III. évf. / 4. szám
2016. december

PKU magazin



Fókuszban: Szabó Lajos-ösztöndíj

Babasarok: Az allergiáról

Riport az ösztöndíjasokkal

Extra: Rendezvények

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

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

Évvégén szokás összegezni az elmúlt évet, illetve felkészülni az új évre. Ennek szellemében írom a mostani bevezető sorokat. A PKU-sok életét a 2016. évben nagyon sok rendezvény színesítette, kezdve a sütőstúdiókkal, a családi nappal Szegeden, majd folytatva a nyári táborral – ami idén a tavalyi kimaradás után megvalósult.
A november különösen fontos hónap volt számunkra, mivel sor kerülhetett a Szabó Lajos ösztöndíj kiosztására, amit ezúttal 11 PKU-s kaphatott meg. Őket emeltük ki „fókuszba" és velük készítettünk riportot is. November végén záródott le egy nagy fejezet az egyesületi elnökség életében, amelyről a 6. oldalon olvashattok.

A felnőtt PKU-s napról, amely november 12-én került megrendezésre a Csodabogár-hírekben tudósítunk. Decemberben nagyszabású Mikulás- és karácsonyi party-n vehettek részt az ország kis- és nagyobb diétázói. Bízunk abban, hogy a közös élmények is motiválnak benneteket a diéta további szintentartására. Ennek reményében kívánok mindenkinek kellemes karácsonyi ünnepeket és sikerekben gazdag, boldog újesztendőt!



Üdvözlettel,
Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Főkuszban: Szabó Lajos ösztöndíj átadó	3. oldal
Doki-üzi: Karácsonyi üdvözlet	5. oldal
A Magyarországi PKU Egyesület közleménye	6. oldal
Csodabogár-hírek: November 12. Sütőstúdió és felnőtt PKU-s nap	7. oldal
Riport a Szabó Lajos-ösztöndíj nyerteseivel	9. oldal
Diéta az életünk része: A szaloncukor	12. oldal
JÁTÉK, nyertesek	14. oldal
Tini-csodák: Solymosi Brigi – Testépítés, sportdiéta és a PKU	15. oldal
Lélekhang: „A" Csilla Néni	18. oldal
PKU a nagyvilágban: ESPKU Dublin 2016-12-14	19. oldal
PKU Wellness: Hogyan kezelhető a téli bőrszárazság?	22. oldal
Baba-sarok: Az allergiáról	24. oldal
Rendezvények-extra	28. oldal
Pozitív gondolatok	31. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek	32. oldal

FÓKUSZBAN

Szabó Lajos ösztöndíj átadó

Előző számunk Csodabogár-oldalain olvashattátok a pályázati kiírást a Szabó Lajos ösztöndíjra. Ennek az átadási ceremóniájára került sor 2016. november 12-én a Bókay Gyermekklinika Könyvtárában Budapesten.

„Tizenegy pályázó adta be pályázatát a felhívásra, illetve a központok ráhatására és mind a tizenegy pályázót meg tudtuk jutalmazni az ösztöndíjjal.
Egyetemistáknál, főiskolásoknál inkább a tanulmányi, életbeli előremenetel, a nyelvvizsga, a közösségi életben való részvétel volt a szempont, a középiskolásoknál pedig első helyen a tanulmányi eredmény állt, amelyet a spottevékenység, nyelvvizsga, egyéb közösségi munka tovább „szépíthetett".
Mindkét csoportban nagy súllyal esett a megítélés alá a betartott diéta – elsősorban a vérszintek, valamint a kontrollokon való megjelenés -, hiszen épp azért tudtak a pályázók ilyen eredményeket elérni, mert rendben van a vérszintjük." – tudtuk meg a Fenilketonúriás Gyermekekért Alapítvány kuratóriumától.

A díjátadóra Budapesten, a Bókay Gyermekklinika könyvtárában került sor 2016. november 12-én.



Először a Nutricia nevében Havasi Anikó köszöntötte a megjelenteket, gratulált a díjazottaknak és elmondta, hogy a díj kiírói támogatóként is milyen büszkék arra, hogy ilyen szépen teljesítő diétázóink vannak. Szeretné, ha később beszámolnának a díjazottak arról, hogy milyen – tanulmányukkal kapcsolatos – céljukat tudták megvalósítani az ösztöndíj segítségével.

Simon Erika, a kiíró Alapítvány kuratóriumi tagja átadta Dr. Szőnyi László, a Alapítvány a Fenilketonúriás Gyermekekért kuratóriumi elnökének üdvözletét és személyes gratulációját a díjazottaknak. Ezután beszélt a pályázati kiírásról, a beérkezett pályázatokról, végül kiemelte, hogy jövőre – reméli – „még nehezebb helyzetbe hozzák a döntéshozókat azzal, hogy még több pályázat érkezik be", hiszen nem bonyolult a pályázati eljárás és ehhez a diétázók a központokban minden segítséget továbbra is megkapnak.

A Magyarországi PKU Egyesület nevében Mészárosné Molnár Tímea üdvözölte az ösztöndíjban részesült diákokat. Átadta Kovács Péter, elnök üdvözletét és gratulációját, majd elmondta, hogy – bár a pályázati kiírásban benne van, hogy a nyertes pályázó kötelessége az ösztöndíj folyósítása alatt az aktív egyesületi részvétel -, nem munkát várunk el, viszont szeretettel várja az egyesület az ösztöndíjasokat programjain, megmozdulásain – kiváltképp, amelyek őket érintik.

A gondozóorvosok nevében Dr. Rácz Gábor beszélt. Kiemelte, hogy az ösztöndíjasok most példaképül szolgálnak számára is, mivel a kis diétázók szüleinek, illetve a már iskolába járóknak elmondhatja, hogy érdemes tanulni, hiszen nemcsak a személyes jó eredmény lehet a cél, hanem akár – a PKU által – ösztöndíjban is részesülhet. A (jól) tanulás a legszebb visszajelzés és az első számú cél a sikeres diétát illetően, amelyben a szülőknek is nagy szerepe van, így a szülőknek is gratulálva fejezte be üdvözletét a Doktor úr.

Szabó Lajos ösztöndíjban részesültek 2016-ban:

Egyetemisták, főiskolások:

Bak Athéna, Együd Norbert, Vásárhelyi Botond, Turbók Helga, Gyapjas Edit

Középiskolások:

Erdődi Zsombor Vince, Hosszú Kristóf, Kiss Tamás, Kovács Zsófia, Posta Adél, Tóth Márk





<u>Technikai információ: Kérjük a díjazottakat, az alábbiakra figyeljenek!</u>

A nyertes pályázó kötelezettségei az Tanulmányi Ösztöndíj alatt:

- *Az aktív hallgatói jogviszony fenntartása a teljes 2016/2017 tanévre, amelyet az adott szemeszter kezdőnapját követő 30 napon belül **<u>köteles igazolni</u>**!*
- *Aktív részvétel a Magyarországi PKU Egyesület életében, mely tevékenységet egyeztetnie kell az egyesület vezetőivel és üzemeltetőivel.*
- *Minden szemeszter utolsó napját követő 30 napon belül nyilatkozni, hogy az ösztöndíjat a tanulmányai folytatására használta fel.*

Amennyiben a pályázó a jelen kötelezettségeinek nem tesz eleget az Alapítvány dönt az Ösztöndíj folyósítás átmeneti felfüggesztéséről, vagy végleges megvonásáról.

Az ösztöndíjprogramot – tervek szerint – jövőre is folytatja az Alapítvány, ezért kérünk benneteket, aki szeretne pályázni, érdeklődjön bátran a gondozócentrumokban, kérjen segítséget és határidőben gondoskodjon a csatolandó anyagokról! *(A 2016-os ösztöndíj pályázati kiírását a magazin III/3. számának Csodabogár-rovatában teljes terjedelmében közöltük, onnan fel lehet rá készülni.)*

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

Kedves Diétázóink és Családok!

Most a megszokott orvosi szakértő szavak helyett baráti hangvételben szólunk hozzátok és kívánunk minden kedves kis- és nagyobb diétázónak és családjaiknak boldog karácsonyi ünnepeket és sikeres, eredményekben bővelkedő új évet!

Bízunk abban, hogy jövőre ismét mindenkivel egyre többször találkozunk, hol hivatalos kereteken belül - a kontrollokon -, hol a nagy sikernek örvendő családi napokon, egyesületi rendezvényeken és - nem utolsósorban - sütőstúdiókon!

