III. évf. / 2. szám
2016. június

PKU magazin

Fókuszban: A szegedi Családi Nap

PKU-s a babánk!!!

A természet patikája

Olvasóink írták: Miért jó „szegedi” PKU-snak lenni?

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!



Örömmel hallottuk tőletek legutóbbi rendezvényünk alkalmával is, hogy mindig várjátok és érdeklődve olvassátok a PKU Magazin újabb számait. Sokat jelent nekünk, szerkesztőknek, kivitelezőknek, a magazin megálmodóinak, hogy szeretitek kiadványunkat.
Talán még emlékeznek rá az idősebbek, hogy valaha létezett egy **PKU Újság**, amelyet szintén negyedévente kaptunk kézhez és olvashattunk a hasábjain régi barátokról, rég látott sorstársakról. Nekem még azóta is megvannak ezek az újságok és sokszor előveszem, mert vagy egy-egy információra vagy receptre van csak szükség onnan, vagy csak olvasni szeretnénk valamit a régi évekből. Titkon remélem, hogy Ti is, akik ezt a magazint olvassátok, lassan kis „könyvtárat" fogtok ebből kialakítani (akár elektronikusan is), hogy majd ha egyszer a Ti gyermeketek szeretné elolvasni, hogy milyen is volt a PKU az „őskorban", tudjon honnan információt szerezni.
Ezekkel a gondolatokkal indítom útra a 2016-os nyári magazint, amelyben riportot olvashattok egy PKU-s hírességgel, **Kokas Piroska színésznővel**, fókuszba ezúttal a szegedi PKU-s családi napot helyeztük, a Doki-üzi rovatunk ezúttal különkiadással jelentkezik, illetve **Mráz Esztike anyukájának** jóvoltából a PKU-s csecsemőt nevelő szülők gondolataiba láthatunk bele. Az Extra rovatunk – úgy gondoljuk - nagy sikernek néz elébe, mivel **Gyüre Eszter** eddig még nem megjelent receptjeit tartalmazza. Fogadjátok és HASZNÁLJÁTOK szeretettel!
Szép nyaratot kívánok mindenkinek!

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Főkuszban: A szegedi Családi Nap	3. oldal
Doki-üzi: Fordítsunk!	6. oldal
Csodabogár-hírek: Nemzetközi PKU-nap	10. oldal
Riport – Egy életvidám pesti lány…- interjú Kokas Piroska színművésznővel	11. oldal
Diéta az életünk része – A víz fontossága	15. oldal
JÁTÉK, nyertesek	18. oldal
Tini-csodák:Party-time, fesztiválidény	19. oldal
Lélekhang: Akikre büszkék vagyunk…	24. oldal
Zakár Krisztián, PKU-s költő és novellaíró versei	26. oldal
PKU a nagyvilágban: Anglia 2. – Egy kismama szemével	27. oldal
PKU Wellness: A természet patikája	30. oldal
Baba-sarok: PKU-s a babánk!!!	33. oldal
Receptek Eszti PKU-s konyhájából EXTRA	35. oldal
+ Ráadás: Epres kocka recept Jámbor Judit cukrászától	41. oldal
Pozitív gondolatok	41. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek	42. oldal

FÓKUSZBAN

A szegedi Családi nap

Május 21-én rendeztük meg a PKU-s Családi napot, amelynek keretében ezúttal Makóra, a Maros Kalandpartra látogattunk el.



Gyönyörű napsütés fogadta a Szegedre látogatókat május 21-én, a Családi nap reggelén. Mivel a PKU-s Családi nap időpontja épp egybeesett a Szeged Város Napjával, meglehetősen nagy volt a nyüzsés a városban, számtalan rendezvény zajlott egyszerre, így a vidékről érkezők rögtön megtapasztalhatták a „mediterrán fesztiválváros"-érzését.

A szegedi anyagcsereközpont és PKU ambulancia képviseletében Gyüre Eszter dietetikus és Dr. Papp Ferenc az ambulancia vezetőorvosa, valamint a Nutricia képviseletében Havasi Anikó, Kovács Ildikó és Bencsik Réka fogadta a PKU-s csapat tagjait.

„Bemelegítésként" – egy rövid Tisza-parti séta után – a Hídi vásárt néztük meg, a hídról a sárkányhajók versenyét, illetve a Stefánián a nomád íjászati bemutatót láthattunk az ópusztaszeri hagyományőrző egyesület tagjai jóvoltából.

Busszal jutottunk el ezután Makóra, ahol kezdetét vette az egésznapos játék-vidámság, móka és kacagás, valamint nem kis mértében (!) adrenalin-növelés. Egy kiadós reggeli után pónilovak várták a kicsiket-nagyokat. A buborékkészítés is nagyon népszerű program volt a gyermekek körében, hiszen ki ne szeretné nézni és fújni a szebbnél szebb buborékokat! Főleg, amelyiket a „bácsi" olyan nagyra tudott elkészíteni, mint a nagy szemekkel rácsodálkozó kisgyerek!



Közben megérkezett Rácz Gábor doktor úr is, valamint Jámbor Judit PKU-s társunk a meglepetéssel, ami PKU-s sajtos pogácsa és epres „kocka" volt (ezúttal a nevéhez egyáltalán nem méltóan háromszög formában). Nagyon ízletes diétás édesség, receptjét a magazin +Ráadás – rovatában megtaláljátok! Ezúton köszönjük Juditnak – a süti-pogit is, valamint a receptet is!

