idősebb korban még az egészségeseknél is nagyobb kockázattal előforduló betegségek – pl. csontritkulás, szív- és érrendszeri panaszok esélyét lecsökkentsük**, a fehérjeszegény diéta mellett a fenilalanin-mentes tápszert is alkalmazni kell**. Szó esett a BH4-tablettával történő kezelés hatékonyságáról is, de igazából ez sem jelenti a teljes diéta nélküli életet, csak van esély, hogy egy picivel javul a tolerancia.



Dr. Rácz Gábor, a szegedi központ orvosa a Maternális PKU-ról beszélt. **A terhesség alatt nem tartott diéta következménye** – ahogy esetleg sokan gondolhatják – nem az, hogy PKU-s lesz a születendő gyermek, hanem szívproblémái lesznek, a normáltól kisebb fejkörfogattal születnek, amely csökkent IQ-t eredményez, **magyarul: a baba szellemileg visszamaradott lesz** – és más egyéb problémái lehetnek, de ezek a jellemzők! **Viszont ha a terhesség alatt az ajánlott szinteken van a fenilalanin-érték**, illetve már a terhességet megelőzően levisszük a kívánt szintre, **akkor ezen kockázatok előfordulási esélyei a minimálisra csökkenthetőek**. Van lehetőség arra is, hogy a párt, akivel a PKU-s

gyermeket tervez, PKU-ra szűrjék, azaz megállapítsák, hogy hordozza-e a PKU-t, van-e esélye annak, hogy a születendő gyermekük PKU-s lesz. Rácz doktor kihangsúlyozta, hogy nagyon fontos, hogy minél több fórumon szó essen a maternális PKU-ról, mivel most még sajnos nem természetes minden PKU-s nőnek, hogy **terhesség alatt szigorú diétát kell tartani az egészséges gyermek érdekében**!

Az orvosi előadások után dietetikusi programok következtek „forgószínpadszerűen", csoportokban dolgoztunk. Gyüre Esztivel a party-nassokat, az energiaitalok és az alkoholok fenilalanin-tartalmát tekintettük át, Kiss Erikával a gyorséttermek kínálataiba nyertünk bepillantást, Simon Erikával pedig a 30 perc alatt elkészíthető (munkába is vihető) PKU-s fogásokat „főztük ki". Sok érdekes tippel gazdagodhattunk, megismertük a diétába beilleszthető termékek fenilalanin-tartalmát és ötleteket kaptunk a gyakorlatias rögtönzött „háztartástan-órán" is!

„Let me entertain you – azaz „Hadd, hogy szórakoztassalak!" ez volt Robbie Williams koncertjének címe a Sziget mínuszegyedik napján. Mivel az est záróakkordja ez volt (és talán ennyi volt, amit mi, résztvevők pontosan megtudtunk a programról az előzetes információkból), ez az érzés egész nap áthatotta a PKU-s csapatot, így mi csak mentünk és hagytuk, hogy szórakoztassanak és így rengeteg élményben volt részünk!"

Miután degeszre tömtük magunkat a tartalmas és finom PKU-s ebéddel, Gyuri és Attila „karmai közé" került a csapat egésze és elkezdődött a csapatépítő kalandozásos játék (itt már a Nutricia szervezőcsapata, Rácz doktor és Gyüre Eszti is mint játékos vett részt, számukra is rejtély volt, mit kell majd csinálni). Egy bemelegítő gyors logikai szervezőjáték után a résztvevők Szentendrére utaztak, ahol a már három csoportba osztott csapatnak GPS és rádiós adóvevő segítségével el kellett eljutniuk A-ból B-be, majd C-be és így tovább.

A három csoport maga oszthatta be, ki melyik pontokat érinti először, de fontos szabály volt, hogy minden csoportnak minden pontot kell érinteni, ott a feladatot végrehajtani, illetve, hogy egy ponton egy időpontban csak egy csoport „dolgozhatott". A játék fődíja a SZIGET-jegy volt, úgyhogy tétre ment a feladatmegoldás, illetve az idővel is gazdálkodnunk kellett, hiszen 1 perc késés is 10 pont levonást jelentett.



A mi csoportunkban Rácz doktor jeleskedett „túravezetőként", nála volt a GPS. Sokszor alig bírtuk követni, de hősiesen küzdöttünk, hiszen ekkorra már mindannyiunk feltett célja volt élőben hallani Robbie Williams-t. Kisvonatozunk, ninebot-oztunk, repülőszőnyegen utaztunk, lementünk békába, felmentünk a templomkertbe, szteppeltünk, kutattunk és mindeközben jól szórakoztunk.



A csapatépítő játék után HÉV-vel mentünk a SZIGET-re, ahol tömegiszonyos énem kicsit beparázott, de viszonylag gyorsan és könnyen bejutottunk és – abszolút pozitív csalódásként – nem sodort szét bennünket az ár, egyben tudott maradni a csapat. Bejutásunk után kb. fél órával már kezdődött is a koncert és még az alternatív rock-rajongók is másfél órára **Robbie Williams** – rajongókká váltak és együtt táncoltunk, énekeltünk vele.

Minden nagy slágere elhangzott – legalábbis úgy hiszem -, többek közt volt „Feel", „Angels", „She's the one', illetve a pörgősek közül a „Rock DJ", a „Candy", a „The road to Mandalay" elhangzott még egy-egy Queen- Frank Sinatra és Oasis-szám is és – természetesen – a „Let me entertain you".

Azt gondolom, Robbie Williams neve eleve garancia a jó bulira, de tényleg maximálisan kihozta a koncertből, amit lehet. Volt rosszfiú, lázadó, őrült rocker, bohóc gentleman, ártatlan bárányka bőrébe bújt farkas és gaz csábító. Felhívott magához egy lányt – ahogy mindig is teszi azt koncertjein -, akinek dedikált is egy számot, a Queen-dalokkal Freddy Mercury-ra emlékezett, majd Frank Sinatra emlékére a végén elénekelte a „My Way"-t. Igazán kaptunk Robbie minden énjéből! … és mindezt élőben, nem playback-kel, ami manapság mindenképp tiszteletreméltó!



A fenti kép minőségéért elnézést kérek, telefonnal készült, kivetítőről, de „A MIÉNK"!:) (a szerk.)

A koncert után taxival mentünk a szállodába, ahol a következő nap reggelijével ért véget a kalandozás.

Hálás köszönet a szervezőknek, a szakmai résztvevőknek, hogy ismét örülhettünk egy kicsit annak, hogy PKU-sok vagyunk!

MMT

„Tele élményekkel jöttem haza. Nagyon köszönöm a Nutriciának ezt a másfél napot. Lehet, ha nincs ez a program, el sem jutottam volna a Sziget-re. Minden nagyon jó volt, mindent nagyon profin leszerveztek. Még egyszer ezer hála és köszönet! A macskákat továbbra sem fogom szeretni!"

Bakos Barbara
(Tatabánya)

„Köszönjük szépen mindenkinek, aki lehetővé tette ezt a - mindenféle költői túlzás nélkül - felejthetetlen másfél napot. Az orvosi előadásoktól kezdve a dietetikai tanácsadáson át a logikai játékon és a szentendrei kalandozáson keresztül egészen a záróakkordig, a Szigetig minden csodás volt. Az egészben pedig az volt a legjobb, hogy annak ellenére hozott minket össze a program, hogy külön csapatokban játszottunk. Szóval még egyszer köszönjük. Mindenkinek."

Primmer Réka
(Budapest)

Szuper volt!Nagyon jók voltak az orvosi előadások, és utána a dietetikusok. A "bemelegítő játék" megmozgatott mindenkit. Néhányunknak - akiknek 2 kártya jutott - érdekesen alakult az "osztódás" miatt.:) A szentendrei feladatokat ezek után nagy izgalommal vártam. Nagyon jó volt úgy a "varázsszőnyeg", mint az "átkelés" játék, de az emléktábla megtalálása is fejtöréssel járt. (A sok emléktáblából kiválasztani, hogy melyik kell.) De a többi feladat és a kisvonatozás is nagyon jó volt. A nap megkoronázása a "Robi" koncert! Köszönöm a Nutriciának, minden közreműködő dolgozójának és segítőnek ezt a szuper csapatépítőt! Aki ott volt, remélem szintén jól érezte magát,
aki nem az sajnálhatja, hogy kimaradt ebből a szuper kalandozásból.

Koller Annamari
(Budapest)

„Nagyon jó volt, jól éreztem magam! Köszönettel,
Garai Krisztián
(Érd)

„Ez a szigetelő-csapatépítő - buli annyira 'hard' volt, hogy gyengébb pillanataimban még most is irigy vagyok magamra! ☺"

Barta Levente
(Eger)

„Hát, hogy is mondjam... kissé szürrealisztikus volt az egész, mert nem gondoltam, hogy úgy egyáltalán egyszer „Szigetelni" fogok, azt sem, hogy pont Robbie Williams-koncerten pörgök majd "dietetikus-Esztivel", és azt sem, hogy Levi (Dr. Barta Levente) ásványvízzel bulizik ezen a koncerten mellettem. Szuper kis program volt és nagyon jó volt újra a PKU-s barátok között lenni! " (MMT, Szeged)

Új elnökséget választott a Magyarországi PKU Egyesület

A Magyarországi PKU Egyesület 2015. június 21-i küldöttgyűlésén új elnökséget választott. A leköszönő elnökség – Parrag Tamás, elnökkel az élén – 2015. …. ig marad hivatalban, ezután a cégbírósági bejegyzés hatályba lépésével az új elnök és elnökség irányítja a hazai PKU-sok szervezetét.

Az elnökség – a küldöttgyűlés szavazását követően – hét taggal állt fel.
Az elnökséget Kovács Péter vállalta el, vele készítettünk a Magazin számára riportot, amely a cikk után olvasható.

A budapesti elnökhelyettes: Csutoricz Gábor, **a szegedi elnökhelyettes:** Mészárosné Molnár Tímea. Azt hiszem, itt kicsit ki kell térnünk arra, hogy az utóbbi években a szegedi központhoz tartozókat nem képviselte civil az egyesületben, így szükségesnek éreztük, hogy legyen szegedi elnökhelyettes is. Bár semmiben nem kaptak eddig eltérő szolgáltatást a „szegediek" (szegedi központhoz tartozók), mégis az itteni PKU-s családok helyzetét is a figyelem központjába kell terelni, illetve a központhoz PKU-s gyermekek, felnőttek is érdekeit szem előtt tartva kell döntéseket hozni, támogatni a szociálisan rászorultakat, illetve segíteni azokat, akik valamilyen szempontból nem tudják tartani a diétát. Ilyen az országban bárhol lehet, így ha ismertek olyat, akiknek segítséget kellene nyújtani egyesületi szinten, vagy ti vagytok azok, akik valamilyen okból nem tudjátok tartani a diétát, kérünk benneteket, írjatok vagy jelentkezzétek a kontrollok során Papp doktornál, Rácz doktornál vagy Eszternél! **Ezúton kérem, hogy bármilyen – egyesülettel kapcsolatos – probléma, kérés, információ esetén keressetek a PKU Magazin szerkesztőségének elérhetőségein (ld. Magazin hátoldala)!**

Az elnökség PKU-s tagjaival folytatva a sort: a titkári pozíciót továbbra is Rákos Balázs vállalta el és feleségével, Rákosné Götz Anitával - aki szintén az elnökség tagja már több mint tíz éve – a tagsággal, tagnyilvántartással kapcsolatos feladatokat vállalták a mindenkori titkári feladatok mellett. Az elnökségi munka adminisztrációja, a levelezés, a dokumentációk nyilvántartása tartozik elsősorban feladatkörébe.

Németh Andrea kisfia révén érintett. Hozzá az adminisztrációs munka segítése tartozik, valamint a pénzügyi-gazdasági terület feladataiban segít. Komáromy Attila – aki PKU-s gyermek édesapjaként érintett - szintén gazdasági ügyekben szakértő, de mivel a civil szervezetekben is dolgozik, rálátása van ezek menedzselésére is. Elnökhelyettesi minősége mellett Csutoricz Gáborhoz (szintén gyermeke révén érintett) a táborszervezések, tábori ügyintézések tartoznak, Mészárosné Molnár Tímea pedig a kommunikációs feladatokat (megjelenések, kiadványok szervezése, ügyintézése, stb.) vállalta fel.

Az Egyesület elérhetőségei:
E-mail: info@pkuegyesulet.hu
Telefon: 30/602-7185

A Magyarországi PKU Egyesület elnökségi tagjai



Németh Andrea



Rákosné Götz Anita



Csutoricz Gábor



Komáromy Attila



Rákos Balázs



Mészárosné Molnár Tímea

Riport
Kovács Péterrel, a Magyarországi PKU Egyesület elnökével



- Kérlek, mondj magadról pár szót!

- Kovács Péter, 38 éves budapesti lakos.☺… 2007-ben hallottam először a PKU-ról, akkor született első gyermekünk Áron. Azóta boldogabbak vagyunk egy Lujzival aki idén 6 éves és Ajnával aki már 1. Mindhárman PKU-sok.
Középiskolás korom óta foglalkozom komolyabban informatikával, jelenleg egy banki rendszereket fejlesztő multinacionális cégnél dolgozom mint egy technikai csoport vezetője.

- Mi volt a motiváció, ami miatt elvállaltad az egyesület elnöki pozícióját?