Szép karácsonyt kívánunk Nektek,

Dr. Papp Ferenc és Dr. Rácz Gábor

Régebbi PKU újságok minden számában olvashatták diétázóink, de ma is nagyon helytálló a figyelmeztetés, így fontosnak tartjuk szó szerint itt is közölni:

☺ KEDVES PKU-S! ☺

JÓL JEGYEZD MEG!
A DIÉTÁT EGÉSZ ÉLETEN ÁT FOLYTATNI KELL, HOGY EDDIGI JÓ EREDMÉNYEIDET EL NE RONTSD!



A Magyarországi PKU Egyesület közleménye:

Kedves Tagjaink!

Talán feltűnt többeknek, hogy mindig szoktunk valamiféle jelzést adni az összegyűlt "Szja 1%-okról", de ezt a 2015. és 2016. évhez befolyt felajánlások kapcsán ez idáig nem tehettük meg. Sajnálatosan nem kaphattuk meg - egy rajtunk kívülálló ok miatt és a 2015. és 2016. évi felajánlások sorsa ez idáig bizonytalan volt. 2015.évi 155.170 Ft, 2016.évi 1.312.288 Ft (ez az idei kampányunk hozadéka), Összesen: 1.467.458 Ft. ENNYIT BUKTUNK EL... Legalábbis így látszódott... nade azért a történet itt nem ért véget...

Felvéve a bürokrácia hétfejű sárkányával a harcot, Komáromy Attila felvállalta a hivatalos ügyintézést, amelyet Kovács Péter - elnök, illetve Németh Andrea és Rozgonyi Orsi segített háttérbeli adminisztratív munkájával és az iratok határidőre történő beszerzésével, így majdnem fél évbe került, de sikerült elintézni, hogy a 2015. és 2016. évi 1% SZJA-átutalás összege, 1.467.458 Ft az egyesület bankszámlájára kerül! Ahogy Attila írta: "Nagy harc volt! Győztünk!"

Ahogy fenn is látszódik, rendkívül fontos számunkra, hogy az 1% kampányok minél több támogatóhoz (magánszemélyhez) eljussanak. Most már sikerült rendezni az egyesület sorsát ezen a fronton (is), így mindenkire számítunk a jövő évi kampányban. Az őszi akció idén az 1%-okból befolyt összegből fog megvalósulni.

KÖSZÖNJÜK mindenkinek, aki bárhogyan is hozzájárult ehhez!!!

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

Felnőtt PKU-nap

November 12-én került megrendezésre felnőtt PKU-s nap. Erről Bíró Dávid beszámolóját olvashatjátok:

Beszámoló a felnőtt PKU-s napról

Az idén a sütőstúdióval egybekötött ösztöndíjátadást és felnőtt PKU-s napot november 12-én tartották meg Budapesten. A Kiss Erika-féle sütőstúdió délelőtt 10-kor kezdődött meg. A kicsik szokás szerint besegítettek a sütés-főzésbe. Sok más mellett még törökméz is készült. A kész ételeket a stúdió után megkóstolhattuk.
A sütőstúdió után jött a Szabó Lajos Ösztöndíj átadása a Gyermekgyógyászati Klinika könyvtárában. Miután minden nyertes pályázó átvette a díjat, mindenki hivatalos volt egy kis pezsgőzésre (kávézásra), nassolásra.
Délután átmentünk az Üllői úton, a Diéta ABC mellett lévő Szederinda étterembe, ahol mindenki megebédelhetett/ vacsorázhatott. A diétás menü egy meglepően jó sütőtökleves, aztán – választhatóan - gombapörkölt vagy rakottas volt. Sokan hazaindultak, de a felnőtt PKU-soknak csak ezután jött a java! Ottmaradtunk egy kis beszélgetésre, de hamarosan elindultunk mi is a nap következő „hivatalos" programjára megnézni egy színházi előadást. A Spinoza színházba mentünk, ami a VII. kerületben van, a Deák tértől pár saroknyira. Az előadás címe „Rose" volt. Monodráma, azaz egyszemélyes monológ a műfaja. Az előadás egy nő hányattatásairól szólt. Bár színészileg remek munka volt, de nem aratott osztatlan sikert köztünk – talán a mondanivaló miatt. Az est végeztével elindultunk a Kisföldalattival a szállásunkra, a Szőnyi Hotelbe, ami találóan a Szőnyi úton van, a Mexikói úti végállomástól körülbelül 20 percnyi gyaloglásra. Szerencsésen odaértünk, elfoglaltuk a szállást, majd az éjszaka többi részét beszélgetéssel töltöttük. Másnap reggel kaptunk diétás reggelit, elbúcsúztunk, és mindenki elindult hazafelé.

Néhány gondolat a résztvevőktől:
„…én nagyon jól éreztem magam csak a színház nem tetszett annyira. Jó volt találkozni a többi pku-ssal és alig várom mar a következő rendezvényt!"

"Egy szuper napon vehettünk részt a Nutricia jóvoltából. Nagyon jó volt újra a Pku-s barátaimmal találkozni, és megtudni hogy vannak, mi történt velük az azóta amióta nem találkoztunk. Szeretnék köszönetet mondani Havasi Ancsának és Kovács Ildikónak, hogy ismét gondoltak ránk, "felnőttekre" és együtt lehettünk egy napot. Remélem legközelebb több felnőtt Pku-s is kedvet kap ilyen rendezvényhez"

„Köszönöm, hogy ismét találkozhattam PKU-s barátaimmal! A színházi előadás tartalma talán túl komoly volt ahhoz képest, hogy egy nagyon pozitív beállítottságú csapatról és vidám csapatszellemről van szó, de talán ilyen is kellhet ahhoz, hogy méginkább megismerjük egymást. Az étkezések, a hangulat és társaság viszont egyértelműen szuper volt, így biztos, hogy megyek legközelebb is – mégha újra ezt a színházi előadást is nézzük meg!!! ;)”

„A felnőtt PKU-napon első alkalommal vettem részt. Ahogyan az a nyári táborok alkalmával is számtalanszor bebizonyosodott, összetartó közösségük engem is befogadott, az est folyamán sorstársukként tekintettek rám. Többféle színes program várt bennünket, változatos, minden diétát kielégítő étkezési lehetőséggel fogadtak minket, melyet színházlátogatás követett. A nap fáradalmait igényes helyszínen pihenhettük ki. Másnap élményekkel gazdagon indultam haza, remélem még sok ilyen programon veszek részt az elkövetkezőkben.”
A felnőttek – saját bevallásuk szerint – elfelejtettek fotózni, így csak egy szelfit sikerült „elkapni az éterben”, amelyről azért látszik, hogy jó volt a hangulat.



Természetesen a Nutricia Advanced Medical csapata – és mi is személyesen – a jövő évben is azon fogunk dolgozni, hogy minél szélesebb termékpalettával tudjuk az ízléseteket kiszolgálni, illetve, hogy közös összejöveteleinken a „hivatalos információkon” kívül teret kapjon a barátságok ápolása, hiszen tudjuk, hogy bár a PKU-életmód, egy közös megoldandó „ügy” hozott benneteket össze, mégis élethosszig tartó barátságokról van köztetek szó.
Ezekkel a gondolatokkal kívánunk nektek kellemes karácsonyi ünnepeket és a jövő évre nézve tartalmas és kellemes egymással töltött időt!

Baráti öleléssel,

Havasi Anikó, Kovács Ildikó és Bencsik Réka
a Nutricia Advanced Medical csapata

Riport -
Szabó Lajos ösztöndíjban részesültek – 1. rész

Szeretnénk nektek bemutatni, hogy kik is ők, akik idén a PKU-s élet egyik legnagyszerűbb kitüntetésében részesülhettek, megnyerték a Szabó Lajos-ösztöndíjat. Ebben a lapszámban az öt egyetemista, főiskolás díjazottat kérdezzük és kértük, mutassák be magukat a nagyközönség számára.

Bak Athéna:

PKU Magazin: *- Kedves Athéna! Te már régóta benne vagy az egyesületi életben, táborokból is ismerhetünk. Mégis, akivel nem találkoztál, mit kell, hogy tudjon rólad?*

- Bak Athéna vagyok, Győrben élek, de Mosonmagyaróváron születtem 1995-ben.



- Mit és hol tanulsz?

- A győri Széchenyi István Egyetem Kereskedelem és Marketing szakos hallgatója vagyok.