A sütizés után betekintést nyerhettünk a terápiás- és segítő kutyák életébe, kiképzésébe és feladataiba. Érdekes volt megtudni, hogy milyen típusú kiképzésen mennek keresztül addig, amíg egy rászoruló gazdihoz kerülnek. Szóval még Batíz Anti segítőtársa, Balu kutyus is távoli „kollégákra" lelt!



A bátrabbak kipróbálták a Kalandpályát, ami egy 4 méter magasságban lévő, 29 feladatból álló kötélpálya a folyó mellett, de akinek ennyi izgalom sem volt elég, átcsúszhatott a Maros felett 8 méter magasságban kifeszített drótkötélen. A PKU-s csapat tagjai kipróbálhatták az ingát, ahol a bátrak szinte szabadesésben közelíthették meg a folyót. Ezen kívül volt még tiroli csúszópálya, magaslati fészek, mászófa és mászófal is.
Az óriás trambulin sokáig szórakoztatta a gyerekeket, felváltva ugráltak, fárasztották magukat; olykor több méter magasságokat ugrottak, az ügyesebbek még szaltóztak is a levegőben! A gyermek-kötélpályát is többen bevállalták, bár volt, akit elszólított az ebédre hívó hang…

Az ebéd a PKU-soknak diétás hot-dog volt (Loprofin-virslivel fehérjeszegény bagettben), illetve sült burgonya. Az ebéd utáni meglepetés a tortázás volt. Ismét elmondhatjuk, hogy bőségesen volt mit harapni, tehát energiával telve vághattunk neki a délutáni programnak, amely a Lombkorona-sétány „megmászása" volt.

Ez a 8-10 méter magasban, valóban a fák lombjainak magasságában elhelyezkedő szerkezet egyedi módon mutatja be a folyópart élővilágát, hiszen túl azon, hogy csodálatos kilátás nyílik a magasból, az adrenalin-szint is túrázik… Már épp megnyugodnál, hogy „ennél feljebb már nincs", és következik még húsz lépcsőfok, ami felfelé visz. Elkezdenél azon gondolkodni, hogy hogy fogsz lejutni…? Két utat választhatsz: vagy kényelmesen lesétálsz a lépcsőn – ez túl egyszerű lenne – vagy még MÉG FELJEBB 18 méter magasba, viszont onnan fél perc alatt lejutsz… Hogy hogyan? A 18 méteres toronyból induló 40 méteres csúszdán, ami a Kárpát-medence legnagyobb szárazföldi csúszdája. (*Hogy még izgalmasabb legyen, végy egy 3-4-5 éves gyereket is magad elé!... – garantált a „jókedv, a móka és a kacagás"! – a szerk.)*



Az izgalmas program után nem maradt más hátra, mint a búcsúzás és a fogadalom, hogy „jövőre, veletek, ugyanitt"!

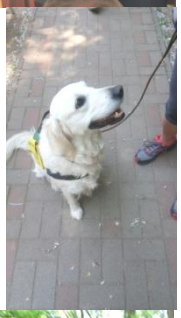
Köszönjük a Nutricia Advanced Medical Nutrition támogatását, a szegedi központ dolgozóinak – elsősorban Gyüre Eszternek - a szervezést, a PKU-soknak (az egyéb anyacserebetegeknek) és családjaiknak a részvételt!

Az esemény képekben:







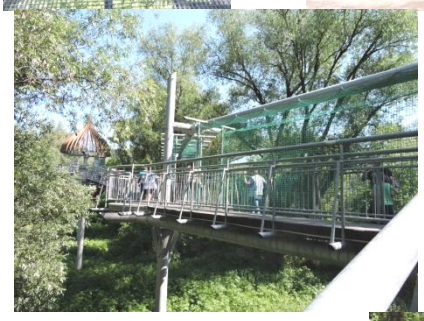














Doki-üzi
Dr. Papp Ferenc és Dr. Rácz Gábor PKU-gondozóorvosok rovata

Fordítsunk!

Ezúttal megfordítottuk a rovatunkat: most a kis páciensek szülei és a felnőtt PKU-sok írták meg orvosaiknak – közelgő születésnapjuk apropóján - és persze Eszternek és Mónikának, miért szeretnek a szegedi központhoz tartozni…

Kedves Doktorurak, Eszter és Mónika!
Fogadjá(to)k szeretettel ezt a pár, kizárólag Nektek/Önöknek íródott sort a tollainkból:

„Lassan már 20 éve járunk a szegedi gondozóközpontba. Mindig azt éreztem, hogy itt jó kezekben vagyunk . A legnehezebb időszakban, akkor amikor még azt sem tudtam, hogy mi is az a PKU, nagyon sok bátorítást kaptam az akkori kezelőorvostól Janka nénitől. Ő azt mondta nekem, ne féljen anyuka ez a gyerek ugyanolyan lesz mint a többi, csak mást fog enni. Igaza lett.
Majd miután a doktornő nyugdíjba vonult egy fiatalos, lendületes, profi team vette át a gondozást. Gondolok itt dr. Rácz Gábor és dr. Papp Ferenc orvosokra és Gyüre Eszter dietetikusra. Ők időt és fáradságot nem kímélve mindent megtesznek azért, hogy a szegedi gondozóközponthoz tartozó betegek egy igazi nagy családot alkossanak. Bármikor, bármilyen problémát megoldanak. Számukra nincs lehetetlen. Nagyon gördülékenyen minden, ami a team összeszokottságát mutatja. Hálás köszönet mindenért!" (Kissné Sutyák Klára)