- Kezdetekkor mint – szerintem - minden szülő nagyon meg voltunk rémülve. Az addig számunkra ismeretlen betegség/diéta diagnózisa, mi ez, mit jelent, hogy lehet vele együtt élni. Óriási szerencsénk, hogy a budapesti gondozóközpont dietetikusa, Kiss Erika rengeteg támogatást adott, egyre jobban megismertük a PKU-t, a PKU Egyesület működését, miért van, és miért annyira fontos ez.
Feleségemmel már évek óta valamilyen formában részt veszünk az egyesület életében. A korábbi elnökség - akik rengeteget tettek, ha nem is mindig látszott, a PKU-s társadalomért - mandátuma lejártával leköszönt. Adódott a lehetőség, és tudván hogy számos lelkes tenni akaró család szeretne segíteni, hozzá tenni az egyesület működéséhez, elvállaltam az elnöki posztot, célul kitűzve azt, hogy megfelelő irányítással méginkább könnyebbé tegyük mindannyiunk életét, hogy a PKU-t ne hiányosságként, hanem az élet számos területén előnyként élhessék meg gyermekeink és a már felnőtt diétázók.

- Mik a tervek? Milyen reformokat terveztek, illetve mik azok, az eddig bevált dolgok, amiket átvesz az új elnökség?

- Rengeteg terv van, számos jól működő hagyományt szeretnénk tovább vinni.
Az élelmiszerbeszerzést továbbra is alapfeladatunknak tartom, táborokat szeretnénk rendezni, illetve a rövidebb képzési és csapatépítő jellegű rendezvényeket is továbbvinnénk. A támogatókkal eddig kialakult kapcsolatokat továbbra is ápolnánk,

valamint a tehetséges PKU-sokat is tovább támogatnánk az ösztöndíj-program keretében. Különösen kiemelném a képzési programokon belül a maternális PKU-képzést, Mindent, ami a diétázók életét könnyebbé teheti fontos küldetésünknek tartjuk. Továbbá célunk a PKU-s társadalom egységesítése, és a szűrőközpontok közötti hatékonyabb kommunikáció lehetőségének megteremtése.

- A szegedi központtal milyen az együttműködés?

- Célunk, hogy a szűrőközpontokkal szorosabb együttműködése legyen az egyesületnek. A szegedi szűrőközpont szakembereit is szeretnénk még jobban belevonni az egyesület életébe és az egységes szakmai vélemény kialakításába, ezért létrehoztunk egy bizottságot, amelybe a magyarországi PKU és egyéb anyagcserebetegségek szakértőit kértük fel.

- A szegedi központhoz tartozó PKU-s családok aránya milyen az egyesületen belül?

- Jelenleg a 280 tagból 74 tartozik a szegedi központhoz, de tervezzük a teljes tagságnak, valamint a szegedi központhoz tartozók számának is a bővítését.

- Hogy tervezitek a tagság bővítését?

- Korosztályos bontásban részletezném. A legkisebbeknek, az újszülötteknek egy ún. „Bébi-csomagot" adnánk, hogy a kellemetlen diagnózis és az orvosi és dietetikai útmutatások után egy kapaszkodót nyújtsunk feléjük, ahová akár a későbbiekben diétás élelmiszer-ügyben, akár a kezdetekben tapasztaltabb PKU-s családokhoz lelki támogatásért, gyakorlati tapasztalatokért vagy csak egy kis bátorításért fordulhatnak. A kezdeti hivatalos ügyek (emelt családi pótlék, közgyógyellátási igazolvány, vonatkozó jogszabályok, rendeletek) kapcsán is segítséget nyújtana a kezdeti időszakban a „Bébi-csomag".
A nagyobbaknak, illetve szüleiknek a tábori élmények propagálása, az élménybeszámolók (akár Facebook-csoportunkban, akár itt, a Magazin hasábjain) ösztönzőek lehetnek és úgy gondolom, a naprakész információkkal, az egyesület népszerűsítésével, – természetesen ezzel párhuzamosan – a tagi kedvezmények és a diétás termékpaletta bővítésével évről-évre több tagot tudunk a képzeletbeli ernyőnk alá vonni, talán azokat is újra, akik régebben tagok voltak, de valamiért megszűnt a tagságuk.
Mivel régebben a kisgyermekekre, fiatal felnőttekre fókuszáltunk (lévén, hogy sajnos nem voltak kiszűrt, kezelt felnőtt PKU-sok), most aktuálissá válik a „már nem annyira fiatal felnőtt" korosztály egyesületi hátterének biztosítása is, főleg azért, mert amikor még ők voltak gyermekek, az orvostudomány a PKU-t inkább gyermekkori betegségnek tekintette. Ma már tudjuk, hogy a diétát egy egész életen át folytatni kell, így ez az „új" szakmai protokoll is újabb kihívások elé állítja az egyesületet. Az idősebbeket, akik abbahagyták a diétát támogatni kell az újrakezdésben, illetve a diétázó felnőtteknek szóló programokra is áldozni kell időt, pénzt, energiát.

- Köszönöm a beszélgetést. Munkádhoz, munkátokhoz sok sikert, erőt, kitartást és jó csapatot kívánunk a Magazin olvasói nevében is!

MMT

Doki-üzi
Dr. Papp Ferenc és Dr. Rácz Gábor PKU-gondozóorvosok rovata

Első betegségek a közösségben

A nyári forróság után megérkezik az ősz, és az enyhülést hozó hűvös, nedves levegő kedvez a felsőlégúti fertőzéseket okozó kórokozók terjedésének. Sok szülő tapasztalja, hogy a közösségbe járó, bölcsis, ovis és kisiskolás gyermeke akár többször is elkap valamilyen hurutos betegséget az ősztől kora tavaszig tartó időszak folyamán. A gyermek ilyenkor sok kellemetlenséget él át, de a munkájából kimaradó szülő szorongásai és izgalmai sem elhanyagolhatóak.

A hurutos betegségek két életkorban gyakoriak: először 6-12 hónapos kor között, amikor az anyai ellenanyagok már eltűnnek a baba vérkeringéséből. Addig a csecsemő immunrendszere sok tekintetben ugyanazt tudja, mint az anyáé. A második kellemetlen időszak a közösségbe járás kezdete, mikor számtalan új idegen kórokozóval találkozik az immunrendszer, amire még nincs felkészülve.

Az őszi hurutos betegségek egy része, mint a nátha, orrdugulás, általában néhány nap alatt lezajlanak és könnyen kezelhetőek, de kellemetlen és súlyosabb középfül-, arcüreg-, torokgyulladás, majd a leszivárgó váladéknak köszönhetően hörghurut, végül tüdőgyulladás is kialakulhat. Legtöbbször egy vírusos fertőzés történik, mely önmagában is tüneteket okoz, de ez egy önkorlátozó folyamat, az immunrendszerünk megbirkózik vele. Azonban meggyengíthetik a légutak nyálkahártyáját, és ezzel megágyaznak a makacsabb bakteriális felülfertőződésnek. A nátha, hörghurut gyakran “csak” vírusos fertőzés! A hurutos betegségek ismétlődhetnek, a gyermek fogékonyságától függően szezononként akár többször is. Ez még mindig nem kóros, de igen ritkán ez hívja fel a figyelmet valamilyen veleszületett immunrendszeri rendellenességre vagy krónikus légúti betegségre.



A gyermekorvos a saját hozzáállásától függően a hurutos betegség korai vagy későbbi szakaszában elkezdi az antibiotikum kezelést. Néhányuk már az egyszerű, lázzal járó vizes orrfolyásra is felírja az antibiotikumot, nem kismértékben a szülők nyomására, akik azt szeretnék, hogy "a gyermek kapjon már végre igazi gyógyszert!"

Pedig fontos tudni, hogy a vírusos fertőzésre nincs oki kezelés, az antibiotikumok csakis a baktériumok ellen hatnak. A feleslegesen adott gyógyszernek pedig mellékhatásai vannak (leggyakoribb a hasmenés, allergia), és a szülő pénztárcája is megsínyli. Ezenkívül népegészségügyi probléma, hogy **ha baktériumok minél többször találkoznak az antibiotikummal, annál nagyobb eséllyel lesz olyan, amelyik ellenállást fejleszt ki. Aztán már hiába adjuk a gyógyszert, mert az ezzel vígan élő kórokozók terjedtek el.**

Melyek a hurutos betegségek és általános tüneteik?

Alább olvashatóak az egyes betegségek jellemző tünetei, melyeket a szülőnek is érdemes tudni. Mindenesetre ha már köhögés is jelentkezik, jó ha orvos is megvizsgálja a gyermeket, hogy időben kiderüljön, csak a felső légúti tünetek okoznak köhögést (pl. gyulladt torok, garatban lecsorgó váladék) vagy már az alsó légutakat (hörgők, tüdő) is érinti-e a betegség.

Vírusos orr-garatgyulladás, nátha: bő vizes, később sárga-zöld orrfolyás, száraz köhögés, hőemelkedés, láz, kötőhártya-gyulladás. Tüneti szerek elegendőek, de fontos tudni, hogy a váladéktermelődés gátló orrcseppeket (pl. Nasivin) nem szabad tartósan használni.

Bakteriális torokgyulladás: a garatmandulák és a torok nyálkahártyája vörös, gyulladt, váladékos; magas láz; duzzadt, fájdalmas nyirokcsomók. Hiányzik a vírusos fertőzésre utaló köhögés, orrfolyás. Ha ezt a torokváladék tenyésztés vagy laborvizsgálat megerősíti, antibiotikum szükséges.

Orrmelléküreg-gyulladás: tartós, akár 10 napig tartó orrfolyás, köhögés, legalább 3 napig tartó láz, fájdalom az orrmelléküreg felett. Antibiotikum és tüneti kezelés szükséges, mert a lezárt melléküregben a baktériumok elszaporodnak.

Középfülgyulladás: spontán vagy nyomásra igen fájdalmas fül, láz, elesett állapot. Antibiotikum nem minden esetben szükséges, orrcsepp és gyulladáscsökkentő elegendő lehet, de ennek eldöntésére a gyakorlott háziorvos vagy fül-orr-gégész hivatott.

Gégehurut (krupp): gombócérzés a torokban, rekedt hang, ugató, száraz köhögés, súlyosabb esetben érdes hangú belégzés, de az általános állapot ehhez képest jó. Nagyon ritkán alakul ki légzési nehezítettség. Speciális inhalatív kezelés (kórházi körülmények között) javíthat a tüneten.

Hörghurut: köpetürítéssel járó köhögés, nehézlégzés, sípoló légzés, láz. Egyszerű esetben nem feltétlenül szükséges antibiotikum.

Tüdőgyulladás: elesett, lázas állapot, nehézlégzés, köhögés. Antibiotikum biztosan szükséges.

A betegségeket az elején felismerve vitaminokkal, sok folyadékkal, gyógyteákkal hamar meggyógyíthatjuk.

Ha gyógyszer kell, nagyon fontos tudnivaló, hogy főleg az antibiotikumok, de más gyógyszerek is tartalmazhatnak aszpartám édesítőszert, melynek a mennyisége nincs pontosan leírva a segédanyagok listáján. Az antibiotikum szirupok 5 ml-ében 7-15 mg fenilalanint van, ezzel naponta akár 50 mg-mal több a bevitel, tehát számításba kell venni a diétában, különösen mert a lázas betegségekben eleve magasabb lesz a vér fenilalanin szintje. A tabletták jellemzően 2-3 mg-ot tartalmaznak darabonként. De pl. a Rhinathiol köhögéscsillapító, Panadol vagy Nurofen lázcsillapító nem tartalmaz aszpartámot. A vásárlás előtt érdemes erről megkérdezni a gyógyszerészt.

A visszatérő hurutos betegségek megelőzésére érdemes a sok finom és színes zöldség, gyümölcs, vitamin fogyasztása, és a minél több játék a szabad levegőn, hadd "edződjenek" a légutak, a jó fizikai állapot amúgy is jobb egészséget jelent. Magától értetődően fontos a higiénia, gyakori kézmosás főleg orrfújás és kézbe történő köhögés után. A kötelező védőoltások mellett a Pneumococcus fertőzések, influenza és bárányhimlő elleni oltásokat lehet felvenni, de a visszatérő hurutokra nincs védőoltás.

Dr. Rácz Gábor

Hogyan változtassunk a diétán betegség esetén?

Lázas állapot és hasmenés esetén fokozott a szervezet fehérjeszükséglete. A szervezet fehérjehiány esetén a saját fehérjetartalékát bontja le a testfehérjék leépítésével. a testfehérjék fenil-alanint tartalmaznak, melyek a lebontás során a vérbe kerülnek. Ennek következtében a vér fenil-alanin szintje megemelkedik.
Viszont a fenil-alanin tolerancia ezekben a napokban nem emelkedik meg, hogy több fehérjét tudjunk bevinni, éppen átmeneti jelleggel még csökkenhet is.
A többlet fehérje bevitelt a fenil-alanin mentes tápszer bevitelének emelésével tudjuk biztosítani ezekben a napokban. Az amúgy is étvágytalan gyermeknél nagyon fontos a kalóriapótlás, abból a szempontból, hogy megelőzzük a fogyást és a testfehérjék lebontását. Jól használható ezekben az esetekben a maltodextrin alapú szénhidrátmodul, mely nem tartalmaz fehérjét, ezáltal fenil-alanint sem, Úgymond íztelen és jellegzetes illattól mentes por, ami belekeverhető folyadékba vagy akár ételbe is.
Napi adagolását orvos vagy dietetikus határozza meg.
A háziorvost gyógyszerfelírás (pl. antibiotikum) előtt fontos figyelmeztetni, hogy a gyermek pku-s, mert bizonyos gyógyszerek fenil-alanin forrást tartalmazhatnak. Ennek érdekében a gyógyszer bevétele előtt a használati útmutatót mindig alaposan olvassuk át.