- Mire fogod fordítani az ösztöndíjad?

- Az összeget a további tanulmányaimra fogom fordítani, mivel a tandíjat is ezáltal ki tudom egészíteni, valamint jegyzeteket vásárolok belőle. Szeretném kihangsúlyozni, hogy nagyon hálás vagyok, hogy részesülhettem az ösztöndíjban, hisz számomra ez nagy segítség a jövőt illetően.

- Köszönöm Athéna, további szép szakmai sikereket kívánunk neked és könnyű diétázást!

Együd Norbert:

- Norbi, örülök, hogy megismerhetünk. Kérlek, mutasd be magad!



- Együd Norbert vagyok, 22 éves budapesti egyetemista. A Szent István egyetemre járok.

- Az egyetemen milyen szakra jársz és hányadéves vagy?

- Harmadéves gépészmérnök- hallgató vagyok.

- Ez igen! Mire fogod fordítani az ösztöndíjad?

- A Szabó Lajos ösztöndíjat a tanulmányaim során különórákra fogom fordítani, illetve szeretnék meg egy nyelvvizsgát szerezni az angolon kívül. Motivál a jobb tanulásra, hogy ezzel az

ösztöndíjjal ilyen lehetőségek nyílnak meg előttem.

- Köszi Norbi, neked is sok sikert kívánunk!

Vásárhelyi Botond:
- Ti a családdal aktív egyesületi életet éltetek régebben, úgyhogy már kiskorod óta ismerlek, így láttam, „miből lett a cserebogár"! Gratulálok a díjhoz. Légyszi, mutasd be magad a többieknek, akik még nem találkoztak veled!



- Vásárhelyi Botond vagyok 21 éves. Jelenleg az ELTE-n tanulok rekreációszervezés és egészségfejlesztés szakon.

- Ezek szerint édesanyád nyomdokaiba léptél… Mire fogod fordítani az ösztöndíjat?

-Idén két edzőtáborunk is lesz egy sí- illetve egy vízi tábor. Ezek költségére pályáztam meg az ösztöndíjat és nagyon örülök, hogy idén meg is kaptam. Szeretném ezt az évemet jól zárni és remélem példaként szolgálhatok a leendő ifjúságnak. Még egyszer szeretném megköszönni, hogy a Szabó Lajos ösztöndíjjal közelebb kerülhetek a célomhoz.

- Gratulálok mégegyszer Neked és további sok sikert kívánok.

Turbók Helga:
- Kedves Helga, kérlek, mutasd be magad azoknak, akik még nem ismernek!

- Turbók Helgának hívnak, 1993. október 7-én születtem Sopronban. Ma, ebben a városban lakom vőlegényemmel.

- Hol tanulsz és „mi leszel, ha nagy leszel"?
- Jelenleg a Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar, Szombathelyi Képzési Központjának Ápolás- és Betegellátás alapszak, Mentőtiszt szakirányán harmad éves hallgató vagyok. Emellett, a Soproni Erzsébet Oktató Kórház, Sürgősségi Betegellátó Osztályán dolgozom, nővérként.

- Te már részesültél Szabó Lajos ösztöndíjban… Ha jól emlékszem, már két ízben ítélte oda neked a kuratórium ezt. Megkérdezhetem, hogy mire fordítottad az előző két ösztöndíj összegét?



- Igen, már harmadik alkalommal nyertem el a díjat. A korábban elnyert ösztöndíj nagy segítséget jelentett az Egyetem által felmerülő anyagi költségek fedezésében.

- Gondolom, ennek is megvan már a helye…

- Ezt az ösztöndíjat, az aktuális tankönyv és jegyzetvásárlásokra, az utazási költségek térítésére, illetőleg a gyakorlatok teljesítéséhez nélkülözhetetlen munkaruhák, és felszerelések vásárlására fordítom.

- Gratulálok neked, hogy immár harmadszer nyerted el az ösztöndíjat. Hasonlóan szép szakmai- és magánéleti sikereket kívánok neked.

Gyapjas Edit:

- Te vagy az egyetlen galaktozémiás a pályázók – egyben díjazottak között. Tehát kuriózum a kuriózumok közt. Már régóta jártok szüleiddel táborozni és mindig kivettétek a részeteket a munkából is – amit ezúton is köszönök Nektek -, így már régi ismerősként köszönethetünk téged is… Mivel az utóbbi időben nem találkozunk, légyszi, mondj valamit arról, hol is tanulsz, mivel foglalkozol!



- Gyapjas Edit vagyok, galaktozémiás pályázó. Jelenleg a Debrecenben élek és az Egyetem Népegészségügyi Ellenőr Msc szakán tanulok.

- Tehát az egészségügyben, élelmezésügyben szeretnél elhelyezkedni… Másként látod a diétás életmódot, mióta itt tanulsz?

- A diétát születésemtől fogva a szükséges módon tartom, melyben segítségemre vannak az orvosi és dietetikai tanácsadáson szerzett információk, s örömmel tapasztalom a bevásárló központok egyre bővülő kínálatát, amely mellett nem jelent problémát a diéta egyre változatosabb kivitelezése.

- Mit csinálsz, amikor épp nem suliban vagy, vagy épp nem tanulsz? Van-e hobbid?

- Tanulmányaim mellett szabadidőmben hastáncolok, egyik legnagyobb sikerünk, hogy csoportommal, az Ozírisz Hastánc Stúdióval felléptünk a XLVII. Debreceni Virágkarneválon az idei nyári szezonban.

- Editke, neked is további sok sikert kívánok mind a szakmai-, mind a magánéletben, és kívánom, hogy a hobbid is sokáig nyújtson kikapcsolódást

- Köszönöm az interjút lányok, fiúk és kívánom, hogy minél több terved sikerrel megvalósuljon!

MMT

Cikkünk folytatása – a középiskolás díjazottakkal a következő lapszámban várható. Köszönjük az egyemistáknak, főiskolásoknak, hogy vizsgaidőszakban (!) rendelkezésünkre álltak és – bár néha elég szűkszavúan ;) – megosztották velünk a fenti információkat.

A PKU Magazin szerkesztősége nevében gratulálunk Nektek és további szép eredményeket kívánunk!



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Szaloncukor

Karácsony közeledtével egyre több ismerősöm küld hazánktól távol élő rokonainak, barátainak szaloncukrot. Ez a finom karácsonyi édesség mára igazi hungarikummá vált, bár igaz, hogy külföldről ered, de népszerűségét mégis nekünk, magyaroknak köszönheti.

A szaloncukor ősét, a fondant–cukrot, a franciák kezdték el készíteni és tőlük jutott Magyarországra a 19. században német bevándorló cukorműves mesterek közvetítésével.

Báró Podmaniczky Frigyes emlékirataiban leírja, hogy egyik nagynénje állított először karácsonyfát 1825-ben, amire kezdetben gyümölcsöket, aprósüteményeket, papírból kivágott díszeket akasztottak. A szaloncukor neve a német „ Salonzuckerl" szóból ered, így Jókai még „szalonczukkedli"-nek nevezte.

A finom édességet kezdetben még kézzel készítették és szintén manuálisan csomagolták színes sztaniolba. A 19. század végén jelentek meg hazánkban az első fondant készítő gépek, amelyek Stühmer Frigyes cukrászmester által alapított Csokoládégyárban működtek.

Kugler Géza 1890-es években megjelent „Legújabb nagy házi cukrászat" könyvében már 17 féle szaloncukorreceptet írt le.



A cukrászok a szaloncukrot mintakönyv alapján készítették a kívánt ízűre és burkolatúra. A kiszállítást cukrászinasok végezték, így az édesség elegáns csomagokban érkezett a vásárlókhoz. A híres cukrászdáknak mind volt titkos szaloncukor receptje, így versengtek egymással, hogy ki tudja jobban megnyerni a vásárlók ízlését. Karácsony idején ezekben a cukrászdákban, napi 25-30 kg csokoládét is felhasználtak ennek az édességnek az elkészítéséhez. A cukorka csomagolásához legalább 1000 fajta sztaniolpapírból lehetett választani, erre pedig papírangyalkákat ragasztottak és ezután akasztották a karácsonyfára.

Erdélyben és a Felvidéken is kedvelték ezt az édességet, ahová magyar közvetítéssel került. A papírjára nagyon vigyáztak és abba csomagolták a következő évben házilag készített édességet.