„Dr. Papp Ferencet nagyon szeretjük!!
Mind emberileg, mind szakmailag tiszteletre méltónak tartjuk.
Döntéseiben figyelembe veszi a gyógyítás mellett azt is, hogy gyermekünk élhető életet éljen. Kéréseinket, problémáinkat a legnagyobb igyekezettel , jóindulattal teljesíti ill. megoldja. Sok kis betege, leterheltsége mellett mindig elérhető, törődik velünk, mindezt a legnagyobb türelemmel.
Zsoltikával kedves, érdeklődő, speciális igényeit, kérését figyelembe veszi. Számunkra megnyugvást ad, hogy Ő gyógyítja gyermekünket, a legjobb kezekben érezzük Zsoltikát. Tudatában vagyunk annak, hogy Doktor Úr hozzáértésének köszönhetjük kisfiunk folyamatosan jó állapotát. Ezért örökké hálásak leszünk Neki! Reméljük, hogy amennyiben szükség van rá, az Ő kezelése mellett nő fel Zsoltika. Nagyon sok boldog születésnapot és jó egészséget kívánunk a Doktor Úrnak!
Mónika kedves, aranyos segítőkész, sajátos problémáinkat figyelembe véve próbál gyermekünknek a kellemetlen kezelések „átvészelésében".
Türelmes,nyugalmat és magabiztosságot áraszt.
Eszter tanácsaival, gondos számításaival sokat segít az étkezésünk változatossá tételében.
Segítségével tudjuk jó formában tartani a gyereket.
A szegedi Gyermekklinika általunk megismert dolgozói lelkiismeretes, csodálatos munkát végeznek. Üdvözlettel: Nagy Zsoltika családja."

„Gáborban - Rácz dokiban - nem csak egy nagyon jó orvost, hanem egy igazán értékes embert ismerhettem meg! Az elmúlt, csaknem két év alatt bármilyen kéréssel, problémával fordultam is hozzá, mindig támogatást és segítséget kaptam tőle! Igazán hálás vagyok Neki ezért és ezúttal kívánok Neki Nagyon-Nagyon Boldog Születésnapot!!"
(Körfy Mira anyukája)

„Én azért szeretek Szegedre járni, mert az ott dolgozó orvosok lelkiismeretesek, kedvesek az asszisztens Mónika minden apró problémát gyorsan elintéz. Ezen kívül a dietetikusomhoz a Gyüre Eszterhez bármilyen problémával fordulhatok, minden gondomat igyekszik megoldani. A sütőstúdiók, amelyeket tart nagyon tartalmasak, érdekesek és a receptek amiket kitalál nagyon finomak. Ő egy nagyon jó dietetikus."
(Proházkáné Bálványos Helga)



„Én elmondhatom, hogy Eszter és Rácz doki személyében barátokra tettem szert… De próbálok tárgyilagos is lenni… A szakmai dolgokba nem megyek bele, mert nem veszem magamnak a bátorságot, hogy szakmailag jellemezzem őket illetve ítéletet mondjak róluk. De Esztert a nap minden szakában el lehet érni és mindig készségesen rendelkezésre áll. Ő még nekem sosem mondta, hogy „bocsi lejárt a munkaidőm, ne zavarj". Rácz dokinak meg az adjunktusi kinevezése úgy érzem nem szorul magyarázatra. Ő egy fiatal, elfoglalt - de ennek ellenére - egy lendületes, lelkiismeretes, felkészült orvos. Ha két szóban kellene összefoglalnom, akkor: Orvos és EMBER! Összegezve szerintem most ŐK A LEGJOBBAK!!!!!" (Kovács Gábor)

„Dr. Rácz Gábor, a Szegedi Anyagcsere Gondozóközpont egyik orvosa, aki pozitív személyiségével és nagyfokú szaktudásával segíti a diétázók életét. Barátságos fellépése, a szerénysége, a kedvessége és az őszintesége az, ami segít abban, hogy bízzanak benne a gyerekek és a felnőttek. A gyerekekkel kialakított különleges kapcsolat kulcsa, hogy nagyon szereti őket és a szülőket is partnernek tekinti, hiszen ők azok, akiknek a legtöbb információjuk van a gyerekről. Mindig arra törekszik, hogy minél közvetlenebb kapcsolat alakuljon ki a betegeivel. Hálás szívvel szeretnénk megköszönni a munkáját, tudását, emberségét, a végtelen jóságát és türelmét. Meggyőződésem, hogy mindezzel nem csak a saját, de a Szegedi Gyermekklinika hírnevét is öregbíti. Minél több ilyen tiszteletreméltó orvost kívánunk a magyar egészségügynek!
A jó dietetikus nem csak szakmailag segíti pácienseit, hanem lelki társ is. Erre azért is nagy szükség van, mert a jó eredmény eléréséhez a dietetikusnak 10% hozzájárulása van, a fennmaradó 90% a páciensen múlik (elhatározás, akarat, önuralom, önbizalom). Gyüre

Eszter mindig arra törekszik hogy segítse a hozzáfordulók önbizalmát megerősíteni, hogy higgyenek magukban, abban, hogy a diétát végig tudják csinálni és kifogások helyett mindig ott lebegjen a végcél előttük, amit kitűztek maguknak. Mi diétázók hálásak vagyunk ezért, mert tudjuk, hogy bármikor felhívhatjuk, mindig számíthatunk a segítségére." (Jámbor Judit)