Gyüre Eszter

JÁTÉK

Küldd be a megfejtést szerkesztőségünk címére e-mailben vagy postán.
A helyesen válaszolók között 3 db Loprofin ajándékcsomagot sorsolunk ki!

1. PKU esetén meddig kell tartani a diétát?
A, 6 éves korig
B, 18 éves korig
C, A diétás kezelésre egész életen át szükség van.

2. PKU esetén milyen gyakorisággal ajánlatos ellenőrizni a vérszintet?
A, Csecsemőkorban hetente-kéthetente, gyermekkorban kéthetente, serdülők és felnőttek esetén havonta ajánlatos
B, Csecsemőkorban havonta, gyermekkorban kéthetente, serdülők és felnőttek esetén hetente-kéthetente ajánlatos

3. 100 ml Danone Hello Kitty figurás, eperízű joghurtital 1,6g fehérjét tartalmaz. Számold ki hogy 125 ml joghurtitalnak mennyi a fehérje-illtve fenilalanin tartalma? *(Segítséget a magazin 38-39.oldalán találsz!)*

4. Ebédre sárgarépás rizst szeretnél készíteni. A megadott tápanyagértékek alapján számold ki az étel összfehérje és fenilalanin tartalmát! *(Segítséget a magazin 38-39.oldalán találsz!)*

Nyersanyag neve	Mennyiség	Fehérje (g)	Fenilalanin (mg)
Loprofin rizs	60g		
Sárgarépa	30g		
Napraforgóolaj	8g		
Vöröshagyma	10g		
Só	1 teáskanál		
Összesen:			

Tápanyagértékek 100g-ra / 100 ml-re vonatkoztatva:

Nyersanyag neve	Mennyiség	Fehérje (g)	Fenilalanin (mg)
Loprofin rizs	**100g**	0,4	14
Sárgarépa	**100g**	1,1	31
Napraforgóolaj	**100 ml**	0	0
Vöröshagyma	**100g**	1,3	35
Só	**100g**	0	0



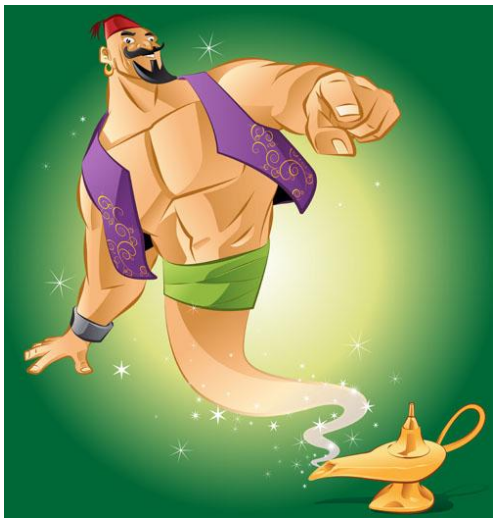
Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Nem patikai forgalomban kapható „csodaszerek” - amelyek „még a PKU-t is gyógyítják!”

Tanácsadások folyamán mindig meg szoktam kérdezni, hogy szed e- a diétázó valamilyen táplálék kiegészítőt, vagy bármi egyéb készítményt a fenilalanin-mentes tápszereken kívül.

Ilyenkor érdekes dolgoknak vagyok fültanúja. A történetek elmesélése közben igazán türtőztetnem kell magam, hogy közbeszólás nélkül türelmesen végig tudjam hallgatni a fantasztikus történeteket a teljes gyógyulásról, amit a különféle ügynökök és ismerősök által ajánlott csodaszereknek tulajdonítanak.

Az egyik anyuka örömmel újságolta, hogy a baráti társaságában az egyik ismerőse meggyógyult a rákból az egyik MLM hálózaton keresztül kapható készítménytől és még a kemoterápiát is abbahagyta. Az adott készítményt a család jó barátja PKU-ra is ajánlotta, mert az ügynök azt mondta, hogy a veleszületett ritka anyagcsere betegségekre is nagyon jó, mert ha a gyerek ezt szedi, akkor nem kell diétázni, ehet húst, tejet, tojást és minden egyebet, ami a normál étrendbe belefér. Na, itt aztán végleg elszakadt nálam a cérna... Gondoljunk csak bele, ha tényleg minden csodaszer hatásos lenne, amit az interneten és különböző fórumokon rák ellen ajánlanak, akkor nagy valószínűséggel nem a rosszindulatú daganat miatti halálozás lenne az egyik vezető halálok Magyarországon.



Szögezzük le, hogy ezek a csodaszerek nem gyógyszerek. A gyógyszerré válás útja nagyon hosszú és sok pénzbe kerül, és ezt azok, akik gyors sikerre vágynak, gyakran szeretnék ezt a folyamatot elkerülni. A csodaszerek feltalálói a hosszas kísérleteket mellőzve, a saját tapasztalataikra alapozva hirdetik a termékeiket. A hatástalan terápiák fő veszélye az, hogy a páciens nem veszi igénybe az orvosi kezelést, ezáltal veszélybe sodorja életét és egészségét, nem beszélve arról, hogy az egyes interneten beszerezhető ismeretlen eredetű, nem bevizsgált szereknek súlyos mellékhatásai lehetnek, melyek károsíthatják a gyanútlan ember egészségét.

Ahhoz, hogy megértsük, miért is terjesztik az ilyen „csodaszereket” – akár a barátaink, ismerőseink is – ilyen lelkesen, meg kell értenünk az MLM (Multi Level Marketing – egy üzleti kereskedelmi rendszer) lényegét:

A legfontosabb ismérve az MLM-hálózatoknak, hogy az emberi kapcsolatokra alapozzák az eladás sikerét. A legjobb reklám az, ha egy ismerősöd, barátod beszél a termékről, és nem egy üzletben egy ismeretlennel beszélgetsz. Tulajdonképpen a barátod feladata, hogy eladja neked a terméket, így a rendszer szemtelenül visszaél a kapcsolataiddal.

Többnyire ál-tudományos szövegekkel hitegetnek: pl. tudományos társaságok hagyták jóvá vagy tudóscsoportok találták fel. Gyakran valami tudományos körökben el nem ismert társaság vagy egyáltalán nem is létező szervezet nevével népszerűsítik a termékeiket.



Az már eleve gyanús, ha mindenre jó pl. külsőleg, belsőleg is használható; kenjük a bőrre, hajra, igyuk és tabletta formájában is vegyük be, mert mindenhogy hat.
Általában minden túl van árazva. Hogy miért? Mert csak így tud a piramis minden szintjén lévő ember keresni a termék eladásán, ha a termékek irreálisan drágák. Egy ilyen készítmény 3-4X annyiba kerül, mint egy normál, hivatalosan bejegyzett termék. Mindezt azért, hogy kifizesd a piramis tetején lévőket, akik általában semmit nem dolgoznak, mégis kapják a pénzt.

Sok esetben kibújnak a piaci ellenőrzés alól, így a fogyasztóvédelem területén van a legnagyobb gond, mivel senki nem ellenőrzi le, hogy az esőerdőből elhozott törzsektől származó tinktúra valójában hol és miből készült és egyáltalán látott-e törzseket valaha, vagy igazából melyik dél-amerikai laborban készült és milyen vegyszerekből.

Jegyezd meg, hogy a fenilalanin-mentes tápszer fogyasztása számodra az egyetlen biztos pont egészséged megőrzése érdekében, a diéta mellett, mivel a tápszer tartalmaz minden olyan aminosavat és vitamint és egyéb összetevőt, amire a szervezetednek szüksége van!

Ezért nagyon fontosnak tartom kiemelni, hogy a tápszer, orvos vagy dietetikus által meghatározott adagban történő fogyasztását soha ne hagyd abba a diéta mellett, egyetlen, magát egészségügyi szakembernek nevező ügynök, ismerős hatására sem, bármilyen csodaszert ajánl is. **A diéta és a speciális fenilalanin-mentes tápszer nem helyettesíthető semmilyen más termékkel!!!**

Arra külön felhívnám a figyelmet, hogy ami természetes eredetű az nem mindig ártalmatlan, gondoljunk csak a mérgező gombákra!

Főként a kisgyermekes szülőknél figyeltem meg, hogy kezdetben nagyon nehéz elfogadni, hogy a gyermek klasszikus PKU-s, nem akarnak beletörődni abba, hogy a tudomány mai állása szerint az egyetlen **kezelési mód az élethosszig tartó diéta, és akárhogy is szeretnénk, a gyermek nem fogja kinőni a PKU-t**.

Amennyiben nem az orvosod által javasolt vagy nem gyógyszertári forgalomban kapható készítményt szeretnél fogyasztani, feltétlenül kérd ki a kezelőorvosod illetve dietetikusod tanácsát, mielőtt elkezdenéd alkalmazni!

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!

Elvesztettem a barátom, mert PKU-s vagyok…(?)

Talán te is érezted már ezt, amikor csalódtál egy barátnak VÉLT ismerősben és nem fogadta el, hogy diétázol. Vagy lehet, hogy épp családtagod mondja folyton, hogy „minek az a diéta?!"… Igen, vannak ilyen helyzetek, velünk, felnőttekkel is előfordulnak… de meg kell élni, fel kell dolgozni és tovább kell lépni…

Gyászfolyamatot élnek végig azok, akik a diétájuk miatt elvesztik a rokonaik törődését, barátaikat. Miért nem értik meg a többiek, hogy én nem ehetem azt, amit ők? Miért nem figyelnek oda rám is? Miért kell éheznem a társaságban, és miért "mondják meg nekem", hogy csak divatból csinálom? A kapcsolatban eleve volt hiba? Talán csak azt vették a fejükbe, hogy divatból, felsőbbrendűséged fitogtatva diétázol, és nem veszed őket figyelembe, feltűnési viszketegségben szenvedsz, és rájuk akarod mindezt erőltetni. Aki allergiás, vagy ételintoleranciában szenved, fontos a diéta pontos, tévesztés-mentes tartása. … A diétát komolyan kell vennie a környezetnek is! Aki diétázik, gyakran kimarad a társaságokból, a család sem érti meg mindig… Könnyen elmagányosodhat.

Vigasztaljon: aki nem érti meg a diéta fontosságát, aki nem empatikus, nem biztos, hogy igazán jó volt a kapcsolatotok korábban sem… Aki igazán szeret, megért! Át kell néha értékelni a kapcsolatokat.
Véget ér a „gyászfolyamat", eltávolodsz attól, aki nem fogad el, és nyitott leszel újabb tartalmas barátságokra.



Diétások mondták:
" Sokan azt hiszik, csak extrém akarsz lenni, amíg őket nem éri utol hasonló, nem értik, kirekesztenek."
"Rokonok, barátok, ha igaz szívvel szeretnek, nem romolhat meg a kapcsolat, sőt úgy csinálnak, hogy jó legyen, hiszen szeretnek, mert te, te vagy, még ha diétázol is!"
"Divatfogyókúra?! Mire vannak az orvosi leletek? Az orruk alá kell dörgölni!!!! Meg nézzenek utána a neten!"
"Szerintem nem az, hogy nem szeretnek hanem az, hogy nem értik. Vidd el őket is az orvosodhoz, a gyerek orvosához, hogy az ő szájából hallják, akkor talán megértik, hogy milyen fontos minden szabály betartása."
"Nagyapám szerint az ő korában nem volt ilyen, mégis felnőttek…"
"Én úgy gondolom, intelligencia kérdése az egész!!!! Aki nem akarja megérteni, nem is fogja elfogadni, kár erőlködni!!"
"…..téged nem tekintenek felnőttnek"
"Nem tesz jót a sok idegeskedés, vita, harc sem. Ha nincs más lehetőség, akkor marad az eltávolodás."

"Nehéz elfogadnunk azt a tényt, hogy azok az emberek, akiknek szeretnie kellene minket, képtelenek erre. Mert igenis, aki szereti a másikat, az figyel arra, hogy ne ártson. Nehéz meghozni a döntést, de az egyetlen megoldás minél messzebb menni attól, aki ezt a minimumot képtelen megtenni. Ha mondjuk vernék a gyerekedet, egy percig nem gondolkodnál, hogy hagyod-e."
"Ha valaki csak a diétát látja bennem, vagyis a diétám mögött nem lát meg engem, akkor arra az emberre nincs is szükségem. Meg neki sem rám! Ha ezen nem tudja magát "túltenni" a másik fél, akkor kár is beszélni bármiről! Van egy jó mondás: bajban ismerszik meg a jó barát. Nos, én ehhez tartom magam!"
"A reménytelen emberekkel ne harcolj sokáig. Téged visel meg, betegít meg. Meg kell tanulnod tovább lépni és elengedni, ezeket a téged lehúzó embereket, helyzeteket. Ez nem gyengeség. Elengeded és ne emlékezz vissza rá. Elment, kész."