A századfordulótól indult meg a csokoládégyárak tömegtermelése, a kézműves készítményeknél alacsonyabb árak meggyőzték a vásárlókat.

Ma már a nagyobb bevásárlóközpontok, boltok az ünnepek közeledtével széles választékot kínálnak, a karamellástól a fekete erdő ízűig sokféle szaloncukor kapható, így mindenki választhat az ízlésének – és persze a diétájának! - megfelelőt.

Gyüre Eszter
dietetikus SZTE-SZAKK

Íme egy gyors tejkaramella-jellegű szaloncukorrecept – ami karácsonyi szezonon kívül akár bármilyen bonbon-formába is önthető:



A Hozzávalók:
55g LP-choko
55g porcukor
pici karobpor (fehérje: 4,6g / 100g, de kb. 2 csipet kell)
60g kókuszzsír - felolvasztva
A Módszer: Minden port átszitálunk, hozzáöntjük a felolvasztott kókuszzsírt és simára keverjük. Szilikon bonbon-formákba tesszük (mindez idáig 8 perc) és hűtőben 1-2 óra alatt megszilárdul (na, EZT nehéz kivárni!).
A Próba: „A miénk Hello Kitty-s…" (kép mellékelve)
Az Eszmefuttatás: Szaloncukornak is jó, de megvan a veszélye, hogy hamar felolvad, ha nem hűtőben tartjuk....
A Megoldás: Nem kell fára aggatni, hanem amikor szaloncukrot eszik a család, akkor kaphat ebből a PKU-s.
Nyilván van jobb, talán csokisabb, flancosabb, rafináltabb, de ez kétségtelenül a legegyszerűbb!

Kedves Olvasóink! Kedves Diétázók és Szülők!

FOTÓPÁLYÁZATOT HIRDETÜNK...

Küldjétek be jó minőségű (nem telefonnal fotózott) képeiteket.
Egyetlen kritérium, amely a pályázat szlogenje is:
„Főszerepben a diétázó!"
Ennek értelmében lehet rajta több személy is, de a fókuszban a TI büszkeségetek, a diétázó legyen – akármilyen élethelyzetben vagy műteremben, de rá irányuljon a fény!
A legjobban sikerült képekkel Magazinunk hasábjain találkozhattok, sőt, a legjobb fotók beküldőit ajándékban is részesítjük.

Képeiteket postai úton és e-mailben is várjuk a szerkesztőség címére, amelyet a Magazin hátoldalán találtok.

Köszönjük Nektek eddigi figyelmeteket, érdeklődéseteket kiadványunk iránt. Örülnénk, ha a következő lapszámokba a ti fotóitok is bekerülnének! A képek beküldésével hozzájárultok a magazinban való közléshez.

JÁTÉK

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

Játékunk ezúttal a gyerekeknek szól.
Az a kérésünk, hogy engedjétek előbb neki megfejteni a találós kérdéseket, hiszen ezek elgondolkodtatják.
A megoldásokat beküldhetik természetesen a felnőtt hozzátartozók, de nézzétek meg, mennyi idő alatt jönnek rá maguk a megoldásra, beszélgessetek el a kérdésekről, és ha segítetek is kedves anyukák, apukák, nagytesók, nagyszülők, NE a megoldást mondjátok el, hanem vezessétek rá a gyerekeket! Akár meg is írhatjátok nekünk, hogy sikerült és mennyire volt ügyes a gyermek!



Jó mókát kívánunk!

1. Fehér pokróc egész földön, nem is szövik, az égből jön.

2. Vízben élek, brekegek, ismertek-e, gyerekek? Szúnyoglábon élek, a gólyától félek.

3. Kiskoromban nyersen esznek, ízét adom a levesnek.
Barátom a petrezselyem, egy csomóba kötik velem.

4. Csúszik, mint a csiga bőre, tiszta lesz a kezed tőle. Hogyha vizes, nagyon habos, minden holmit tisztára mos. Mi az?

5. Vízen úszik, mégsem kacsa, kalózoknak ez a haza. Rajta zászló lengedez, ha jó, ha nem, így van ez. Mi az?

Küldd be nekünk szüleid segítségével a megfejtést a magazin szerkesztőségének címére (ld. magazin utolsó oldala) vagy a PKU szűrőpapírral együtt a klinikára!

Kedves Játékosok!

Köszönjük a sok-sok helyes választ, amit előző nyereményjátékunk megfejtéseként beküldtetek.
A véghajrában húztatok bele sokan, de sok helyes megfejtés érkezett.
A szegedi PKU-központ (ambulancia) címe: Szeged, Korányi fasor.
A sorsolás után a Loprofin-ajándékcsomagot nyerte:
Bak Athéna, Geisz Zsuzsanna
GRATULÁLUNK NEKIK!

Reméljük, ezúttal is sokan fogtok velünk játszani az értékes – és finom! – nyereményekért!

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!

Testépítés, sportdiéta és PKU

Sziasztok! Solymosi Brigitta vagyok 34 éves, klasszikus phenylketonuriás.

Baján élek, röntgen asszisztensként dolgozok a Bajai Szent-Rókus kórházban, lassan 12 éve. A munka sok időmet lefoglalja, de szabad időmben kikapcsolódásként konditerembe járok edzeni. Legelőször 21 éves voltam mikor elkezdtem edzeni, kb. 68 kg-ról indultam, 1,5 éves edzéssel már látszott az eredmény, 56 kg-ra sikerült lefogynom, de sajnos csak 3 hónapig tudtam tartani ezt a súlyt. Utána visszajöttek a leadott kilók. Ennek ellenére sem adtam fel, tovább jártam edzeni, a kaján sem változtattam. A 7 napból én 6-ot jártam, de később már elkezdtem ugye dolgozni a megszokott ritmus felborult. Egy idő után a súlyom nem változott beállt. Egy idő után megelégeltem,hogy nincs eredmény és változás, és a kezdéstől számított 4 év edzés után feladtam.

Közben a munkahelyemen felajánlották, hogy megcsinálhatom a röntgen asszisztensi iskolát Pesten, ami 2 éves volt, és munka mellett 2 hetente jártam suliba 2 napot. Ez 2 év teljesen kiesett a mozgásból, meg én még utána sem nagyon voltam aktív a sport terén.

Sok kilót felszedtem az évek alatt. Majd mikor vége lett a sulinak, nem rögtön, de kísérleteim voltak az újra kezdésre az edzéshez, de nem voltam kitartó. Jártam fitt-boxra heti kétszer, néha futni, a kondi terembe is vissza mentem, de mindig találtam kifogást ami miatt meggyőztem magam miért ne menjek edzeni, de nem is volt eredményem.



De most már lassan decemberbe lesz 3 éve, hogy rendesen járok újból edzeni, oda ahol először kezdtem, nincsenek kifogások, sokkal kitartóbb vagyok, éppen úgy, mint 22-23 évesen. De most már van is eredménye. 80-82 kg-ról indultam, sokáig csak ebben a tartományban mozogtam a testsúlyt illetően. Az étkezésemen változtattam és ennek is lehet köszönhető, de megindultak a kilók lefelé, nem rögtön először csak a zsír alakult át, majd később már a kg. is változott ☺ . . Az első kép augusztusban készült amikor 78 kg voltam.



Jelenleg szeptember végén 73 kg-nál tartottam. A második kép ekkor készült.

A cél 65 kg, ezt szeretném elérni. Az étkezésen Gyüre Eszter segítségével változtattam. Például nem eszem a megszokott fehérjeszegény tésztáinkat (Pl.: FE-MINI), helyette - amit Eszter ajánlott - , szénhidrát-szegény és fehérjeszegény No-Carb-os tésztát eszem amihez csak lehet, továbbá nem eszek burgonyát, vagy csak nagyon ritkán, helyette édesburgonyát, de azt is mértékkel. Nem eszek kenyeret, helyette olyan típusú gluténmentes Abonettet, aminek fehérjetartalma beleilleszthető a diétámba, természetesen rengeteg zöldséggel. Napi 4-szer iszom a tápszert, próbálok egy nap többször keveset enni.

Egy napom kb. reggelire: egy fenilalanin mentes tápszer, abonett +zöldség (ha dolgozok, akkor csak abonett magában), 10-11 körül egy tápszer, valamilyen gyümölcs pl. egy darab alma, egy fürt szőlő.