„Miért szeretünk Szegedre járni? Mert viszonylag nagy távolságról járunk ,és ennek ellenére gyorsan /7 órán belül/ itthon szoktunk lenni. És ez egy kisgyerek szempontjából nem mindegy!!!! Rácz doktor úr kezeli Maximiliánt. Kedves, barátságos, segítőkész.
Eszterrel azért sűrűbben tartjuk a kapcsolatot. Nagyon kedves, segítőkész, mindenben segít, amiben Maximilián diétájához szükség van. Itt főleg adatokra, információkra gondolok. Sőt, olyan plusz információkkal is ellát, amire az ember nem is gondol.
Mónika nagyon kedves aranyos. Minden kívánságot a lehető leggyorsabban teljesít.
Tisztelettel : Farkas Katalin, Holczimmer Tibor"



„Papp Ferenc doktor urat kicsivel több, mint 5 évvel ezelőtt ismertem meg,amikor kiderült kislányomról,hogy galaktozémiás :(! Abban a 3 napban, amit Szegeden a kórházban töltöttünk, nagyon segítőkész és kedves volt velünk, nagyon megnyugtatott! Utána is bármikor, bármilyen problémám volt, nyugodt szívvel fordulhattam hozzá, mindig segítőkész volt! A következő találkozásunk kislányom 1 éves születésnapja után volt, amikor az éves vérvételt csinálta, akkor is kedvesen mosolygósan derített minket is jobbkedvre (ami valljuk be nem egyszerű egy aggódó szülőnél). Azóta kislányom gondozását átvette a Pécsi Heim Pál gyermekkórház,- ennek ellenére - amikor idén márciusban a doktor úr segítségét kértem, mert szükségünk volt egy orvosi papírra, rögtön cselekedett és pár nap múlva már a kezemben is volt a papír, annak ellenére, hogy utólag kiderült, amikor telefonáltam a doktor úrnak, pont influenzásan feküdt otthon! Tehát én csak jót tudok róla mondani, mert kevés az ennyire lelkiismeretes,a betegeit a saját betegsége elé helyező orvos! Kívánok neki boldog életet (és nem sok beteget,szerintem ezt ő is és a kollégái is értik miért; NE legyen sok anyagcserebeteg gyerkőc), és kívánunk nagyon sok boldog születésnapot neki!!!! Benedek Lia(páciense) és a családja"

„Mi Papp doktornak vagyunk nagyon hálásak de Rácz doktort is szeretjük!
Pontosan 8 napos volt Gergő, amikor Papp doktor felhívott… Eléggé megijedtem, bár azt mondta, ne aggódjak! Ekkor kezdődtek a vizsgálatok, mivel Gergő nagyon sokat hányt. Kapta a különböző tápszereket. Volt, hogy elfogyott, doktor úr járt erre, elhozta - nem egyszer - amiért hálásak vagyunk! 2 éves kora körül Gergő hasa egyre gyakrabban fájt. 2 éves 4 hónaposan sok vizsgálat ultrahang, röntgen és tükrözés kiderült nagy a baj. Ekkor

műtötték malrotációval és minden vizsgálatra jött velünk Papp doktor! Műtét után is látogatta. Gergőnek 4 éves korában húgycsőtágítása volt, emiatt is mindig konzultáltunk! Egyszóval Köszönjük és hálásak vagyunk hogy mindig ott volt Papp doktor!
Rácz doktorral akkor találkoztunk elsőnek mikor Gergő hasi műtéte volt. Ő vette fel, nagyon alaposan megvizsgálta! Papp doktor volt egy időben külföldön, ekkor kerültünk Rácz doktorhoz, aki szintén nagyon jó orvos. Lelkiismeretes mindkettő! Csak azok a vérvételek miatt a gyerekek mindig félnek…
Külön köszönjük a családi napokat minden évben, bár nem mindig megyünk. Eszter! Te se maradj ki! Bármikor hívlak, mindig segítesz mindenben, feliratsz, amit kérek! A családi nap rendezését köszönjük, felejthetetlen élmény! Hálásak vagyunk! Üdv Éva & a Fiúk…
ui: Eszembe jutott egy fontos dolog: Gergő 7 hónaposan „rotás" lett - előtte Bence is kórházba volt vele itt Kecskeméten -, nem fogadták azt mondták, vigyük Halasra. Ekkor hívtam Papp doktort mire odaértünk, lebeszélte telefonon, már vártak bennünket -ekkor még napi szinten is sokat hányt Gergő és ez nagyon megviselte - és Papp doktornak köszönhetően jobban bántak velünk. A hányások a hasi műtét után megszűntek! Gergő egy hős, sok mindenen túl van már!"



„I just had a few words.... Dr Racz is compassion, care, involvement and the hand that saved Titus from a terrible fate. Eszter is love, care, support, and the heart, will and power that sustains every step we take for a good future. They are saviours in the true meaning of the word, and the reason we will show the world, in a few years, a normal, clever, sweet, 100% recuperated late-diagnosed Pku-er: Titus. Hugs from Titus, Corinna and Filip"

„Boldog szülinapot Doktor Urak! Eszti és Mónika, köszönjük, hogy vagytok nekünk! MMT & MD"

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!

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

Június 28.: Nemzetközi PKU-nap
Kedves PKU-sok!