(forrás: allergia.cafeblog.hu, szerző: Ardai Hajnalka)

Pop-dalok, amelyek a kirekesztésről szólnak *(meglepően hosszú lehetne a teljes lista!)*

Ez a fogalom sajnos nemcsak a mai világra jellemző, hanem az előző évszázadokra is, de nemcsak a bőrszín lehet az oka, hanem a vallás, a nemi identitás, a nemzetiség, **vagy csak egyszerűen utálják a másik embert**. Az ilyen személynek elég csak egy apró eltérés, és máris kiközösítik a többieket.
Kris Allen – The Vision of Love: Két tinédzser életét mutatja be, akik bizonytalanok és magányosak. Az egyiket zaklatják és gyötrik, a másikat egész egyszerűen kiközösítik. Végül persze minden rendbe jön, és **a fiatalok megtalálják magunkban az erőt, és mernek másokban bízni**.
Katy Perry – Firework: Mindenkit fogadjunk el olyannak, amilyen. Nem számít a bőrszín, a nemi hovatartozás, a lényeg, hogy **éljünk boldogan, és fogadjuk el magunkat és másokat olyannak, amilyenek**.
Britt Nicole – Gold: A klip olyan fiatalokat mutat be, akiket a külsejük, a hobbijuk vagy egyéb okok miatt hátrány ér. Az énekesnő ezzel a videóval szeretné felhívni a figyelmet arra, hogy senkit sem szabadna kiközösíteni, hiszen nem tudhatjuk, hogy ezzel milyen folyamatokat indítunk el. Vannak, akik meg akarnak felelni a külsőségeknek, így hánytatják magukat; vagy nem merik vállalni saját magukat. Ilyenkor bizonyos közösségek inkább kinevetik a másikat, nem gondolva arra, hogy ez a másik számára fájdalmat jelent. **A rossz dolgok után egy olyan csodálatos világba csöppennek, ahol boldogan és kiegyensúlyozottan élhetnek.** Csupa boldogság és vidámság vár rájuk.
The Script ft. Will.I.Am – Hall of Fame: A sztori egy feltörekvő bokszolóról és egy siket baletttáncosról szól. Mindketten szeretnének megfelelni, de az egyiket mindig megverik a társai, a lányról pedig nem hiszik el, hogy a dal meghallása nékül hogyan lenne képes táncolni. **Az is hirdeti ez a dal, hogy ne adjuk fel az álmainkat.**
Christina Aguilera – Beautiful: Egy fiatal nőnek alacsony az önbecsülése, nem tartja magát elég jónak, bizonytalan, és kövérnek tartja magát. A fő üzenete az, hogy nem a külső számít, ami fontos, az a belső szépség. **Ne hallgassunk mások véleményére, ne engedjünk, hogy megzavarják a belső nyugalmunkat!**
(Forrás: starity.hu)

Lélekhang

„Mit jelentenek neked a PKU-s barátok?" - Kicsit bővebben!

A fenti kérdést kaptam Facebook-on június 03.án 21:40kor. Akkor válaszoltam is a kérdésre, de úgy érzem, hogy kicsit részletesebben is ki lehetne fejteni ezt a kérdést. Az utolsó lökést a 2015. augusztus 10-én Budapesten-Szentendrén eltöltött csodálatos nap adta.

Lehet, hogy már mások által elmondott dolgokat is fogok írni, de ez azért van, mert én is úgy érzem. A kezdet nagyon nehéz volt, de ezt mindannyian tudjuk. Talán a közös nehéz múltból is jön az a nagyon ritka összetartozás, ami minket jellemez. Azt is szoktuk, szokták mondani, hogy mi egy nagy család vagyunk. Ez igaz, de szerintem ennél többről van szó. Ki merem jelenteni, hogy minket testvéri kötelék köt össze bármerre is sodorjon minket az élet. Mi mindig szeretettel és aggódással fogunk egymásra gondolni történjen velünk bármi, jó vagy rossz dolog. Lakjunk az ország keleti vagy a nyugati végén. A déli és északi távolságot már ne is említsük. Sokan nem értik, nem érthetik, hogy ez miért alakult ki „vadidegen" emberek között, akik még ráadásul jó messze is laknak egymástól. Szerintem azért is, mert mi „öregek" gyakorlatilag együtt nőttünk fel. És a PKU-nak köszönhetően egy volt a sorsunk.

Ezt egy személyes példával szeretném érzékeltetni. A nyárzáró csapatépítő összejövetelen a három csapatból én voltam az egyik csapat rádiósa. A másiké pedig Molnár Tímea. Akik hallották a rádióforgalmazásunkat azoknak az volt az érzése, hogy előtte kb egy két nappal beszéltünk utoljára. Nos ez a pár nap kb. 15 év… de mivel mint feljebb írtam, hogy minket testvéri kötelék köt össze, ezért ez a 15 év is úgy tűnik mintha csak pár napja történt volna.
A másik dolog, amit jelent még nekem a PKU - a fentieken kívül - az a határtalan tolerancia. A gyengék, elesettek védelme, segítése. És nem az, amit a mai világban sajnos nagyon sokszor látunk ezzel kapcsolatban.



Végezetül egy mondatban összefoglalva a PKU-család nagyon jó Emberek közössége. Csak hálát adhatok a sorsnak, hogy ebbe a családba tartozhatok, ilyen csodálatos embereket ismerhetek, és a barátaimnak mondhatom őket. Nekem más feladatom már nincs is mint felnőni hozzájuk.

(képen: Garai Krisztián, Kovács Gábor, Parrag Petra, Dr. Barta Levente – PKU-sok)

Kovács Gábor

Megjegyzés: Gábor mostanában készít PKU-témájú videókat, bemutatókat, keressétek a Youtube-on. Ezt beírva a nyárzáró emlékvideóját láthatjátok: https://www.youtube.com/watch?v=I6l8TDVqphA

Jámbor Judit esküvője



Kedves PKU-s társaim!

Örömmel értesítünk benneteket, hogy 2015. június 20-án több mint nyolcévi kapcsolat után házasságot kötöttünk. Az esküvő Hajdúböszörményben volt szerintem nagyon jól sikerült. Gondolom, mindenki kíváncsi a mennyasszony PKU-s menüjére, ezért szeretném most ezt megosztani veletek.

Mennyasszonyi PKU-s menü:

Újházi tyúkhúsleves pku-s cérnametélttel, sárgarépa, zöldség.

Hortobágyi gombás palacsinta természetesen PKU módra.

Az éjféli menü: párolt zöldségek, sült krumpli, rántott karfiol, saláták.

A sütemények: mandulamag, lekváros linzer, baunty szelet.

Természetesen volt mennyasszonyi torta is.

Nagyon hálás vagyok a szakácsoknak és az én „cuki Zsuzsi" barátnőmnek (mert cukrász és kihívás volt számára a sütemények elkészítése), akik mindent a legjobb tudásuk szerint készítettek el. Minden nagyon tökéletesen és finomra sikerült. Egyébként nem csak nekem volt külön menü, mert voltak a vendégek között cukorbeteg és vegetáriánus emberek is.

Szeretettel gratulálunk és boldog házaséveket kívánunk Nektek!

(szerk.)

Akikre büszkék vagyunk…

Posta Adél

A gyönyörű Posta Adél jelenleg 13 éves, PKU-s és szuper tanulmányi eredményekkel büszkélkedhet, valamint nagyszerű sporteredményekkel. Igazi példa a kisebbek számára! Csak így tovább, Adél!



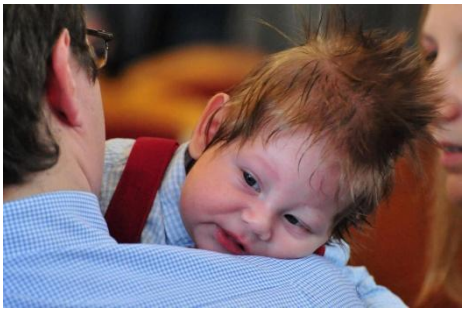
2001-ben születtem. Jelenleg a balmazújvárosi Bocskai István Általános Iskola 8.osztàlyos tanulója vagyok. A hetedik osztályt kitűnő tanulmányi eredménnyel végeztem. Kedvenc tantárgyaim a testnevelés és a kémia, ezért szeretnék Debrecenbe a Vegyipari Szakközépiskolába járni. Későbbiekben gyógyszerész asszisztens vagy gyógyszerész szeretnék lenni. Szeptembertől külön matek órára fogok járni. 3 évig röplabdáztam, most pedig már 1 éve a Balmazújváros első női focicsapatában játszom jobb védőként.

Posta Adél

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)

Románia



PKU-s gyermeket nevelni néha nem könnyű. Legyünk őszinték – mindannyian kicsit féltékenyek vagyunk, amikor látjuk, hogy más gyerekek azt ehetnek, amit akarnak, annyit, amennyit akarnak – számolás, folyamatos őrzés és állandó nyomonkövetés nélkül… és mindannyian megkönnyebbülnénk, ha csak hátradőlhetnénk és pontosan azzal etethetnénk, amit mi eszünk, nem kellene külön főzni. Nem beszélve arról a tényről, ami mindig ott van valahol a gondolatainkban, hogy aggódunk a fejlődése miatt, hogyan befolyásolja a fenilalanin-szintje, ahogy a legjobbat akarjuk kihozni, amit csak lehet belőle és nem akarjuk, hogy hátrányt szenvedjen az állapota miatt – a PKU-s családok harcolnak a kezdetektől végig!
Azonban folyamatosan aggódunk az egész PKU miatt, megpróbáljuk a mi gyerekünket a többiekhez hasonlítani, ami nem túl szerencsés. Most próbáld meg elképzelni, hogy mindamellett, hogy tartod ezt a (néha) drasztikus diétát és aggodalommal figyeled, az agykárosodással is harcolnod kell, mivel nem születéskor lett diagnosztizálva a PKU-ja.



Talán életed legszörnyűbb napjaként emlékszel arra a napra, amikor elmondták, hogy PKU-s a gyermeked… most képzeld el, hogy mi lett volna, ha ez a nap 1 év 4 hónap múlva jön el! Képzeld el, hogy majdnem egy éve látják orvosok, akik tudják, hogy valami probléma van, de nem képesek megtalálni, mi az! Képzeld el, hogy a gyermeked mérföldekkel le van maradva, látod, hogy valami miatt nem úgy fejlődik, ahogy kellene Mindenféle orvost kérdezel, de senki sem tudja megadni a választ. Képzeld el, hogy a gyereked epilepsziás görcsöket produkál.. Próbáld meg átérezni a kétségbeesést és a bűntudatot, amikor nem tudsz segíteni a gyerekeden. Ez nagyjából a mi történetünk.

Titus Románia egyik legnagyobb kórházában született, a második legnagyobb városban országunk fővárosa után. Soha nem szűrték PKU-ra, soha nem hallottunk az újszülöttkori szűrésről. Kb. 3 hónapos korában a haja teljesen kiszőkült, de a PKU-nak más klasszikus jele nem volt. 7 hónaposan nem ült, így elkezdtünk orvosokat – neurológusokat, gyermekorvosokat, pszichiátereket, gyógytornászokat, stb. – felkeresni. 1 év után lebukott a feje, majd kisebb görcsei voltak, amelyek erősödtek és egyre gyakoribbak lettek. 1 éves és 3 hónapos korában agyi vizsgálatot csináltak (MRI) nála és rohantunk a Szegedi

Gyermekklinika neurológusához, Kóbor Jenő doktor úrhoz, aki kiderítette, hogy Titus PKU-s.

Titus nem mutatta a PKU klasszikus jeleit – kivéve, hogy szőke (de én is az vagyok) -, „csak" le volt maradva a fejlődésben és csökkent izomtónusa volt. A görcsök később jöttek, mint általában. Nem volt bűzös a vizelete, nem volt ekcémás. Rágott puha ételeket, segítséggel tett néhány lépést. Azonban – szerintem – semmi nem menti fel a tizenöt román „specialistát" azalól, hogy nem fedezték fel Titusnál a PKU-t korábban!

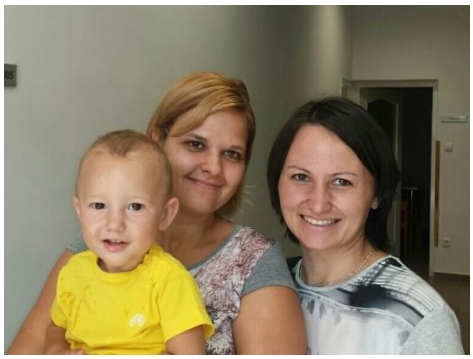
Titus szerencsés fiú, nagyon határozott és nagyon okos. Valóban gyorsan regenerálódik és hiszem, hogy normál kamasz, majd felnőtt lesz és a lehető legkevesebb nyoma lesz a PKU késői felfedezésének rajta. Az, hogy ő anyatejet kapott, kicsit javít a helyzeten, mert a (normál, nem PKU-s) bébitápszer kb. 20-szor annyi fenilalanint tartalmaz, mint az anyatej! A legjobb dolog, hogy Dr. Rácz Gábor és Gyüre Eszter árgus szemekkel figyelik őt és nagyon sokat segítenek! Barátainkká lettek, szövetségeseink és támogatóink, amikor senki nem tudta, hogy kell igazán segíteni. Titust mindig segítették! Romániában az orvosok tudása és érdeklődése a PKU iránt nagyon csekély, nem beszélve arról a tényről, hogy az egész országban NULLA a PKU-ra specializálódott dietetikusok száma! Abban a városban, ahol mi élünk, Aradon kb. 150.000 lakos él. Titus az egyetlen kiszűrt PKU-s. 1:10.000-hez a PKU előfordulási aránya, tehát kb. 15 PKU-snak kell lenni itt. Egész Romániában kicsivel több, mint 100 a kiszűrt PKU-sok száma. Az ország lakossága 19.500.000 főre tehető. Statisztikailag tehát megközelítőleg 1950 PKU-s lehet. Hol van a többi? – kérdezhetnénk. Fogalmunk sincs. Nincsenek kiszűrve. Retardáltsággal, autizmussal vannak diagnosztizálva, néhányan talán már meghaltak.