Ebéd: Saláta (paradicsom, uborka, jégsaláta, hagyma, összevágva, rajta kevés kaprós, fokhagymás tejföl) mellé (kevés) édesburgonya megsütve fűszersóval megszórva. De szoktam valamikor csak levest enni, sok zöldséggel, tészta nélkül, vagy No-Carbos tésztával. Rakott zöldséges ételeket is szoktam , ami szintén No-Carbos tésztával készül + a tápszer mellé jön.

Délután olyan 3-4 körül újból eszek, de legfeljebb valami zöldséges ételt, vagy fehérjeszegény virslit + tápszer.

L-carnitin-es italt szoktam inni edzés előtt amit Eszter ajánlott, hogy ihatom. 5 -6 körül edzés utána már csak nyers zöldségekből saláta van amin max. olívaolaj meg valamilyen ecet van. Edzés alatt még iszok egy L-carnitines italt.

Egy hónapban egyszer legalább csináltatok test tekercselést amivel cm-ek mennek le, és egy ilyen tekerés után rengeteg folyadékot kell inni. A helyes étkezéssel és sok folyadék bevitellel a cm-ek tarthatók, különben a lement cm-ek vissza jönnek. Nagyon ritkán tartok csaló napot, amikor maximum fehérjeszegény gumicukrot, vagy fehérjeszegény fagyit eszek, de nem töménytelen mennyiségben, ilyenkor néha megengedek magamnak egy Nesteát epres-aloe verás ízben, de ez ritka, mindig ásványvizet iszok semmi mást.

Remélem sikerült kicsit segítenem, hogy hogyan tudtok változtatni az étkezésen és ti magatok is változni, de a változást csak saját magatokért tegyétek, hogy sokkal jobban érezzétek magatokat a bőrötökben! Nekünk PKU-soknak kicsit nehéz az étkezés miatt tartani a súlyunkat és nem hízni, de nem lehetetlen!!! ☺

Nekem sikerült egy olyan sportot választanom, amiben a fehérje fogyasztás fontos dolog az izom építéséhez, de a mi állapotunk megköveteli a fehérjeszegény diétát, éppen ezért láttam ebben a sportban egy nagy kihívást számomra, hogy így milyen eredményt lehet felmutatni. A körülményekhez képest igyekszem a legjobbat kihozni magamból. ☺

Mindig kell egy motiváció, egy cél, és rengeteg kitartás!!!! Lássátok magatok előtt a célt és soha ne adjátok fel! Amikor feladtam az edzést az egy nagy hibám volt! A nulláról indulni újból fel kelni nagyon nehéz, nagyon sok kitartás kell, de soha nem szabad feladni!

Mindent el lehet érni csak akarni kell, mert a lehetetlen nem létezik!!! Minden fejben dől el, ne feledjétek!!!!

A harmadik kép most, október 22-én készült. A képen látható hölgy Tasi Judit barátnőm.



„A bajnok az, aki akkor is fel kell, ha nem tud!!! ;)

Üdvözlettel:

egy Pku-s társatok , Brigi ☺

És te mit gondolsz? ☺

Örülnénk, ha megosztanád a fenti írással kapcsolatos gondolataidat velünk, akár tiniként olvastad, akár szülőként, akár érdeklődőként. Tudni szeretnénk a TI véleményeteket is, volt-e ilyen helyzet az életetekben, mi bánt most benneteket, hogyan tudtok túllépni rajta. Írjatok, ha csak egyszerűen tanácsot szeretnétek kapni egy-egy (akár PKU-tól független) probléma kapcsán. Akár névtelenül is jöhetnek az írások a sargamaci@gmail.com e-mailre (vagy elérhetőségeink valamelyikére) a szerkesztőségünkbe!

Ezúton is felhívjuk figyelmeteket, hogy Szegeden kontrollra bejelentkezni az alábbi telefonszámon lehet:
06-62/342-217 vagy 06-62/342-218

Lélekhang

„A" Csilla Néni

Idén harmadjára adták át a Dr. Somogyi Csilla díjat. Megtiszteltetés volt számomra, hogy idén az Egyesület elnöksége engem jelölt és Csilla néni családja is elfogadta e felterjesztést, így – Rákosné Götz Anita és Parrag Petra díjazottak után - 2016. november 12-én átvehettem e csodálatos elismerést. Ennek kapcsán szeretném felidézni Csilla néni emlékét és halálának ötödik évfordulóján megemlékezni az ő nagyszerű személyéről.

Dr. Somogyi Csilla



Csilla nénit az elsők között ismertem és szerettem meg, amikor számunkra 1991-ben „kinyílt a világ", létrejött az egyesület. Kedves lénye, barátságos mosolya azonnal magával ragadott és neki el tudtam hinni, hogy van valami, ami „fantasztikus" (mindig így mondta) a PKU-s diétában és hogy néha nem is olyan nehéz pozitívan látni a világot.

Sosem volt közünk hivatalosan egymáshoz, hiszen ő a budapesti központban dolgozott, én a szegedi központhoz tartoztam, de mindig volt köztünk egy kapocs, amit nem is tudok szavakkal leírni. Mindig bízhattam az ő szemléletében, a tanácsaiban, abban, hogy amit elmondtam neki, az köztünk marad és abban is, hogy bármit kellett neki elmondani, sosem hallottam vissza negatív köntösben tőle. Cserébe ő bízhatott abban, hogy én pedig megfogadtam tanácsait és aszerint cselekedtem.

Ez volt talán az ő varázsának kulcsa, hogy mindenkiben hagyott valami lelki nyomot, egy útravalót, ami miatt kicsit más szemmel láthatjuk a világot.

Öt éve nincs már köztünk. Hiányzik mosolya, kedves személye, a hangja, ami – túlzás nélkül állítom – minden PKU-st nevelő szülőnek, PKU-s felnőttnek a fülén át a szívébe lopta magát és – ha a realitások talaján maradunk – hiányzik az a motor, ami a PKU-s világot éltette. Itt most nem azokról beszélek, akik aktív tagjai az egyesületnek, hanem azokról, akiknek már nem tudja átadni lelkesedését, elkötelezettségét és mi, a „jelenlévők" csak próbálkozunk. Szerencsésnek mondhatjuk magunkat, mi, akik ismertük, hiszen előttünk volt A Példakép, akinek a szárnyai alatt mi az egyesületi munkát is tanulhattuk.

Csilla néni kedves idézete volt – és ez egy örök tanácsa a szülőknek, valamint mindenkinek, aki PKU-sokat gondoz:

"Ha az embert olyannak vesszük, mint amilyen, tulajdonképpen rosszabbá tesszük.
De ha olyannak vesszük, amilyennek lennie kell, akkor azzá tesszük őt, amivé lehetne."



A Dr. Somogyi Csilla díjat Csilla néni családjától és barátaitól egy meghitt, baráti hangulatú ebéd alkalmával vettem át, miután közösen megemlékeztünk sírhelyénél, valamint elhelyeztem az Egyesület nevében a sírcsokrot. Elmondtam az ottlévőknek, hogy mennyire nagy ajándék az élettől, hogy ismerhettem őt és hogy hányszor éreztem lelkiismeretfurdalást, hogy elraboltuk a családjától az idejét, energiáját. Megtiszteltetés volt, hogy megismerhettem őket és számomra elmondhatatlan eszmei értéke van a díjnak, hiszen egy olyan EMBER nevét viseli, aki harcos volt, küzdött másokért, de amikor egy makacs kórral kellett felvennie a harcot már elfáradt.
Emléke örökre szívünkben él!

MMT

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)

ESPKU Dublin 2016

Eric Lange, az ESPKU elnöke a következő szavakkal ajánlotta a dublini konferenciát: 2016-ban az írországi Dublinban rendezzük meg az ESPKU (Európai PKU Egyesület) éves konferenciáját. Érdekesség, hogy éppen ír származású volt Sheila Jones, akit elsőként kezeltek fehérjeszegény diétával és ennek kapcsán Anne Green a birminghami anyagcsere központ vezetője is meghívottként lesz jelen a rendezvényen.