Június 28. a Ti napotok! Ekkor ünnepeljük ugyanis a PKU-sokat, a PKU-ért dolgozó orvosokat, dietetikusokat, szakembereket és ekkor emlékezünk meg azokról az orvosokról, akik sokat tettek azért, hogy mára már valóban csak „életmódról" és ne „betegségről" tudjunk beszélni a jól betartott PKU-s diéta által!

Itt szeretnénk megköszönni Nektek azt a bizalmat, amellyel fogadtok bennünket rendezvényről rendezvényre és szeretnénk, ha tudnátok: mi is többek lettünk általatok!
A szemünkben hősök vagytok, ti is és szüleitek is, akik együtt küzdenek veletek az első időszakok nehézségeitől – szerencsés helyzetben – még a nagykorúvá válásotok után is! Hősök vagytok, mert tudjuk mi is, hogy néha nem könnyű a diétát tartani, oly' sok a kísértés, de a Ti kitartásotok és akaraterőtök mindezeken felülkerekedik!



A PKU-val foglalkozó szakembereknek is jár a köszönet, kedves Papp Doktor, Rácz Doktor, Eszter és Mónika! A ritka betegségek kezelésével nem mindig lehet olyan szakmai bravúrokban bővelkedni, mint például a rákkutatásban, de ti is – a kisgyermek- nagyobb gyermek és felnőtt betegekkel együtt – a mindennapok hősei vagytok, kívánunk Nektek is eredményes munkát, sok teljes életet élő PKU-st és sok-sok köszönetet a pácienseitek felől!

Kedves PKU-sok! Ahogy azt megszokhattátok, több programmal készülünk az év második felére is, ahol kicsi-nagy egyaránt jól fog szórakozni, vidám csapatprogramok lesznek, és bízunk abban – ahogy eddig is - egy örömteli élményt sikerül a hátizsákotokba tenni, ami sokáig veletek lesz a mindennapokban!

Baráti öleléssel,

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

Riport -
Egy életvidám pesti lány…

Ha hiszitek, ha nem, vannak olyan híresség, akik PKU-val élnek – még ha nem is verik nagydobra. Sorstársunk a Mikroszkóp Színpad komikájaként széles körben is megismert Kokas Piroska színművésznő. Piroska művészcsaládba született, tehát mondhatjuk, hogy egyenes út vezette a színház világába, de hogy PKU-val hogyan lehet érvényesülni a rivaldafényben, erről kérdeztük őt.

PKU Magazin: *- Először mesélnél kicsit magadról? Honnan származol, kiskorodról, testvérekről?*

Kokas Piroska: - Színészházaspár gyermeke vagyok, édesanyám, Halász Aranka, édesapám, Kokas László közel harminc évig voltak a Budapesti Operettszínház tagjai, így aztán egyenes út vitt a színház felé. Érdeklődésem mégis sokrétű. Talán nincs is olyan dolog, ami nem érdekel. Szeretek kérdezni, szeretem tudni, mi miért van, hogyan működik.

Szüleim és a bátyám mindig támogatták, ha tanulni akartam vagy valami új dologba belevágni. Ezt mi sem bizonyítja jobban, minthogy három éve elhatároztam, oly sok kudarc után még egyszer felvételizek a Színház-és Filmművészeti Egyetemre. Annak idején ötször próbálkoztam, nem vettek fel, így diplomám nem volt még, csak egy felsőfokú szakképesítésem.

Ma már elmondhatom magamról, hogy felvettek, immáron diplomás színész vagyok, ugyanis az idén végeztem!

- Szeretettel gratulálunk a diplomádhoz. A tanulmányokhoz, a szövegtanuláshoz és egyáltalán az élethez szükséges a jól betartott PKU-diéta. Gondolom, ez nálad sem volt probléma, mégis érdekelne, hogy van-e olyan emlékezetes történet, amelyre mosollyal emlékszel vissza, van-e olyan családi „sztori", amely a PKU-s Piroskával kapcsolatos?



Kokas Piroska

- Mivel második gyermek voltam, szüleim biztos kézzel vittek haza a kórházból, ám hamar észrevették,hogy valami nincs rendben. Folyton sírtam és az anyatejet, ahogy megettem, úgy adtam ki magamból. A Budai Gyermekkórházba vittek, ahol Szabó Lajos doktor úr, édesanyám szavait idézve, egy vizsgálatsorozat után azt mondta: Drámai a helyzet! Képzelhetik mennyire kétségbeestek! (Ez 1980-ban volt.) Aztán hazamentünk, elkezdődött az egymással

és a diétával való ismerkedés. Édesanyám, csodálatos ösztönössége és türelme azt eredményezte, hogy egy percig sem éreztem magam „bénának", „cikinek", és nem gondoltam azt, hogy nekem mást kéne ennem, sőt! A szüleim öntudatra és
magabiztosságra neveltek! Mondok egy példát: Családi ebéd, de olyan nagy családi, mondjuk karácsony. Mindenki jóízűen tömi magába a töltött káposztát, rántott halat. Előttem, pedig ott a zöldség, vagy főzelék, amibe bele volt keverve, a tápszer, ugyanis még nem volt a bizonyos „rázóka", de még az azt megelőző ostya sem - a vízbe mártott kis ostyadarabkákba kellet a tápszert beadagolni. Szóval ülünk az asztalnál, édesanyám pedig ezt mondja:

„Pirikém! Látod te milyen különleges ember vagy! Mindenki ugyanazt eszi, de neked, neked külön ételed van, neked külön főztek!"
Ezektől a mondatoktól lettem az, aki ma vagyok, és mérhetetlen hálás vagyok érte!