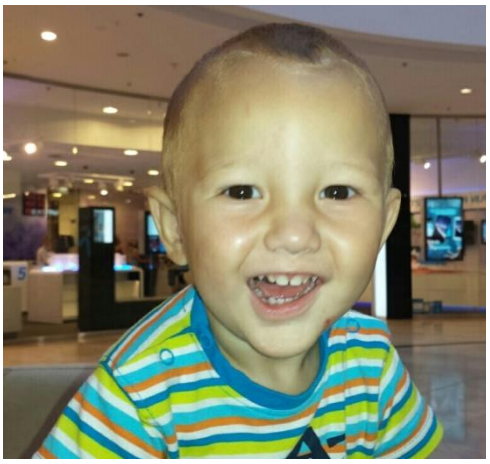
Szóval visszatérve a mi szerencsénkhez (áldottságunkhoz), a PKU egy kezelhető állapot. Megvan a lehetőség egy normál élethez! Ez csak megerősít, határozottabbá tesz, empatikusabbá, hálásabbá. Ha hiszel Istenben, imádkozz a gyermekeinkért, imádkozz a családokért és – ha eszedbe jut – imádkozz a román PKU-sokért. Szükségünk van rá!

Szeretettel: Corina Redis
a 2 éves és 6 hónapos csoda, Titus boldog anyukája

Zsolti két hetes volt, amikor kiderült hogy fenilketonúriás. Egy délután telefonon hívott a gyermekorvosunk, hogy a kórházban levett vérminta alapján nagyon magas a phe értéke, és másnap menni kell a bukaresti központba a diagónzis megerősítése érdekében. Mivel ott nem igazán állnak az orvosok a helyzet masgaslatán a ritka veleszületett anyagcsere-betegségek diagnosztizálásával és a kezeléssel kapcsolatban, így a gyermekorvosunk segítségével



eljutottunk a Szegedi Gyermekklinkára, ahol bebizonyosodott a PKU, és elmondta Rácz doktor, hogy a kezelés lényege egy életen át tartó, szigorúan fehérjeszegény diéta. A klinikán töltött napok alatt minden szükséges információt megkaptunk a doktor úrtól és Gyüre Eszter dietetikustól. Átbeszéltük a diéta alapelveit, megismerkedtünk a tápszerekkel és a fehérjeszegény élelmiszerekkel. Romániában a Marosvásárhelyi Gyermekklinikához tartozunk, három havonta járunk oda vizsgálatra, vérvételre. Itt dietetikai ellátás a PKU-val kapcsolatban egyáltalán nincs, a doktornő próbál segíteni diétás tanácsokkal.



A tápszereket és egyéb fehérjeszegény készítményeket (keksz, tészta, reggelizőpehely…..),Romániában a gondozóközpontban a kezelőorvosunktól kapjuk a kontrollvizsgálatok alkalmával, már amikor tudják biztosítani. Az ellátás Romániában elég szegényes a tápszereket illetően, van, hogy egyáltalán nincs tápszer, mert nincs rá a klinikának kerete vagy jobb esetben nem a korcsoportnak megfelelő tápszert kell tovább fogyasztani. Nálunk a közgyógy és egyéb juttatások nem igazán érintik a pku-sokat, ez is tovább nehezíti az egyébként sem könnyű helyzetet. A vérminta küldés is elég nehézkes, minden központban mást mondanak, hogy milyen gyakorisággal kell küldeni vérmintát. Van ahol meghatározza az orvos, hogy külön mennyi fenilalanint lehet fogyasztani az egyes étkezésekre és ehhez szigorúan ragaszkodnak is ,ami elég furcsa a magyarországi gyakorlattal szemben, ahol a napi bevitelt határozzák meg, ami sokkal logikusabb.

A legmegdöbbentőbb az volt mikor közölte a kezelőorvosunk Romániában, hogy elkezdhetjük bevezetni a tehéntejet Zsoltikának, aki éppen akkor magasabb értékekkel küzdött. Természetesen azóta sem adtam neki tehéntejet, mivel a szegedi központban megtanultam a diéta alapelveit. Összeségében megállapítható, hogy Románia még nagyon elmaradott, mivel csak pár éve szűrik a pku-t (már akinél szűrik), és rengeteg a kezeletlen, fogyatékos PKU-s. Rendezvények, sütőstúdiók nem igazán vannak, így nincs lehetőség a diétás ételkészítés elsajátítására. Recepteket a szegedi központ dietetikusa bocsátott rendelkezésünkre , így szerencsére az alapján változatosan tud étkezni a kisfiam. A szegedi látogatás előtt nem sokat tudtunk a fenilketonúriáról, el kellett magyarázni mindent a családnak, ismerősöknek, hogy miért nem adhatnak Zsoltinak még véletlenül sem semmilyen tiltott enni- és innivalót és miért kell az élelmiszerek nagy részét mérni és számolni. Nem könnyű a diéta, de nagyon sok segítséget kapunk Gyüre Eszter dietetikustól, aki napról- napra segít Zsoltika étrendjének a kialakításában. Most Zsolti 1 éves 6 hónapos egészséges kisfiú, aki ugyanúgy jár, nevet es játszik, mint a 4 éves Csanád testvére, aki most már kezdi megtanulni, hogy Zsoltikának más ételt kell enni mint neki. Még néha küszködünk a magas értékekkel (pl. lázas megbetegedés, fogzás alatt), de a Szegedi Gyermekklinika szakembereinek a segítségével többségében normál értékeket tudunk elérni.

Üdvözlettel: Vargyasi Eszter; Daczó Zsolt, kis PKU-s diétázó anyukája

PKU Wellness

A NoCarb-tészta

Bizonyára megkaptad már termékmintádat, amelyet a Kabay Patika tápszercsomagoddal együtt juttatott el az egyesület tagjainak és két csomag NoCarb-tésztát tartalmaz. Mi is ez a tészta, hogyan használható és miért kerül épp a wellness-rovatunkba?

A NoCarb-tészták alapja a konjac-liszt.
A konjac (Genus Amorphophallus) egy évelő növény. A glükomannán e növény vízben oldódó élelmi rostjai. A glükomannán egy fantasztikus tulajdonsággal rendelkezik, ami kiemeli a többi vízben oldódó élelmi rost sorai közül és ennek köszönheti mérhetetlen népszerűségét: a glükomannán molekulái képesek saját tömegüknél akár háromszázszor több mennyiségű vizet megkötni. Minél jobb minőségű a liszt annál nagyobb a nedvességmegkötő képessége. A növényi rostok serkentő hatással vannak az emésztésre és a bélmozgásra, felgyorsítják és megkönnyítik az emésztést/ürítést. Pótolhatatlan élettani hatásuk, hogy számos betegség kialakulását gátolják meg. A japánok "vértisztító", valamint "a bélrendszer kéményseprője" névvel illetik. Az amerikaiak "életmentő" ételnek tartják a nyugatiak "civilizációs betegségei ellen." (A rostokról előző számunk – II. évf./2. szám – Doki-üzi rovatában már bővebben írtunk.)

Segíthet:
*** az agyi-, szív- és érrendszeri betegségek megelőzésében:**
A koleszterin az egyik legfontosabb zsír a szervezetünkben. A magas (LDL) koleszterinszint komoly kockázatot jelent ugyanis lerakodva az érfalakra érelmeszesedést, szívinfarktust, agyvérzést okozhat.
A konjac-liszt alapú ételek fogyasztásával hatékonyan csökkenthetjük ezeknek a betegségeknek a kialakulását mivel az élelmi rostok megkötik, és nem engedik felszívódni a koleszterint. A rostok által felszívott koleszterin a bélsárral kiürül az emberi szervezetből.
*** emésztési problémák, székrekedés, bélrenyheség esetén:**
A rostoknak köszönhetően segíti az emésztést, megelőzi a székrekedést és mozgásra készteti a beleket. Megtisztítja a bélfalakat, majdhogynem leradírozza a lerakódásokat és segít a gyors kiürítésében. Mindeközben vékony réteggel vonja be a bélfalakat, ami megakadályozza a zsírok felszívódását.
*** fogyókúra, vércukorszint, glutén érzékenység vonatkozásában:**
A konjac-liszt alapú ételek kiválóan alkalmasak a fogyni vágyóknak ugyanis alacsony a kalória tartalma – a NoCarb tészta - mindösszesen 8 Kcal tartalmaz100 gr termékben, szénhidrát és zsírmentes. Glikémiás indexe alacsony, ezért nem befolyásolja a vércukor szintet. Nem tartalmaz gluténtígy akik erre érzékenyek, azok is bátran fogyaszthatják.
Mindenki bátran fogyaszthat konjac alapú ételeket, könnyen beilleszthető minden diétába. A legtöbb tészta alapú ételben bátran helyettesíthetjük a hagyományos tésztát a NoCarbNoodle-val.

A NoCarb Noodle ideális alternatíva a hagyományos tészta helyettesítésére. Íztelen, opálosan áttetsző, olaszosan "al dente" állagú konyhakész termék. Tartósítószert, mesterséges aromát, színezéket nem tartalmaz.

Tápanyagtartalom	100g termékben
Energia	37 KJ / 9 Kcal
Fehérje	<0,20g
Zsír	0,12g
Szénhidrát	0,59g
Cukor	0,59g
Telített zsírsavak	<0,01g
Keményítő	<0,03g
Élelmi rost	2,85g
Nátrium	0,01g

NoCarbNoodle Lasagne tápanyagtartalma

A tészta elkészítése



Öntsük le a vizet a tésztáról, helyezzük egy tésztaszűrőbe és néhány percig bő folyó vízzel öblítsük le. **Figyelem! A zacskóban található víznek egy jellegzetes szaga van (kalciumszag), amely nem befolyásolja a tészta ízét.** Csak bő vízzel öblítsük le, s az így előkészített tészta felhasználható levesekbe, főételekbe, salátákba és pár perc alatt magába szívja környezete aromáit.

Hasznos tanácsok: *Amennyiben nem sikerül maradéktalanul megszabadulni a kalcium szagától egy kis ecettel vagy citromlével elkevert vízben öblítsük át, majd utána ismét hideg vízzel öblítsük le. Hagyjuk alaposan lecsöpögni, nyomkodjuk ki belőle a vizet és már adhatjuk is hozzá a forró szószhoz, leveshez. Amennyiben pl. káposztás tésztát készítünk úgy érdemes egy percre beledobni fövő vízbe, hogy a tészta átmelegedjen. Lasagne készítésénél vegyük figyelembe, hogy a tészta nem szív magába több nedvességet, ezért a szószt főzzük teljesen készre és sűrűre, mert a tésztával csak összemelegíteni kell. A lasagne tésztáról a vizet mindenképpen itassuk le, mielőtt összeraknánk a szósszal.*

Gyüre Eszter, dietetikus véleménye a NoCarb-tésztáról:

A No Carb tészta összetételében megfelel a PKU-s diétázóknak és egyéb diétázóknak, pl. TYR, IVA, MMA, HCYS, MSUD. Jól beilleszthető fogyni vágyó PKU-s diétázók étrendjébe,magas vízmegkötő képességénél és rosttartalmánál fogva órákig nem érez tőle az ember éhségérzetet – a termékleírás szerint. Akkor is ajánlható, ha a nap végén már nem sok fenilalanin fér az étrende ,de még éhes vagy, mivel igen alacsony a fehérjetartalma, ezáltal a fenilalnin-tartalma is. Összességében ajánlható, a termékmintának biztosan nagyon örülnének a fentebb említett diétázók, mint újdonság, amit kipróbálhatnak.

Ezúton is köszönjük a NoCarb Noodle Kft.-nek
a Magyarországi PKU Egyesület részére nyújtott adományt!

Baba-sarok

A korai fejlesztés

A PKU-val nem áll szoros összefüggésben a korai fejlesztés, azaz a PKU-soknak alapvetően – a PKU-ból kifolyólag – nincs szüksége korai fejlesztésre, mégis adódhatnak helyzetek, amikor akár a szülő, akár a védőnő vagy háziorvos, akár szakorvos szükségesnek tartja a gyermek fejlesztéséhez akár logopédus, akár pszichológus, akár konduktor segítségét igénybe venni.

Néhány gondolat a korai fejlesztésről

Mikor merülhet fel egy szülőben a korai fejlesztés gondolata?

Ha gyermeke valamilyen területen nem úgy fejlődik, ahogyan más gyerekek. Például, ha:

- koraszülött
- valamilyen okból veszélyeztetett
- felmerül a gyanú, hogy nem lát rendesen, nem nyúl a játékért, nem keresi a szemkontaktust
- nem keresi a körülötte megszólaló zajok forrását
- nem megfelelő tempóban indul a beszéde, vagy bármilyen beszédprobléma jelenik meg a fejlődés során
- nem figyel maga körül a játékokra vagy emberekre
- vagy a gyermek túlságosan szétszórt, csak néhány másodpercig köti le egy-egy tevékenység
- öntörvényű, vagy kizárólag a saját kis világába bezárkózva él
- mozgása lassabban vagy máshogyan fejlődik, mint kellene
- bármilyen értelmi probléma felmerül – szakemberben vagy a családban
- olyan magatartási, viselkedési, nevelési problémák merülnek fel, amikben segítségre szorul a család
- a gyermek olyan speciális betegségben szenved, mely indokolja a koragyermekkori megsegítést
- az anya-gyermek kapcsolat bármilyen okból sérül (például túl sok kórházi tartózkodás, vagy más miatt)
- ha orvos, védőnő, vagy más szakember szükségesnek látja a fejlesztést

A korai fejlesztés a születéstől az óvodába lépésig kíséri végig a gyermeket. Mindig komplex, ami azt jelenti, hogy minden területet érint: beszédfejlődést, nagy- és finom mozgásokat, érzékszervek erősítését, értelmi fejlődést, szociális kapcsolatokat, önállóságra nevelést. Ezen kívül pszichés problémákban is tud segíteni: gyermeknek és szülőnek egyaránt.