Fergus Woodcock, az Ír PKU-s Szövetség elnöke elmondta, hogy amikor ők csatlakoztak az ESPKU-hoz nagy lehetőséget láttak az információk sebességének felgyorsulásában. Az PKU-s életet jobban és tudatosabban lehet kezelni ezen információk által, illetve az állapotot lehet javítani. A szárnysegéd ehhez a közösségi média, vagyis a Facebook, a Twitter és az Instagram. Mind több embert érhet el, gyorsabban, és megosztásokkal gyorsan eljut mindenkihez. A helyi PKU Facebook csoport nagyon hatékony, megosztásaikat híreket mindenki látja, a PKU-s közösség Európában és a világban. Linkek, megosztások, képek, ajánlatok, tanácsadás – mind szolgálja a PKU-sok, az egészségügyi szakemberek és a nyilvánosság tájékoztatását. Ha nincs valakinak Facebook oldala, van

minden PKU-s közösségben egy „szakértő”, aki segít létrehozni egyet - ez egy hatékony eszköz, hogy
információkat szolgáltat az egész PKU közösség számára.
Az összes PKU-s, diétás élelmiszer gyártója kutatásokat, fejlesztéseket folytat a PKU-s termékek vonatkozásában. Minden PKU-s szervezet a legújabb és legjobb ellátásban részesülhet, ha pozitívan áll az innovációs gondolatokhoz és a konferencián szerzett ismereteket, információkat kamatoztatja.

Prof Francjan van Spronsen, a Tudományos Tanácsadó Testület (SAC) a ESPKU és Allied Disorders elnöke beszámolt arról, hogy több mint 3 év kemény munkával, mintegy 20 kolléga, 14 külső szakértő bevonásával, az ESPKU pénzügyi támogatásával elkészült az egységes európai protokoll a PKU kezelésére vonatkozólag.

- A legnagyobb problémát az jelentette, hogy hogyan sűrítsék be mindezt 80 oldalba és 5000 szó alá… De végülis megszületett. Nagyon fontos, hogy nem befolyásolja a betegszervezetek vagy a gyártók munkáját. Ez egyfajta iránymutató, amely olyan semleges, amennyire csak lehet és bizonyítékokon alapul. Az, hogy hogyan érinti a PKU-s világot ennek megjelenése? Megjelenés után kiderül – előtte nem tudjuk. Ezek szabályok, amelyeket be kell tartani. Lefordítjuk, megjelentetjük weben is, közzétesszük az eredeti verziót is. Ez egy nagy utazás, amelynek a kezdetén állunk! És hogy a páciens mit tud tenni, hogy az európai PKU-kezelési stratégiákat összehangoljuk? Beszéljetek a protokollról a családban, a kezelőorvosokkal és arról, hogy hogy lehet ezeket végrehajtani, hol vannak nehézségek és ezeket hogyan küzdjük le! – mondta van Spronsen professzor.



A konferencia előadásai:

Közös programok, előadások:
Dr. Ahmad Monavari: A PKU kezelése Írországban
Prof. Dr. Francjan van Spronsen: Eleget tudunk a PKU kórélettanáról ahhoz, hogy ismerjük a kezelést?
Prof. Maria Gizewska: A későn diagnosztizált PKU – szükség van kezelésre?
Dr. Andrea Pillot: Az egyre idősödő PKU
Danique van Vliet: A PKU-kezelésének optimalizálása a phe-szinteken túl
Dr. Tafweg Ben-Omran: A klasszikus HCU és PKU Katarban: Hogyan feleljünk meg még inkább a család és a betegek igényeinek?
Prof. Maria Gizewska: Tud egy PKU-s nő boldog anya lenni?
Dr. Aria Setoodah: PKU Iránban – mik a kihívások, amelyekkel szembenézünk?
Annemiek van Wegberg – Prof. Francjan van Sponsen: A protokoll megszületett: most kezdődik csak az utazás!
Lauire Bersetein: Milyen szerepet játszik a PKU egy napodban?

Szülők részére:



Anne Green, a Birminghami Anyagcsereközpont egykori vezetője: Sheila Jones története
Debbie Colyer – későn diagnosztizált ausztrál PKU-s kitüntetése aktív és úttörő társadalmi munkájáért az ausztrál kormánytól
Karen Farrel: Egy homocystinuriás gyermek anyukája
Leonie Tully: PKU-s hármasikrek édesanyja
Julie Cardy: Életem a PKU-val és PKU-sként anyává lenni…
Mandy Macedo, PKU-s gyermek anyukája: Ne fogadd el a „NEM"-et válasznak! – egy anya küzdelme
Debbie Colyer: Hogyan harcolt és nyert az ausztrál szervezet a kormány ellen?
Laurie Bernstein, a coloradoi egyetem gyermekgyógyásza: Hogyan és mikor tanítsuk a gyermeknek a diéta menedzselését?
John Adams, a kanadai szervezet elnöke 2008 óta: Világszintű kilátások
Peter Lavery, fiatal PKU-s: PKU-val a Kilimandzsárón



Egyesületi delegáltak részére:

T Hagedorn, ESPKU: Mi a helyzet ... Bemutatjuk a résztvevő küldötteket / bemutatjuk a rendező, Ír PKU Egyesületet / Bemutatjuk a jelenleg megbízatással dolgozó tagjainkat
Prof Tangerass, Európai referenciakeret Network METAB-ERN: Frissítés a legújabb fejlesztés szerint (betegek bevonásával), belső információk
T Hagedorn: Friss hírek az EU-ból… (A legújabb fejlesztések felülvizsgálatáról szóló uniós jogszabályok a diétás élelmiszerek (FSMP) vonatkozásában és más EU-jogszabályok)
Prof F van Spronsen: Európai Irányelv- Status quo: közzétételi folyamat, ütemezés, a végrehajtás és kampány előkészítése
Paul van Berkel: ESPKU jövőjének tervezése: ESPKU irányelveinek és tevékenységének bemutatása és megvitatása
T Hagedorn – ESPKU: Egy közösség? Két vagy többoldalú, határokon átnyúló lehetőségek az ESPKU tagszervezetei számára

PKU Wellness

Hogyan kezelhető a téli bőrszárazság?

A téli időszakban még az egyébként normál ápolást igénylő bőr is érzékenyebb, szárazabb lehet. A fűtési szezon kezdetével a lakások levegője gyakran túl száraz, és emellett a hűvösebb, szeles időjárás is kiszáríthatja bőrünket. A száraz bőr ápolásához Peterman Krisztina, a Dermatica kozmetikusának tanácsai nyújtanak segítséget.

Otthoni ápolás és professzionális segítség



A száraz bőr egy bizonyos formában és mértékig természetes jelenség a téli időszakban. Megelőzésére a legalapvetőbb eszköz a bőrtípusnak megfelelő arcápoló készítmények, hidratáló krémek rendszeres használata. Az otthoni gyógymódok mellett bizonyos esetben célszerű szakember segítségét is kérni a kezeléshez. Mindenképp javasolt szakemberhez fordulnunk, ha az arcon a bőrszárazság foltokban jelentkezik, esetleg viszketéssel párosul, vagy a bőr hámlani kezd, feszül, berepedezik, a ráncok szabad szemmel is jól láthatóan elmélyülnek.
A száraz bőr rendszeres ápolást igényel, melyben fontos szerepet töltenek be a különböző kozmetikai kezelések is. Segítségükkel tartós, hosszú távú hatást érhetünk el, a hatóanyagokat a bőr mélyebb rétegeibe is eljuttathatjuk.

Tápláló, természetes olajok

Száraz bőr kezelésére a készen beszerezhető krémek és maszkok mellett különösen eredményesnek találom a kreatív kozmetika eszközeit – számol be tapasztalatairól Peterman Krisztina. A tiszta növényi olajok kiváló antioxidánsok, flavonoidokban és vitaminokban gazdag készítmények. Típustól függően fertőtlenítő, tápláló, sejtvédő, restrukturáló és gyulladáscsökkentő hatással rendelkeznek. Könnyen bejutnak a bőrbe, természetesek, nem trendfüggők, mert örökzöldek, melyek minden időben, korban megállják a helyüket Bevizsgált, leinformálható alapanyagokból készíthetünk speciális, az adott bőrtípus igényeinek maximálisan megfelelő ápoló készítményeket. A felhasznált összetevők közül a rózsaolajos készítmények például igazi

delikátesznek számítanak a száraz bőrű hölgyek számára. Ezen kívül ajánlott illóolajok még: a geránium, jázmin, kamilla, levendula, szantálfa, ylang-ylang is. A felhasználni kívánt illóolajokhoz virágvizeket, rügykivonatokat adva tovább növelhetjük a kezelés eredményességét.