Aztán később, látva, hogy a családunknak, akárhogy nézzük, kétfélét kell ennie, édesapám elhatározta, hogy majd ő főz, levéve ennek a terhét, édesanyám válláról! Csodálatos szakács lett, igazi ínyenc és ezáltal én is érdeklődtem, illetve a mai napig érdeklődöm a gasztronómia iránt.

- A színészélet teljesen fordított, mint egy civil élete... A sok éjszakázás, a szövegtanulás, a próbák, a premier-stressz... Mennyire visel meg téged mindez vagy az élvezet, a taps, a siker kompenzálja ezeket?

- Annyiban más a színészélet, hogy amikor más délután 5-6 óra körül hazaér, mi akkor indulunk a színházba. Mire este haza érünk, 11 óra felé jár, jó esetben, tehát éjfél előtt nem nagyon pihenünk. Viszont reggel ugyanúgy kezdődik az élet. Én is zötyögök reggel fél nyolckor a villamoson, ha nyolckor már valamelyik szinkronstúdióban kell lennem. Ezen kívül még énekórára járok, közel tizenöt éve.


a Mikroszkóp Színpad komikájaként

Szerintem, egy színésznek ez olyan dolog, mint egy sportolónak az edzés. **A fizikum nagyon fontos ehhez a pályához, ugyanúgy, mint a szellemi felkészültség. Ezek után, ha van előadásom aznap a színházba megyek este, ha nem, és jó idő van, elmegyek futni.** Annyi emberrel találkozom naponta, hogy jó egy kicsit magamban lenni, a futás pedig, tökéletesen kikapcsol.

Azt szoktam mondani, hogy azért futok, amit utána érzek. Ez egyfajta feltöltődés és sikerélmény, ugyanolyan, mint amit az ember egy jó előadás után érez. De nem szeretném túlmisztifikálni a hivatásomat, azzal együtt, hogy csodálatosnak tartom, mert emberi sorsokkal, jellemekkel foglalkozik. A színész életében lévő stressz, ugyanolyan, mint egy marketinges prezentációja előtti stressz, a sikeres végrehajtás pedig őt is ugyanúgy kompenzálja. A színész sem más, csak az eszközei.

- Gátolt-e bármiben is a PKU valaha?

- Annak idején, Somogyi Csilla néni azt mondta nekem: Nagyon enyhe a PKU-d! Akkor nem nagyon értettem, de ma már látva más PKU-sokat is, tisztában vagyok vele. Szabadúszó színészként, egyrészt, én osztom be az időmet, másrészt, ha menni kell, hát menni kell. Ez táplálkozás szempontjából nem szerencsés kombináció. Az, hogy otthon főzök és magammal viszem, bajosan megoldható. Ha több szinkronstúdióban dolgozom aznap, az azt jelenti, hogy a városon belül, egyik helyről a másikra szaladgálok, Pestről Budára, Budáról Pestre. Sok kis stúdió van, ebből adódik a szaladgálás. Ha pedig előadásom van, ami nem zárja ki azt, hogy előtte ne legyen szinkron munkám, egy picit még nehezebb.

Mit csinálok? Próbálom venni az akadályokat. Bevallom őszintén, néha nagyon unom már a kínálatot, ami egy-egy étkezdében fogad. Olajos grillzöldség, hideg főtt krumpli, vizes párolt káposzta. Néha alig várom, hogy egy kis tésztát egyek. Ilyenkor meg kell várnom, azt az időszakot, amikor otthon tudok lenni. Kifőzök egy kis fehérjeszegény pennét, vagy spagettit, fogok egy-két cukkinit, piros kaliforniai paprikát, lilahagymát, répát picit megpirítom és, ha olyan hangulatom kis római kömény, garam massala fűszer, egy kis doboz rizstejszín, friss koriander és kész is. Vagy lecsó, azt is nagyon szeretem és ahhoz is bátran ajánlom bármelyik fehérjeszegény tésztát. Fiatalabb diétázókhoz képest, pláne azokhoz képest, akik mostanában születnek, nekem gyerekkoromban nem volt részem ilyen fantasztikus, finom fehérjeszegény ételekben. Mikor még pici voltam éppen hogy elkezdték ezeknek az élelmiszereknek a gyártását. Itt szeretném megemlíteni két fantasztikus hölgy nevét, akit minden PKU-s ismer. Simon Erika és Kiss Erika dietetikusok (*a budapesti központ szakemberei – a szerk.*) fantasztikus munkát végeznek! Volt szerencsém néhány általuk szervetett sütőstúdión részt venni és nem túlzok, ha azt mondom, egészen megváltozott a hozzáállásom. Önzetlen és kiemelkedő munkát végeznek, ezúton is köszönöm nekik!



Diploma előadás – Színház- és Filmművészeti Egyetem

- Hogy alakul mostanában a pályád és mit tartogat a jövő?