Sokan azt hiszik, számukra nem felvállalható, vagy stigmatizáló korai fejlesztésre járni a gyermekkel. Pedig ez nem így van. A gyermek ezt a folyamatot inkább játékként éli meg: a fejlesztés mindig gyermekközpontú, játékba bújtatott formában történik. Az órákon mindig jelen lehet a szülő is: az itt tanult fejlesztő feladatok hazavihetők, otthon közösen tovább gyakorolhatók. Az így megélt közös élmények erősíthetik a gyermek és szülő kapcsolatát, a család egységét.

Segíthetik a szülők magabiztosságát, ötleteket adhatnak az otthoni játékhoz, a szükséges fejlesztő játékok kiválasztásához, a szabadidő tartalmas eltöltéséhez. A csoportokban a szülők között jó barátságok szövődhetnek: egymástól és a szakemberektől is sok ötlet, fogás, praktika elleshető.

A korai fejlesztés tehát lehet örömteli, maradandó élményeket adó fejlesztési forma is.

A korai fejlesztési folyamatba kerülést minden esetben alapos, több területről érkező szakember jelenlétében történő vizsgálat előzi meg. **Az ingyenes fejlesztést a szakértői bizottság javasolja. A fejlesztést végző gyógypedagógus, logopédus, pszichológus, konduktor, gyógytornász az egyéni és csoportos órák keretében alaposan megismeri a gyermek és a család speciális szükségleteit; és az igényeket a családdal egyeztetve egyéni fejlesztési tervet készít.** A közös munka során a tervek változhatnak, például akut, menet közben fellépő problémák hirtelen előtérbe kerülhetnek. A család a folyamat során végig visszajelzést kap arról, hogy hol tart a gyermek a fejlődésben. Tanév végén a család és a szakember együtt beszéli meg a folytatást, a további lehetőségeket, az esetleges újabb fejlesztési területeket. A szakemberek segítenek a korai fejlesztést követő, megfelelő intézmények kiválasztásában is.

A korai fejlesztés a Nkt. 4. paragrafusa alapján pedagógiai szakszolgálati feladat. Ha probléma van a gyermekkel, a szülők a járási (megyei) pedagógiai szakszolgálatnál kaphatnak segítséget.

E gondolatok írója a szegedi Odú Fejlesztő Központ munkatársa. Ha probléma merül fel gyermekével kapcsolatban, kérjük, keresse fel honlapunkat további információkért! (www.odukozpont.hu).

Antalné Borovics Márta



Ovi-suli extra

Katicák, kisautók, pöttyös bögrék…
avagy óvodakezdés PKU-séknál

Mi volt a jeled? Hogy hívták az óvó nénit? Szeretted a délutáni alvásokat?
Ugye, milyen rég volt már, de akár ma is könnyedén tudnál felelni ezekre a kérdésekre…

Egyszer régen édesanyám,
megfogta a kezemet.
Kicsit féltem, amikor először
az óvodába vezetett.
Csodálkoztam :
Mennyi játék!
Mennyi asztal!
Mennyi szék!
Gyorsan telt el a legelső
nap,
gyorsan futott el a hét…

Az óvodai évek időszaka mindannyiunk életében egy meghatározó fejezet, hiszen ez ad keretet a tudásvágynak, a tanulásnak, a viselkedési formák kialakításának és a közösségi munkának, közösségi létnek. Egy jó óvodapedagógus szinte harmadik szülője a gyermeknek, az otthoni családtagokkal együttműködve segíti elő a gyermek fejlődését, játékokkal tanítja az élet nagy dolgaira, versekkel, mondókákkal, mesékkel, dalokkal ülteti el azokat a magokat, amelyekből később a tanulási képességek fejlődése, a művelődés igénye és a tudás ered. A jó óvó néni helyettesíti távollétében az anyát, ölelő karjaiba futhat a gyermek, türelemmel adott válaszai a kisgyerek kíváncsiságát kielégítik és okos, észszerű szabályaival a helyes mederbe tereli a gondjaira bízott kis csapatot.

Tudjuk és tapasztaljuk is, mennyire fontossá vált napjainkban, hogy olyan óvodapedagógus vegye szárnyai alá a mi kis féltett tündérkéinket, ördögfiókáinkat, akiben maximálisan megbízunk. Így célszerű olyan óvó nénit választani, akiknek közel hasonlóak az elvei, értékrendjei, világnézete a miénkhez. Ehhez nagyszerűek a nyílt napok, ahol lehetőség van bepillantani a leendő kiscsoport „végzős” csoportjába (hiszen általában a ballagó nagycsoportosok óvó nénijei kapják meg a következő tanév kiscsoportjait) és megnézni, milyen a csoport összetétele, hogy viselkednek, miket tudnak, mit csinálnak a csoportfoglalkozásokon és hogy hogyan viszonyulnak az óvó nénihez, szeretik-e őt vagy inkább félnek tőle, bizalmukba fogadták-e vagy távolságtartóak vele.

Természetesen maga az óvoda mint intézmény megismerése (az, amit hallottunk a már odajáró gyermekek szüleitől) is számít a végső kiválasztásnál, de a legjobb, ha inkább óvodapedagógust és nem intézményt választunk, mert az óvó néni személye a

legmeghatározóbb tényező az óvodás életben, a gyermek fejlődésében és – nem utolsósorban – a kis lelkivilágának.

Ha az óvodapedagógus-, illetve az óvodaválasztáson túlvagyunk és megkaptuk a kedves üzenetet, hogy felvették csemeténket az oviba, várhatjuk az óvó néniket a családlátogatásra…

Na, és itt kezdődik az, amiért ez a téma egy PKU Magazinban szóba kell, hogy kerüljön…
Persze, biztos, hogy milliószor átbeszélte már mindenki az illetékes központjának tanácsadóival (legyen az orvos, dietetikus vagy pszichológus), de úgy gondolom, a gyakorlati tapasztalatok is nagyon fontosak, amelyek közül néhányat összegyűjtöttünk. Nem mindegyik származik PKU-s tollából, de ez talán nem is lényeges, hiszen a tartós, ritka, diétával járó betegségeket ebben az esetben egy kalap alá vehetjük.

Kezdjük a családlátogatással. Hogyan tálaljuk, hogy gyermekünk speciális teendőket igényel, oda kell rá figyelni étkezéskor, illetve a tápszerbevételkor?
Mindenképp készüljünk a családlátogatásra és írásban szedjük össze a tudnivalókat, amelyet a látogatás végén átadunk az óvó néninek. (*Tapasztalat: Fénymásoljuk le átadás előtt, legalább három példányban és az első óvodai napon kapjon egyet a második óvó néni vagy a dadus is, illetve tartsunk meg egyet magunknak is.*)

A lapon legyen rajta a gyermek állandó tápszere, ennek adagolása (az adagolókanál nagysága – 5-10 gramm), a hozzáadandó folyadék (víz, szörp, tea, stb.) mennyisége – ha fontos: típusa -, az esetlegesen szedett egyéb gyógyszerek megnevezése (hatóanyagtartalommal!), adagolással. Célszerű megmutatni a látogatáskor a tápszer elkészítését.

Fontos tudni, hogy gyógyszert akkor adnak be az óvó nénik, ha arra írásos felhatalmazásuk van, azaz a kezelőorvossal (van, aki a háziorvosi igazolást is már elfogadja) írassunk egy igazolást a tápszer bevételét illetően! Ezt célszerű már a családlátogatás idejére megíratni, hogy megnézzék, megfelel-e az előírásuknak.

A diétára, illetve annak fontosságára mindenképp térjünk ki szóban! Nem kell ráijeszteni az óvó nénikre, de kellő szigorral kell elmondani, hogy otthon következetesen tartja a gyermek a diétát, ennek eredménye az, hogy a kortársaitól semmiben sem tér el, elvárható tőle az, ami a többi kisgyermektől ebben az életkorban és szeretnénk, ha nem kezelnék másként, mint a többi gyermeket – kivéve étkezéskor.

Az étkezéshez célszerű egy **TILOS-MÉRTÉKKEL-SZABAD** listát készíteni, de itt főleg azokra kell kitérni, amely óvodában „extraként” szokott előfordulni. Lehetnek ezek például a szülinapokra, névnapokra (reformnapokra – mert ilyen is van!) vitt kekszek, sütikék, ropik – amiknek ugyebár jórésze a TILOS-kategóriába kerül -, gyümölcsnapokra bevitt gyümölcsök – szerencsére ezek általában a „MÉRTÉKKEL” vagy „SZABAD”-kategóriások –, illetve a dadusnénik által kimért gyümölcs-, zöldséglevek – amelyeket szintén általában „MÉRTÉKKEL” szabad fogyasztani. Természetesen a „MÉRTÉKKEL”-kategóriáról tudjuk, hogy azoknak a pontos megnevezése a „számolós” lenne, de az már

lehet, hogy megijesztené az óvó néniket, így elsőre maradjunk csak az óvatosabb megfogalmazásnál! (Ne felejtsük el, hogy az aszpartámos üdítőkre, édességekre is térjünk ki!!!)
Ha ezt megoldottuk – vagy legalábbis átadtuk a gyermekünk diétájáról szóló lapot és átbeszéltük -, jöhet a következő kérdéskör: **MIT EGYEN A GYEREK AZ OVIBAN?**



Ha otthonról szeretnénk bevinni az ételt, a hideg ételekkel (szendvics), reggelivel tízóraival általában nem szokott gond lenni, azt „beengedik" az oviba, valamint a csomagolt élelmiszerek is (PKU-s „csokiszelet", fehérjeszegény kekszfélék, stb.) zöld lámpát kapnak.

A gond az ebédnél van, amikor is négy eset lehetséges: az otthonról vitt ételt beengedik és odaadják, ételszállító cég hozza az ebédet, az oviban főznek vagy hazajárós lesz a gyerek, azaz ebéd előtt hazavisszük és otthon eszik. Bár kötelező a diétás étkeztetés megoldása, óvodafüggő, hogy mit hogyan tud megoldani és a szülőnek ehhez alkalmazkodva kell a lehető legjobb megoldást megtalálni a csemete számára.

Az otthoni ételkészítésnél talán csak annyi a kérdés, hogy mi a jobb, hasonlítson a PKU-s étel a normál menüre vagy inkább olyan ételt kapjon a gyermek, amit épp sütni-főzni van lehetőségünk, esetleg épp a kedvelt ételeit. Nos, pro és kontra érveink is vannak mindkettő mellett. Ha hasonlít az étel a többiek által fogyasztottra, talán nem tűnik fel annyira a különbség, új ételeket, elkészítési módokat fedezhetünk fel mi is, illetve a gyermek is, illetve társaságban jobban elfogy az addig utált spenót, brokkoli vagy karfiol. A nehézséget a helyettesíthetőség jelenti, valamint az, hogy beszerezzük-e vagy hogyan szerezzük be az alapanyagokat. Feladhatja egy-két étel a leckét kreativitásból és szakácsművészetből, de – ahogy a PKU-s anyukákat (értsd: PKU-s gyermeket nevelő anyukák) ismerjük – általában nagyon flottul meg szokták oldani, vagy ha mégsem, akkor ott a Facebook kiváló közössége, akik percek alatt kitalálnak legalább öt megoldást.

Ha a kedvelt ételt viszi be a csemete, pont ezt a változatosságot, innovatív, kihívásokat rejtő feladatot kerüljük ki, viszont nagy esély van rá, hogy az ételhordónkat üresen kapjuk vissza.

Ha már az előbb ételhordót felhoztuk, kezdjük itt az ételszállítós problémát: ha diétás ételt rendelünk, az egyik helyen előírás a fém ételhordó, másik helyen műanyagot kérnek (a felmelegítés miatt). De ez csak egy probléma.

Az ún. Menza-rendelet (37/2014. (IV.30.) EMMI rendelet) kötelezővé fogja tenni a szakorvos által igazolt speciális diétát tartóknak a diétás étkezés biztosítását, de ez a jogszabály – a közétkeztetést végző intézmények kérésére - 2015 januárjától hatályos. E rendelet tartalmazza, hogy dietetikusnak kell tervezni a menüt és diétás szakácsnak kell elkészíteni.

Aki volt már kórházban, klinikán, tudja jól, hogy a diétás ételek csodásak, minden kitételt maximálisan teljesítenek, általában hypoallergének, de – tisztelet a kivételnek - az ízélményt igencsak mellőzik. Jó tudni, hogy általában amely ételt mellőz egyfajta allergén összetevőt, abból általában kimarad a többi is (ennek nem elsősorban a PKU-s diétánál van jelentősége, hanem pl. a gluténmentes étrendet rendelő gyerekek nem kapnak – többek közt – tojás-, tej-, sajttartalmú ételeket sem).