Gépi kezelések a hidratált bőrért

Az egyes készítmények hatékonyságát fokozhatjuk gépi kezelésekkel is. A száraz bőr kezelésére leginkább az ultrahang alkalmazható, melynek előnye, hogy segítségével a kezelés során célzottan használt hatóanyagok, zsírban oldódó vitaminok, a bőr számára fontos zsírok a bőr mélyebb rétegeibe is képesek bejutni és így hosszabb távú hatást is elérhetünk. A másik gyakran használt eszköz az iontoforézis, mely önmagában alkalmazva is gyors segítséget jelent a száraz bőr ellen. Emellett bőrfiatalító hatású és nyugtatja, tonizálja a gyulladásra hajlamos száraz bőrt.

Ápolt kezek télen is



A kézfejeken alig található a nedvesség pótlását biztosító faggyúmirigy, és emellett a kézmosások során naponta több alkalommal is a víz, szappanok, fertőtlenítők és forró levegő szárító hatásának vetjük alá. A bőr ezért ezeken a területeken gyakran válik szárazzá, érdessé, súlyosabb esetben ki is repedezhet. A legfontosabb a megelőzés, melynek legalapvetőbb elemei hideg napokon a kesztyű viselése és a megfelelő kézápoló krém rendszeres használata. Alkalmanként érdemes intenzíven hidratáló terméket is használnunk. Miután alaposan a bőrbe masszíroztuk a krémet, tekerjük körbe a kézfejeket, húzzunk fel egy vékony pamutkesztyűt, így a hatóanyagok még inkább felszívódnak. A pakolást néhány órára, vagy akár egész éjszakai is hagyjuk a bőrön, hogy hosszútávon biztosítsuk az elvesztett nedvesség pótlását.

Szalon kezelés száraz kezekre

A megelőzés és az otthoni praktikák gyakran kevésnek bizonyulnak és a makacs kézszárazság a hűvösebb napok beköszöntével évről-évre visszatér. A probléma ellen szakszerű segítség is létezik: a SPA kezelés. Első lépésben édes mandularadírral eltávolítjuk az elhalt hámsejteket és közben az értékes hatóanyagokkal ápoljuk, kondicionáljuk is a bőrt. A kézmasszázs segít csökkenteni a bőr öregedését, az ezt követő csillogó kézmaszk hatóanyagai pedig garantálják a bőr védelmét. A kezelést végül a hosszútávú puhaságot biztosító paraffinos kézfürdő teszi teljessé.

Baba-sarok

Az allergiáról

A kisgyermekes szülők részéről egyre gyakoribb kérdés, hogyan lehetséges az első élethónapokban az allergia kialakulása, amikor még nem is kap mást a kisbaba, mint anyatejet, vagy anyatej helyettesítő tápszert. A kérdés aktualitását az adja, hogy az allergiás betegségek számának növekedésével a fiatal szülők között is egyre több az allergiás, ami a kisbabájuk számára is fokozott allergia hajlamot jelenthet. A legnagyobb gondoskodás, a legjobb táplálási mód mellett is kialakulhat már a hozzátáplálás időszaka előtt, a kisbabáknál tehéntej allergiára utaló tünet. Erről Dr. Polgár Marianne gyermekgyógyász-gasztroenterológust kérdeztük.
2-3 év alatti gyermekeknél vérvizsgálattal, nagyobbaknál Prick-teszttel vizsgálják a pici piros pöttyökkel vagy légúti tünetekkel járó allergiás reakciók kiváltóit. Erről a témáról Dr. Balogh Katalinnal, a Budai Allergiaközpont főorvosával beszélgettünk.

Mit tegyünk, ha kisbabánknál felmerül az allergia gyanúja?

A kisgyermekes szülők részéről egyre gyakoribb kérdés, hogyan lehetséges az első élethónapokban az allergia kialakulása, amikor még nem is kap mást a kisbaba, mint anyatejet, vagy anyatej helyettesítő tápszert. A kérdés aktualitását az adja, hogy az allergiás betegségek számának növekedésével a fiatal szülők között is egyre több az allergiás, ami a kisbabájuk számára is fokozott allergia hajlamot jelenthet. A legnagyobb gondoskodás, a legjobb táplálási mód mellett is kialakulhat már a hozzátáplálás időszaka előtt, a kisbabáknál tehéntej allergiára utaló tünet.



Hogyan lehet egy anyatejes babánál tejallergia?

Az anya által elfogyasztott már lebontott táplálék fehérje részecskék (tehéntej, tojás. szója, olajosmagvak, gabona) bejuthatnak anyatejbe. ami természetes folyamat és normális immunválasz kialakulását, orális immuntoleranciát eredményeznek, de allergiás reakcióhoz is vezethetnek magyarázza **dr. Polgár Marianne** gyermekgyógyász, gasztro-enterológus, a Budai Allergiaközpont főorvosa. A megfigyelések arra utalnak, hogy az allergiás anyák szoptatott csecsemőinél és a tejalapú tápszeres babáknál gyakrabban alakul ki tehéntej-allergiára utaló tünet, mint a nem allergiás anyák esetében. Ebben az életkorban leggyakoribb a tehéntej-allergia.

Mikor gondoljunk táplálékallergiára az anyatejes vagy tápszert fogyasztó csecsemő esetében?

Az ekcémás bőrkiütés első jele lehet, az allergiának, de a hasfájás, hasmenéses széklet, a vigasztalhatatlan több órán át tartó sírás is gyanút kelthet, hogy a kisbabának allergiás panaszait allergiás szenzitizáció (érzékenység) okozza. A legijesztőbb tünet a szülők számára, ha vér is van a székletben. Ez egyaránt megjelenhet kizárólag anyatejes, és tápszeres csecsemőknél.

Vér a székletben!

A kis mennyiségű vér gyakran jó általános állapotú, szépen fejlődő kisbabáknál jelenik meg, de ennek ismétlődése és a vér mennyiségének fokozódása súlyosabb állapot kialakulásához vezethet. Ilyen esetben a vér más nagyobb mennyiségben, nyálkás, híg, hasmenéses széklettel együtt távozik. A kisbaba nyugtalan, hasa fáj, és súlyos esetben a súlyfejlődése is lelassul, vagy megáll.

Mi az ok?
A tudományos vizsgálatok igazolták, hogy azoknál a kisbabáknál, akiknél minden egyéb betegséget ki lehet zárni, a vastagbél allergiás gyulladása áll a panaszok hátterében, aminek kezelése feltétlenül fontos.

Mit tehet az aggódó szülő?

A vér a székletben mindig fontos jelzés a kisbaba szervezetétől felénk, hogy orvoshoz kell fordulni. Ha minden egyéb betegség kizárható (bakteriális, vagy vírus okozta hasmenés, a végbél berepedése stb) az esetek legnagyobb részében elegendő a kisbaba étrendjének a megváltoztatása. Az allergiás folyamat visszafordítható az időben elkezdett diétával.

De ki diétázzon?



Anyatejes csecsemő esetében az anyuka, ilyenkor a leggyakoribb allegének a tej, tojás, szója, olajos magvak kerülése ajánlott. Ilyen esetben nagyon ritkán fordul elő, hogy a kisbaba nem kaphatja a saját anyukája tejét és terápiás tápszeres táplálást kell bevezetni. Tápszeres csecsemőknél a kisbaba „diétázik". Az addig fogyasztott tápszer elhagyása és helyette extenzíven hidrolizált, vagy aminosav alapú terápiás tápszer adása javasolt. Ezek az étrendi változtatások rendszerint megoldják a panaszokat és a bélgyulladás gyógyulása után fokozatosan lehet a hozzátáplálást bevezetni.

Mi a gyógyulás után a teendő?

Azoknál a csecsemőknél, akiknek véres széklete volt, a hozzátáplálásnak és az allergén aktivitású élelmiszerek bevezetésének nagy óvatossággal kell történnie. A teljes normál étrend eléréséig a kisbaba folyamatos ellenőrzése, orvosi gondozása szükséges.



Hogyan mutatható ki vérvizsgálattal, hogy mire allergiás?

Prick-teszt, vagy bőrpróba néven ismerjük az allergia egyik vizsgálati módját, melynek során allergén kivonatot cseppentenek a bőrre, majd pici, felületi karcolást ejtenek rajta, így a feltételezett allergént a bőr alá juttatják. Ha rövid idő elteltével például a parlagfű, vagy a macska szőr allergén helyén a bőr kipirosodik, viszketni kezd, akkor egyértelmű, hogy mi okozza a tüneteket. De hogyan vizsgálható az allergia vérből és mi alapján azonosítható be az allergén?