- Mint azt, már említettem szabadúszó színész vagyok. Közel tíz évig voltam a Mikroszkóp Színpad társulatának tagja, és amikor megszűnt mentem velük tovább, de már új dolgok felé is nyitottam. Így történt, hogy lehetőséget kaptam a Vámpírok Bálja című produkcióban. Bár a

közönség, köszönhetően a televíziós felvételeknek komikaként ismer, aki mást is látott tőlem, egy kiválóan éneklő, karakter színésznőnek tart, aki zenés és prózai színpadon is megállja a helyét. A Vámpírok Bálja produkció is ezt igazolja. Ez egy vérprofi szupershow az elejétől a végéig és ugyanilyen vérprofi a stáb minden tagja, az énekesek, zenészek, táncosok, műszakosok, sminkesek, öltözetők. Simon Edit producer és Póka Balázs művészeti vezető áldozatos munkával, egyedülálló produkciót hozott létre, ami immáron kilenc éve töretlen sikerrel halad tovább. Ezen kívül a Győri Nemzeti Színház Csoportterápia című előadásában játszom, ami egy másfajta felkészültséget kíván. Hat szereplő, Fejszés Attila, Járai Máté, Kiss Tünde, Mózes Anita, Nagy Balász és jómagam játsszuk ezt a darabot. Ebben a zenés számok között rengeteg prózai feladatom van és különlegessége még, hogy két és fél órán keresztül nem jövünk ki a színpadról. Minden idegszálunkkal egymást figyeljük, igazi csapatmunka, nagyon szeretek velük játszani.

Ezen kívül a már említett szinkronok, amikből igazán sokféle van. A sok közül említek két sikeres munkát, én vagyok a „Hogyan legyünk szinglik", című mozifilm nagyszájú szőke csaja, de egy Oscar díjas Disney rajzfilmben, az „Agymanók" - ban, én kölcsönöztem „Bánat" magyar hangját. A szinkronizálás nagyon sokszínű és sokféle képességet kívánó feladat. Bizonyos része megtanulható, bizonyos része nem. Örülök, hogy ezt is tudom csinálni, jó érzés, hogy fokozatosan egyre nagyobb feladatokat kapok.

Hogy mit tartogat a jövő? Azt szoktam mondani, hogy minden úgy van jól, ahogy van. Persze ez sem ilyen egyszerű, vannak terveim, sőt egész nagyratörő terveim, amik nem feltétlen a színpaddal kapcsolatosak, de összefüggésben állnak vele. Nos, ha bejött, szólok!

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

MMT



Piroska, a Csoportterápia c. előadásban - Győri Nemzeti Színház

(az interjú illusztrációjaként szolgáló képeket a művésznő bocsátotta rendelkezésünkre)



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

A víz fontossága, mit és mennyit igyunk?

Nyáron különösen fontos a hidratálás, a vízivás, valamint az elvesztett vízmennyiség visszapótlása. Néhány fontos tudnivalót szedtünk egybe a vízről, vízfogyasztásról, illetve dietetikusunkat, Gyüre Esztert arról kérdeztük, hogy hogyan, mit, mennyit és mikor igyunk.

NÉHÁNY FONTOS TUDNIVALÓ A VÍZRŐL

Szervezetünk megfelelő „vízellátása", hidratáltsága fontos az egészség, a jó közérzet fenntartásához, de a teljesítményünk is azon múlhat, hogy eleget iszunk-e, illetve a szükséges mennyiségű folyadékot elfogyasztjuk-e.



Testünk legnagyobb összetevője a víz.
Általában a testtömeg 55-70%-a víz (felnőtt férfiak 60%, nők 50%, csecsemők 70- 75%):
2/3 rész intracelluláris
1/3 rész extracelluláris
A szervek és szövetek víztartalma 10%-tól (zsírszövet) 83%-ig (vér) változik. A megfelelő hidratáltság nélkülözhetetlen a szervek egészséges működéséhez. A víz élettani szerepe a szervezetben rendkívül sokrétű. A legtöbb létfontosságú folyamat vizes közegben megy végbe, így az is érthető, miért olyan fontos a szervezet megfelelő hidratáltsága.
Testünkben a víz egyben oldószer, vivőanyag, hőtároló és hűtőfolyadék.

A víz élettani szerepe:

- alkotórésze a testet felépítő sejteknek
- vérkeringést lehetővé teszi
- befolyásolja a vér összetételét
- közreműködik a megfelelő vérnyomás biztosításában
- segíti a tápanyagok, salakanyagok, gázok szállítását
- előmozdítja a sav-bázis egyensúly fenntartását
- segíti a szervezet állandó belső hőmérsékletének szabályozását
- részt vesz az ozmotikus nyomás fenntartásában

A vízháztartás egyensúlyát befolyásolja

- fizikai aktivitás
- nehéz fizikai munka
- éghajlat
- külső hőmérséklet

- egyes tevékenységek, pl. szaunázás
- fokozott folyadékvesztéssel járó tünetek: láz, hasmenés, hányás

A krónikus dehidratáltság súlyos egészségi problémák, pl. vesekő, szájüregi betegségek, légzési nehézségek, csökkenő kognitív funkciók és egyéb mentális problémák kialakulásához vezethet.
A felnőtt embernek naponta 2-2,5 liter folyadékra van szüksége, amelynek egy része folyadékfogyasztásból (1-1,5 liter), részben a táplálkozással bevitt ételek folyadéktartalma tud fedezni (levesek, főzelékek, zöldségek, gyümölcsök). Sokan alábecsülik az élelmiszerek víztartalmát:

- Alkoholmentes italok - víz, tea, kávé, limonádé, rostos üdítők, zöldséglevek: 90-100%, gyümölcslevek, dzsúzok: 85-95%
- Alkoholos italok – sör és bor: 85-95%, rövid italok: 60-70%
- Levesek – híg levesek és krémlevesek: 80-95%
- Lédús gyümölcsök, zöldségek: 80-95%, banán, burgonya kukorica: 70-80%