A gyakorlat azt mutatja, hogy a PKU-s anyukák még jobban megbíznak az otthon készített ételekben, mivel egyrészt azért, mert ami otthonról van, az biztos diétás, másrészt pedig azért, mert az összetettsége miatt a legtöbb étkeztető nem vállalja a PKU-s ételek elkészítését. Szerettünk volna egy ellenpéldát is, de álljon itt egy kis PKU-s anyukájának beszámolója arról, hogy ők hogyan küzdöttek meg az óvodakezdéssel – természetesen ezen belül kiemelten a diétás étkezéssel:



„Kincsővel 2014. szeptember 1.-én kezdtük meg az óvodát, amitől azt hiszem jobban tartottam, mint szükséges lett volna. Az óvodakezdés előtti fél évet egymás riogatásával töltöttük többnyire, hogy vajon fölveszik e vagy sem, hordhatom e neki az ételt, esetleg lesz-e olyan ételhordó cég, aki vállalja PKU-s menü kiszállítását.

Szépen lassan hárultak el az akadályok, ami azt jelentette, hogy NEM, egyelőre nincs cég, aki a diétát föl tudja vállalni, annak speciális mivolta miatt, ám eligazítottak a megfelelő szervekhez, ahonnan beszerezhettem a megfelelő engedélyeket, ahhoz, hogy otthonról vihessük be az ételt. Ezután következett a hallatlan boldogság, az óvodavezető igent mondott, azután föl is vették a leányzót.

Tényleg boldog voltam!
Természetesen tudom, hogy ez nem megy minden családnál ilyen flottul, de itt Debrecenben és ebben az óvodában (Margit téri) nagyon segítőkészek a dadusok és az óvónők. Igaz, vannak egyéb diétások is más csoportokban, tehát már némileg kiforrott az ilyen irányú tolerancia.



Kincső kb. fél 5-ig van bent minden nap, ez alatt háromszor étkezik, amit reggel viszek be neki. Gyakorlatilag 2 nap alatt kialakultak a szokások, mindent a szekrényre teszek, ha extra kívánságom van, azt a dobozra ragasztom, a dadus pedig elrendezi a dobozokat, mikor ideje van. Szülinapi, névnapi PKU-s keksz a szekrényben, szólnak, ha fogyóban. Asztalnál eszik, tányérból, melegen. Semmi elszigetelés, különpakolás, hajcihő. A

gyerekek tudják, hogy kicsit mást eszik, de nem okoz gondot, természetesnek veszik, ami talán nekik is jót tesz. Azt hiszem, kívánni sem tudok jobbat.

A Sodexos menüsort kapom meg, és azt próbálom követni nap, nap után. Tény, hogy kicsit izgulok, hogy uzsonnára vajon kemény lesz-e a süti/kifli/zsömle, vagy azon, hogy nagyon máshogy néz e ki az ő étele, mint a többié, nem beszélve arról, hogy eszik e rendesen. Igaz ez azért kezd már alább hagyni így, az első hónap után.

Egyelőre itthon vagyok, GYES-en vagyok, egyelőre csak ez a dolgom, megy, és nem panaszkodom." (*Nagy Szilvia Veronika – Emődi Kincső, 4 éves PKU-s anyukája*)

Pedagógusi szemmel, de PKU-sként

Igazi próbatétel az óvodába, iskolába kerülés minden PKU-s gyermek és családja számára. A fenilketonúriás és más speciális diétát igénylő gyermekek óvodai és iskolai ellátása jelenleg Magyarországon nagyon problematikus, elsősorban azért, mert a gondozónők, óvodapedagógusok és pedagógusok nincsenek felkészítve az egészségügyi szempontból speciális igényű gyermekek napközbeni ellátására. Szerencsére ritkán is találkoznak egy-egy „betegségtípussal", így érthető módon félnek az ismeretlentől, a valós és előítéleten alapuló nehézségektől. Éppen ezért ritkán vállalnak fel az intézmények egészségügyi problémás gyermekeket. A legtöbb esetben a 25-30 fős óvodai és iskolai létszám is megnehezíti az egyéni gondoskodást igénylő gyerekekkel való foglalkozást. A betegséggel szorosan összefügg az állandóan kontrollált életmód kialakítása.

Az iskolát elkezdő PKU-s gyereknek meg kell tanulnia odafigyelni önmagára, illetve a diétájára. A legtöbb gyerek az új környezetbe kerülve szégyelli betegségét, félve szól, ha éri valamilyen sérelem, ezért a szülőknek mindenképpen tájékoztatniuk kell az osztályfőnököt, a tanárokat a diétáról. Az iskoláskorú PKU-s gyermekek közösségi étkeztetése igen nehézkes, hiszen nekik egészséges társaiktól eltérő élelmiszerekre van szükségük. A szülők szerepe e tekintetben meghatározó, hiszen a helyes iskolaválasztás mellett, sokszor ők maguk készítik gyermekük egész napi élelmét. Az iskolai étkezés a menzán csak akkor javasolt, ha a heti étrendet a szülő át tudja nézni (esetleg a gondozó "team" dietetikusával megbeszélve). Ezek nélkül a menzai étkezés kockázatos, főleg addig, ameddig a gyermek nem éri el azt az életkort, hogy önállóan jó döntéseket hozzon az étkezéseit illetően.

Az intézmények, a pedagógusok negatív hozzáállása, a PKU-val kapcsolatos tudatlanság, az információ hiánya, a tájékozatlanság miatt van. Nem vitatom, nagy felelősség egy PKU-s gyerek ellátása, de odafigyeléssel megoldható. Egy fenilketonúriás gyermek saját diétájához való hozzáállása sok felnőttnek példaértékű lehet. Iskoláskorban sokat jelent a környezet hozzáállása a „betegséghez", hiszen tudjuk, hogy egy gyermek számára fontosak a külvilág visszajelzései önmagáról, ennek segítségével alakul ki énképe, önismerete.

Egy PKU-s vagy akár más anyagcsere betegségben szenvedő gyermek (pl.: lisztérzékeny, galaktozémiás stb.) a család középpontjában áll. Az önállóság első lépéseihez fontos a környezet támogatását megnyerni. A pedagógusnak jelentős szerepe van egy „ilyen" gyermek életében, feladatai közé tartozik, hogy segítse a gyermeket társai közé beilleszkedni. Tanulmányaimból és tapasztalataimból tudom, hogy a gyermek akkor fog fejlődni, problémákat megoldani, és érzelmileg akkor válik teljes személyiséggé, ha elfogadjuk olyannak, amilyen. Speciálisan képzett pedagógusok nincsenek, és azt hiszem, erre nem is kellene az alapképzésben felkészülnie mindenkinek, csak amikor a csoportba kerül egy hasonló gyermek. Azt hiszem minden szándék kérdése, mindig a megoldásokat kell keresni és sosem azt, hogy hogyan és miért nem!



A PKU-s gyermeknek az iskolába lépéssel, nemcsak az új környezetbe, az új társak közé kell beilleszkednie, ezeken túl el kell fogadtatnia társaival, hogy speciális diétán él. Nagyon fontos a szülő és a pedagógus őszinte bizalmon alapuló kapcsolata. A szülőnek őszintén el kell mondania a betegség részleteit és anna k következményeit, a pedagógus részéről pedig fontos a megértő, segítő hozzáállás.

A pedagógusnak kell segítenie abban, hogy a gyermek minden pszichés sérülés nélkül be tudjon illeszkedni az új közösségbe. Ehhez kitűnő kapcsolatot kell kialakítani a pedagógussal. El kell fogadnia a gyermeket és meg kell értenie, hogy a gyermek számára létfontosságú a diéta betartása, de nem kell, hogy ez olyan cetli legyen, amivel azonosítják ezután. A gyermek lelki egészsége szempontjából egyik legfontosabb feltétel a pedagógus odafordulása és az egyéni odafigyelés, hiszen a gyerek számára az iskola maga az élet.

Most egymás között vagyunk, nyíltan beszélhetünk minden gondunkról. Mi, PKU-sok – értjük egymást. Kicsit nehezebb a helyzet, amikor olyan emberek között vagyunk, akik nem ismerik ezt a diétát. Ilyenkor minden azon múlik, hogy mutatjuk be nekik. Ha betegségként, ők is betegnek tekintenek bennünket. Ha csak fegyelmet kívánó állapotként, akkor a többiek is természetesnek veszik mindazt, ami körülöttünk más… Mi nem vagyunk „mások"! **Ugyanolyan klassz fiatal lányok és fiúk vagyunk, mint a többiek az iskolában, vagy az élet bármely területén. Sok olyan PKU-s gyermekkel találkozhatunk, aki felülmúlja kortársait akár tanulmányi, akár sportteljesítményről legyen szó. És miért? Talán nagyobb bennük az akarás, hogy megmutassák, annak ellenére, hogy a PKU-val élnek, képesek arra, mint mások és nem engedik magukat „kalitkába zárni".**

Mai fejjel úgy gondolom, ezt is meg lehet, meg kell tanulni. Magát az állapotot, a kezelését, a mindennapokat. Tudatosabban kell élni, mint a PKU nélkül! Fontos eljutni arra a szintre, amikor mi irányítjuk a diétát és nem az minket!

Jámbor Judit

Tanulási zavarok

Kiválasztottuk a megfelelőnek tűnő iskolát, megvettük a füzeteket, könyveket, és a számtalan apró-cseprő kiegészítőt. Az esetek többségében ezután szinte napról napra láthatjuk, miként merít egyre nagyobbakat a tudás kútjából a család szeme fénye. Előfordul azonban, hogy a korábban oly lelkes gyermek egyre inkább vonakodik, amikor iskolába kell mennie.

Mielőtt beszélnék, a tanulási nehézségekről itt kiemelném azt, hogy **nincs összefüggés a PKU (betartott diéta mellett) és a tanulási nehézségek előfordulása között** a kialakulásánál a gyerekekkel való foglalkozás vagy nem foglalkozás a bölcsődei, óvodai otthoni nevelés valamint a törődés játszik szerepet.



Ma a gyermekek 16-20 százaléka valamilyen mértékű tanulási nehézséggel, magatartászavarral küzd hazánkban. Szinte minden osztályban találhatunk egy-két olyan tanulót, aki a többiektől eltérően viselkedik, és akivel nem mindig tud mit kezdeni az átlaghoz szokott pedagógus. 300-400 ezer család életét teszi próbára naponta a „nehezen nevelhető” gyermek, akinek a jövője függ attól, hogy időben felfedezik –e problémáját. Ezek az adatok nemcsak hazánkra jellemzőek és nem csak a magyar iskolarendszert jellemzik, világjelenségről van szó!

Az óvodás korban gyakran nincsenek olyan árulkodó jelek, amelyek előre jeleznék az iskolai problémákat. Így aztán a tanévkezdés első heteiben, hónapjaiban szembesül a szülő és a pedagógus is azzal a ténnyel, hogy a gyermek lassan halad, teljesítménye változó. Évről évre növekszik azoknak a gyerekeknek a száma, akik nem úgy teljesítenek az iskolában, ahogyan azt szüleik és a pedagógusok elvárnák tőlük.

Amikor egy gyermek normális, átlagos oktatási körülmények között, nem tud megtanulni írni, olvasni vagy számolni és az iskolai teljesítménye ezeken a területeken (az intelligencia szintjétől elvárható alatt teljesít) lemarad tanulási zavarról beszélünk. Nem a gyerek eszével, szorgalmával van baj, hanem az íráshoz, olvasáshoz, számoláshoz szükséges alapfunkciók egyikének-másikának fejletlensége okoz nehézséget. Ez azt jelenti, hogy az iskoláskorra egyes készségek még nem jutottak el a szükséges szintre. A jelenség hátterében sok, egymásra épülő ok húzódik, húzódhat meg.

A tanulási nehézségekkel küzdő gyermek figyelmetlen, gondolatai elkalandoznak, munkái rendetlenek, rajzai csúnyák, a mozgása összerendezetlen, ügyetlen. Teljesítménye ingadozó. A sok kudarc, meg nem felelés, a környezet felől érkező negatív értékelés az amúgy is nyughatatlan, szétszórt gyereket agresszívvá teheti. Más esetben szorongóvá, visszahúzódóvá válhat, tétova és bizonytalan lesz. A teljesítménykudarcok a legtöbb esetben másodlagos tünetekhez is vezethetnek: olyan viselkedési problémákhoz, amelyeket az otthon és az iskola közötti szakadék okoz. A gyerek ezt a zavart leggyakrabban a depresszió, az evéskényszer, a megszállottság és az iskolafóbiák tüneteiben jeleníti meg. A leggyakrabban előforduló tanulási zavarok a diszlexia, diszgráfia, diszkalkulia. Mit is jelentenek ezek valójában?

A **diszlexia** az egyik leggyakoribb tanulási zavar, melynek tünetei a helyesírási, olvasási és írási zavarok. A dyslexia jelentése olvasászavar, se több, se kevesebb. A dyslexiának két megjelenési formája lehet:
Formai dyslexia: Amikor a gyermek nagyon lassan, nehezen olvas, felcseréli a betűket, szótagokat, rosszul tagolja a felolvasott szöveget, eltéveszti a toldalékokat, teljesen mást olvas, mint ami le van írva.
Tartalmi dyslexia: Amikor a gyermek technikailag jól olvas, de nem érti, amit elolvasott. Természetesen nem feltétlenül jelenik meg az összes tünet egy-egy gyermek esetében és az is előfordulhat, hogy valakinek egyszerre vannak formai és tartalmi dyslexiára utaló tünetei.