Mit jelent, hogy allergén-specifikus IgE?

Az allergia vizsgálata vérből, ún. allergén-specifikus IgE ellenanyag vizsgálattal történik. De mi is ez az ellenanyag? **Dr. Balogh Katalin** allergológustól, a Budai Allergiaközpont főorvosától megtudtuk, hogy az allergiás beteg immunrendszere bizonyos külső ingerek hatására ellenanyagot termel egy-egy allergén ellen. Ez az ellenanyag az IgE, amely az allergénekkel és a nyálkahártyák hízósejtjeivel reakcióba lép, ennek következtében olyan anyagok, többek közt hisztamin szabadul fel, ami a kellemetlen allergiás tüneteket okozza. Az allergén-specifikus kifejezés az adott allergénre (ami az allergiás tüneteket okozza)

jellemző, vagyis specifikus IgE kimutatásán alapszik, tehát a vizsgálat során nem pusztán az allergia ténye állapítható meg, hanem pontosan be lehet azonosítani azt is, hogy mi az, ami a tüneteket okozza.

A panaszoktól függ a vizsgált allergén



Attól függően, hogy a beteg milyen allergiás panaszokkal érkezik, több fajta IgE vizsgálatot lehet elvégezni – mondja dr. Balogh Katalin. Ha a beteg tüsszög, orrdugulástól, köhögéstől szenved, a légúti, inhalatív allergének irányába vizsgálódunk. Ilyenek például a nyírfa, parlagfű, macska szőr, éger mogyoró is. Ha hasi, gyomor-bélrendszeri panaszai vannak, akkor az étel allergéneket – például: tojás, tehéntej, kazein, burgonya, gyümölcsök - kell vizsgálni, de panaszoktól függően ezek vegyes vizsgálatára is szükség lehet.

A vizsgálat menete

A vizsgálatra a beteg kikérdezése után kerül sor, vérvizsgálathoz nem szükséges éhgyomor, a nap bármely szakában elvégezhető. A kar könyökhajlati vénájából levett vérmintát laboratóriumba küldik, az eredmény pár napon belül várható. Vérvizsgálat során az ellenanyag vérben oldott formája mutatható ki, a laborban ezt vizsgálják. Mivel az ellenanyag allergén-specifikus, ezért a vizsgálattal pontosan meg lehet határozni a tüneteket kiváltó allergént és azt, hogy milyen koncentrációban van jelen a vérben. Dr. Balogh Katalin hangsúlyozza, hogy önmagában az allergia teszt nem elegendő a betegség kiváltójának pontos azonosítására, azt minden esetben össze kell vetni a beteg panaszaival. Az úgynevezett relevancia megállapítása, azaz annak egyértelművé tétele, hogy lehetséges-e, hogy a pozitív eredményt adó allergén a tünetek kiváltója, elengedhetetlen a diagnózishoz.

Bármikor elvégezhető

A bőrteszttel ellentétben a vérvizsgálat allergiaszezonban is végezhető, ha a betegnek tünetei vannak, de akkor is, ha antihisztamint szed, hogy azokat csillapítsa. Ezek ugyanis nem befolyásolják a vérvizsgálat eredményét. A vizsgálatot azonban nemcsak szezonban, hanem a tünetek megszűnése után is el lehet végezni, az IgE szint ugyanis akkor is magas marad, ha az allergén már nincs jelen, értéke csak nagyon lassan csökken.

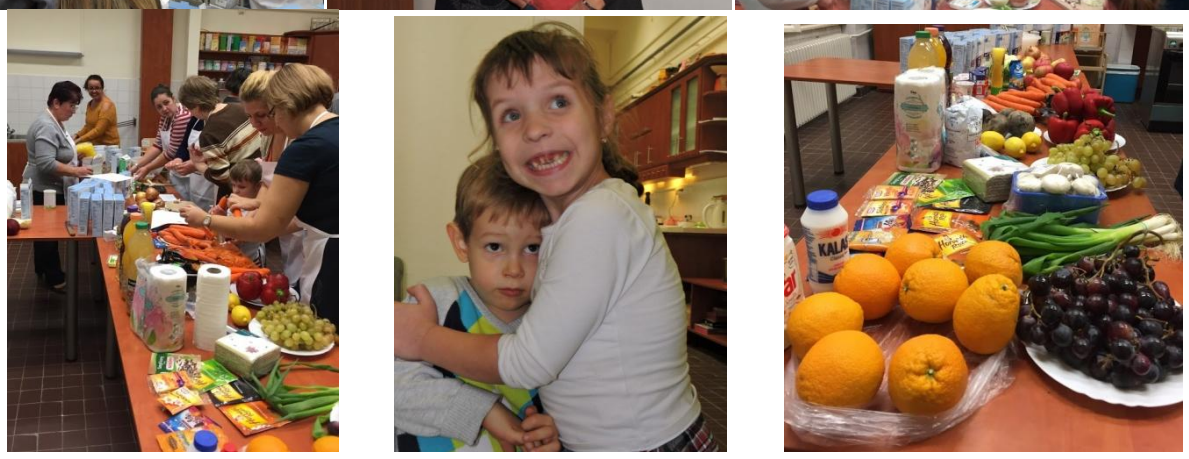
Forrás: Budai Allergiaközpont (www.allergiakozpont.hu)

Rendezvények Extra

Októberi sütőstúdió, Szeged









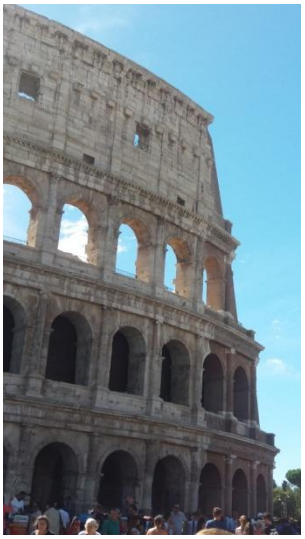




SSIEM, Róma – Olaszország, 2016 – Nemzetközi PKU-konferencia











Magyarországi PKU Egyesület, Mikulás-Karácsonyi rendezvénye – 2016. december 3. Budapest













Bízunk benne, hogy a következő évben sok-sok országos rendezvényen tudunk ismét találkozni és nagyon jól érezni magunkat Veletek, Együtt!



Pozitív gondolatok

A mosoly értéke…

"Semmibe se kerül, de sokat ad.
Gazdagabbá teszi azokat, akik kapják, és mégsem juttatja koldusbotra azokat, akik adják.
Egy pillanatig él csak, de az emléke örökké megmarad.
Senki sem olyan gazdag, hogy meglehetne nélküle, és senki sem olyan szegény, hogy ne lenne gazdagabb tőle.
Boldoggá teszi az otthont, táplálja a jóakaratot az üzleti életben, és a barátság biztos jele.
Nyugalom a megfáradtnak, napfény a csüggedőnek, világosság a szomorkodónak, és a természet legjobb orvossága a bajok ellen.
Mégsem lehet megvenni, elkérni, kölcsönadni vagy ellopni, mert nem áru, csak önként lehet adni.
….
Mert senkinek sincs annyira szüksége a mosolyra, mint annak, aki maga már nem tud mosolyogni!



Ha tehát meg akarod szerettetni magadat az emberekkel, ez a második szabály: Mosolyogj!"

Elérhetőségek, közérdekű információk:

A PKU Magazint lektorálja:

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

PKU-sok érdekképviseleti szerve:
Magyarországi PKU Egyesület
Tel.: 30/602-7185
Web: www.pkuegyesulet.hu
Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Adószám: 19672847-1-42
Web: www.pkuegyesulet.hu

Kiadvány információk:
Megjelenik: 200 példányban
Terjesztés: postai úton
Nyomdai munka: E-press Nyomda
Együttműködő partner: Nutricia Advanced Medical Nutrition
Szerkesztő: Mészárosné Molnár Tímea
Tel.: 70/365-5501
E-mail: sargamaci@gmail.com

(Copyright: MMT, Numil Magyarország. Kft. . Illusztrációként saját készítésű fotókat, vásárolt képeket, engedélyezett fotókat és az all-free-download.com, pixabay.com és freeimages.com weblapokon közzétett képeket használunk fel.)



PKU Magazin
Lájkolj bennünket a Facebook-on!



(További példányok – illetve a kiadott számok elektronikus formában – a fenti elérhetőségen igényelhetők.)
2016. december