Dysgraphia (diszgráfia): Jelentése írászavar. A dysgraphiának is két megjelenési formája lehet:
Formai dysgraphia: Ha az írás technikai része nehéz, a finommozgások vagy a szem-kéz koordináció pontatlansága miatt. Ilyenkor az írás külalakja csúnya, a betűk kilóghatnak a sorokból, rendezetlen az íráskép.
Tartalmi dysgraphia: Ha az írás külalakja elfogadható, de nagyon gyenge a helyesírás és nem tudja írásban kifejezni a saját gondolatait. Előfordulhat, hogy a gyermek esetleg szépen és hibátlanul másol, de tollbamondás után nagyon sok hibát ejt.

A dysgraphia esetében sem feltétlenül jelenik meg az összes tünet minden esetben és itt is előfordulhat, hogy mindkét fajtája egyszerre jelenik meg egy gyerek esetében.

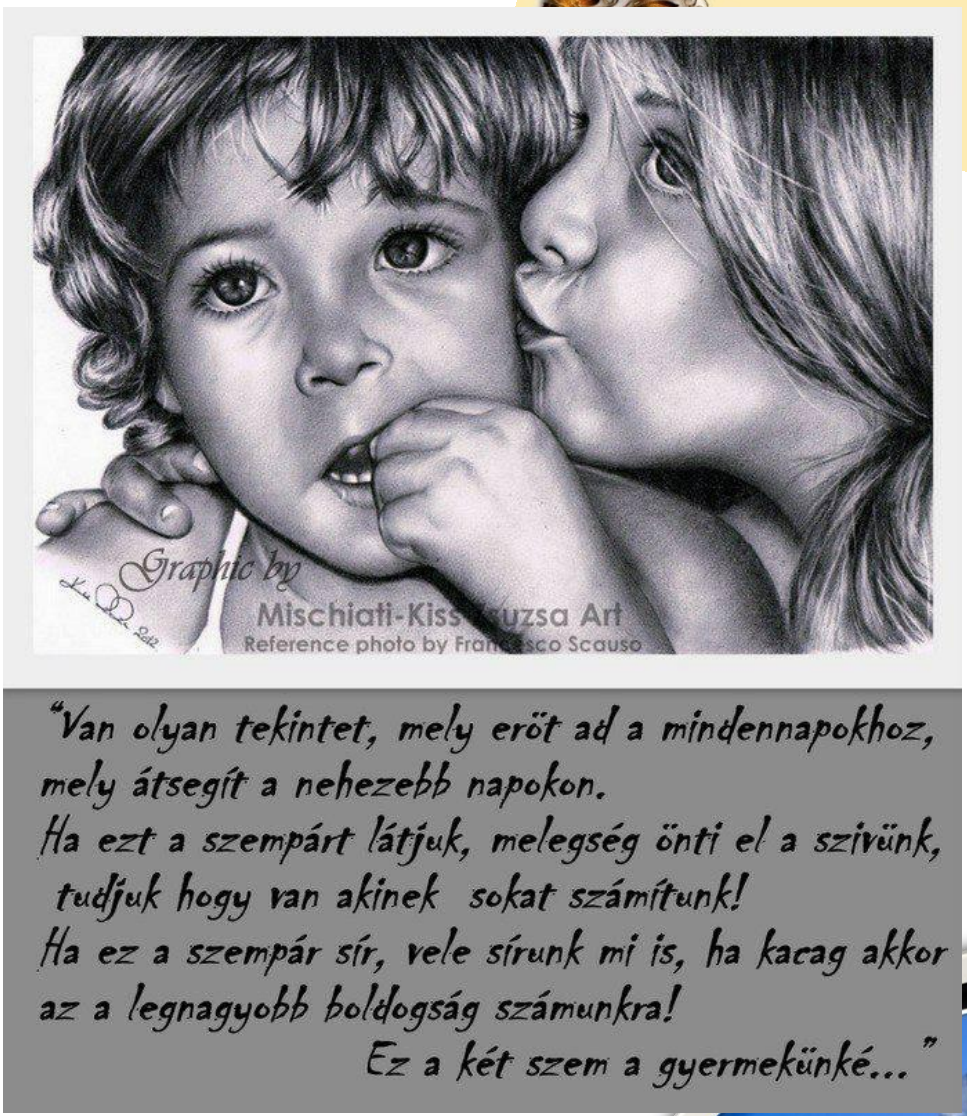
Dyskalkulia (diszkalkulia): A szó jelentése számolászavar. Legalább olyan gyakori a gyermekek körében, mint az írás vagy olvasászavar. Ez a tanulási zavar leginkább a **matematikai képességeket érinti.** Emellett problémát okozhat az idővel és pénzzel kapcsolatos dolgok megértése. A különböző számtani műveletek, matematikai jelek, kifejezések, szabályok megértésének, a számjegy, számkép felismerésének, egyeztetésének megértése szintén gondot okozhat.
A diszkalkulia egyik jele, hogy nehézségbe ütközik valamilyen rendszer szerinti (például ötösével) számolás vagy előfordulhat, hogy maga a mechanikus számolás okoz nehézséget, nem alakul ki a szám- és mennyiségfogalom.
Bármilyen tanulási nehézséggel néz is szembe a gyermek, minden esetben a legfontosabb a helyzet okainak feltárása és a minél korábbi, felkészült szakemberek által irányított korrekció. A gyermek képességeit és adottságait figyelembe vevő oktatás fontosságát nem lehet eléggé hangsúlyozni, mivel a tanulásban elszenvedett kudarcok és a megfelelő segítségnyújtás elmaradása gyakran antiszociális fejlődéshez, deviánsviselkedéshez vezetnek. Valamint nagy jelentőséggel bír az otthoni közös tanulás a közös olvastatás, az írás gyakorlása valamint a számolással kapcsolatos feladatok akár egy társas játékhoz kapcsolódva is.

Azoknál a gyerekeknél, akiknél részképesség zavarra utaló jeleket észlel a pedagógus, az iskola kikéri a nevelési tanácsadó segítségét, szakvéleményét is. Miután nevesítették a problémát, a tanítónő munkáját logopédus, fejlesztő pedagógus segítheti az iskolán belül, hogy a lemaradást közös erővel felzárkóztatják. Súlyosabb esetekben sem kell elhagyni a gyereknek az iskolát, sőt általában az osztályát sem. A szakértői bizottság által sajátos nevelési igényűnek ítélt gyerekeknek ugyanis kötelező gyógypedagógust biztosítani, aki részben a tanítási időn belül egyénileg foglalkozik az érintett gyerekekkel. Ez elengedhetetlen feltétele annak, hogy az alap tantárgyakat ezek a gyerekek is a többiekkel együtt - differenciáltan - tanulhassák.
Terápiájukban fontos, hogy megtaláljuk a kiváltó okot és az ennek megfelelő területeket fejlesszük, különben nem várhatunk tartós javulást az iskolai teljesítményben. Megfelelő fejlesztéssel és folyamatos törődéssel korrigálható a probléma, ha az óvodában, iskolában vagy a családban is lehetőség van a részképesség-kiesések, az-elmaradások felismerésére és a megfelelő fejlesztéssel történő korrigálására.
A differenciáló pedagógiai módszerek bizonyos korlátok között tudnak hatékonyan működni Legfeljebb 20 fős osztálylétszám az ideális ahhoz, hogy 2-3 sajátos nevelési igényű gyerek mellett is lehessen haladni. Amikor a gyerekek ennyire különböző képességekkel érkeznek az iskolába, elengedhetetlennek tartom, hogy a pedagógusok maguk választhassák meg a módszereiket. A pedagógiai szabadságra, az empátiás készségre, a kreativitásra nagyobb szükség van, mint valaha.

Jámbor Judit

Pozitív gondolatok





"Van olyan tekintet, mely erőt ad a mindennapokhoz,
mely átsegít a nehezebb napokon.
Ha ezt a szempárt látjuk, melegség önti el a szívünk,
tudjuk hogy van akinek sokat számítunk!
Ha ez a szempár sír, vele sírunk mi is, ha kacag akkor
az a legnagyobb boldogság számunkra!
Ez a két szem a gyermekünké..."



RÁADÁS: PKU-s matek
avagy fenilalanin-szint számolás

Amikor a szülők szembesülnek a PKU-diétával, első és legfontosabb dolog megtanulni fenilalanin-tartalmat számolni. Rutinná válik, álmukból felébresztve is tudunk fenilalanin-tartalmat számolni, vágjuk, miben mennyi fehérje van, mégis a PKU-soknak – akik már esetleg rutinból diétáznak, tudják, hogy kb. „miben mennyi mi" van -, ez nem mindig természetes, főleg a lányoknak, amikor is egy „lazább" tini-kor után az anyaságra készülve szembesülnek a szigorú diéta követelményeivel és bizony vissza kell térni a kezdetekhez, a legszigorúbb diétázáshoz, és a számoláshoz. **Mindig a fenilalanint számoljuk (ne csak a fehérjét, hiszen az egyéni tolerancia is a fenilalanin napi mennyiségére van megadva! A fehérjeigény korcsoportonként más és más. Az általánosságban igaz, hogy 70% a fenilalanin-mentes tápszerrel, 30%-a természetes fehérjebevitellel történik.**

Az aszpartámos (E951, Canderel, Equal, Nutrasweet, neotam néven fut még) élelmiszerek fehérjetartalma a gyakran normál tartományon belül van, amitől elvileg fogyasztható lenne.
DE VIGYÁZAT!
Az aszpartámos termékek TILTOTT kategóriájúak! NEM ILLESZTHETŐ BELE A DIÉTÁBA, SZÁMOLÁSSAL SEM!

Akkor lássuk, elő a számológépeket, papír-toll és ÓRA INDUL!

Könnyű dolgunk van, ha csak egy késztermék fenilalanin-mennyiségét kell kiszámolnunk. Fel van tüntetve a csomagoláson a 100 grammra vonatkoztatott fehérjemennyiség. A legbiztosabb módszer, ha a fehérjemennyiség grammban megadott értékét szorozzuk 50-nel és így megkapjuk, hogy 100 gramm termék hány milligramm fenilalanint tartalmaz.

Azaz, ha pl. a Geszti Eszti gesztenyerúd tápanyagtáblázatában az van írva, hogy 2,7 g fehérjét tartalmaz, az 100 grammra értendő.
Vigyázat! Mostanában „divat", hogy 1 adagra adják meg a fehérjetartalmat, így feltétlen figyeljünk erre is! Tehát a fenilalanin-tartalma: 2,7x50 = 135 mg. Kiszerelése: 1 db rúd/csomag, ami 30 gramm, azaz ha egy gesztenyerudat megeszik a PKU-s, akkor arányosítva: **Ha 100 grammban – 135 gramm fenilalanin van, akkor 30 grammban 40,5 gramm fenilalnin (30x135/100=40,5).** Ezzel kell számolni a napi bevitt mennyiség számolásánál.

Fontos, hogy egy adott élelmiszerből mennyi a fogyasztott adag. Ugyanis például elrettentő lehet, hogy az friss élesztő 100 grammjában kb. 13 gramm fehérje van, ez 650 milligramm fenilalanin. De gondoljuk meg, hogy egy kenyérhez kb. 20 gramm élesztőt használunk, ami 130 milligramm fenilalanin, illetve ezt még legalább 10-zel el kell osztani, hogy 1 szelet kenyérre jutó élesztő fenilalnin-tartalmát megkapjuk. A legbiztosabb, ha minden szelet kenyeret lemérünk.

Kissé bonyolultabb, bár nem ördöngős, ha több összetevős ételről (főzelék, rakott zöldség, torta, stb.) van szó. Ilyenkor a felhasznált összetevők fenilalanin-tartalmát kell összeadnunk.

Ne felejtsük el, hogy a fehérjemennyiség 100 grammra van megadva, így a valóban felhasznált fehérje- és fenilalanintartalommal számoljunk! A készételt mérjük le. Ha ez pl. 800 gramm, akkor az összeadott fenilalanin-tartalmat osszuk el nyolccal, hogy megkapjuk a készétel 100 grammjának fenilalanin-tartalmát. Azután már csak azt kell mérni, hogy mennyit eszik belőle a PKU-s, így a napi fenilalnin-bevitelhez annyit kell hozzászámolni.
Itt jön képbe a fenilanin-tolerancia, azaz ki mennyi fenilalanin-mennyiséget ehet egy nap. A számoláskor mindent (főétkezést, nass, italok) mérni kell, és hozzászámítani a napi bevitt mennyiséghez.



Ez egy idő után rutinná válik, épp ezért sokszor csak körülbelül tudjuk, mennyi fenilalanint tartalmaz az ételünk, valamint tapasztaljuk, hogy „mi fér bele” a vér-fenilalnin-szin normál értéken tartására.
Mégis megéri számolni, mert tudatosan kell irányítani diétánkat ahhoz, hogy a „kilengéseket” is kordában tudjuk tartani, illetve, néha meglepő, hogy még a számolással beilleszthető ételekből is, mennyi belefér a napi adagunkba.

… ÉS A VÉGÉRE: Még mindig egy kis matek… ☺



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.: 30/602-7185 – **MEGVÁLTOZOTT!**
Web: www.pkuegyesulet.hu – **MEGVÁLTOZOTT!**

Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Számlaszám: 19672847-1-42
Web: www.pkuegyesulet.hu – **MEGVÁLTOZOTT!**

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. szeptember