Irányértékek a víz beviteléhez[1]

Kor	A felvett víz		Oxidációs víz[4]	Összes vízfelvétel[5]	Italokból és szilárd táplálékból felvett víz
	italokból[2]	szilárd táplálékból[3]			
	ml/nap	ml/nap	ml/nap	ml/nap	ml/kg per nap
Csecsemők					
0-<4 hónap[6]	620	-	60	680	130
4-<12 hónap	400	500	100	1000	110
Gyermekek					
1-<4 év	820	350	130	1320	95
4-<7 év	940	480	180	1600	75
7-<10 év	970	600	230	1800	60
10-<13 év	1170	710	270	2150	50
13-<15 év	1330	810	310	2450	40
Serdülők és felnőttek					
15-<19 év	1530	920	350	2800	40
19-<25 év	1470	890	340	2700	35
25-<51 év	1410	860	330	2600	35
51-<65 év	1230	740	280	2250	30
65 év és idősebb	1310	680	260	2250	30
Terhes nők	1470	890	340	2700[7]	35
Szoptató nők	1710	1000	390	3100[7]	45

[1] A szükségletnek megfelelő energia-bevitel és átlagos életfeltételek mellett (lásd 4. táblázat). Az értékeket szándékosan kissé kerekítették, hogy a számításokat könnyítsék.
[2] Italokból származó víz = összes vízfelvétel - oxidációs víz - vízbevitel a szilárd táplálékból
[3] A szilárd táplálékból, származó víz mintegy 78,9 ml/MJ (≈ 0,33 ml/kcal)
[4] Mintegy 29,9 ml/MJ (≈ 0,125 ml/kcal)
[5] Szoptatott csecsemőknél mintegy 360 ml/MJ (≈ 1,5 ml/kcal), kisgyermekeknél mintegy 290 ml/MJ (≈1,2ml/kcal), iskolás gyermekeknél, fiatal felnőtteknél mintegy 250 ml MJ (≈ 1,0 ml/kcal), idősebb felnőtteknél mintegy 270 ml/MJ (≈ 1,1 ml/kcal), beleértve az oxidációs vizet is (mintegy 29,9 ml/MJ, ≈ 0,125 ml/kcal)
[6] Itt becsült értékről van szó
[7] Kerekített értékek
Forrás: *Tápanyag-bevitelli referencia-értékek. Medicina Könyvkiadó Rt., Budapest, 2004.*



- Eszti, kezdjük azzal, hogy mennyit is kell inni. A gyermekek vízigénye más, mint a felnőtteké?
- Igen, hiszen a gyermekeknek több vízre van szüksége testsúlykilogrammonként, mivel veséjük is fejlődésben van.

- Mikor kell itatni őket?
- Gyakorlatilag sokszor elfelejtenek inni, mert belemerülnek a játékba. A 7-10 év közötti gyermekek egy európai hatóság által végzett felmérés alapján az ajánlott napi vízmennyiség 70%-át sem fogyasztja el. Tehát javaslom a gyakori itatást, kínálást. Meséljünk nekik a vízivás fontosságáról – itt külön hangsúlyt kap a „víz", mivel gyakran választják a gyümölcsitalt a tiszta víz helyett -, mondjuk el, hogy könnyebben teljesítenek, nem lesznek annyira fáradékonyak, jobban bírják a játékot és egészségesebbek lesznek.

- Mondtad, hogy a tiszta víz, illetve az ásványvíz a legjobb választás, de ha változatosságot szeretnénk, mit adjunk?
- Lehet például ízesíteni a vizet citrommal, mentával, naranccsal, adhatjuk színes pohárban, szívószállal, de tehetünk bele gyümölcslevet is. Akár őt is be lehet vonni a minél fantáziadúsabb színesítésbe, illetve itt is kiemelném a példamutatás fontosságát, azt, hogy a szülő is elegendő vizet igyon!

- Honnan vehetjük észre, hogy kevés folyadékot iszik, hiszen ha bölcsiben, oviban van nap közben, nem tudhatjuk.
- Általában a gondozók, óvónők tudatosan itatják őket, de valóban érdemes figyelni a jeleket: száraz nyálkahártyák, csökkent vizeletmennyiség, szomjúság, csökkent étvágy, hosszúkás vájatok a nyelven, zavartság, fáradékonyság. Érdemes még megjegyezni, hogy folyadékhiány esetén az újszülötteknél a kutacs beesik, beesettek a szemei, valamint könnyek nélkül sír.

- Mi a véleményed az ionos, lúgos, oxigénnel dúsított vizekről?
- Válasszunk inkább természetes, jó minőségű ásványvizeket. Az általad felsorolt vizek nem képviselnek akkora értéket, mint ahogy hirdetik, így inkább a tiszta, tisztított csapvizet javaslom. Az édes, szénsavas italok helyett mindenképp vizet válasszunk, amikor csak lehet, mert ez a legegészségesebb alternatíva, illetve a szomjat is a víz oldja leginkább.

- A gyümölcslével kapcsolatban – ha valaki mégis azzal szeretné pótolni vízveszteségét – mi az észrevételed?
- Természetesen az élvezeti értéke miatt sokszor előnyben részesítjük a szűrt vagy rostos italokat, valamint a szénsavas üdítőket. Egy a fontos és kiemelendő: az aszpartámot (Nutrasweet, Canderel, Equal) tartalmazó italokat kerüljük (E951)!

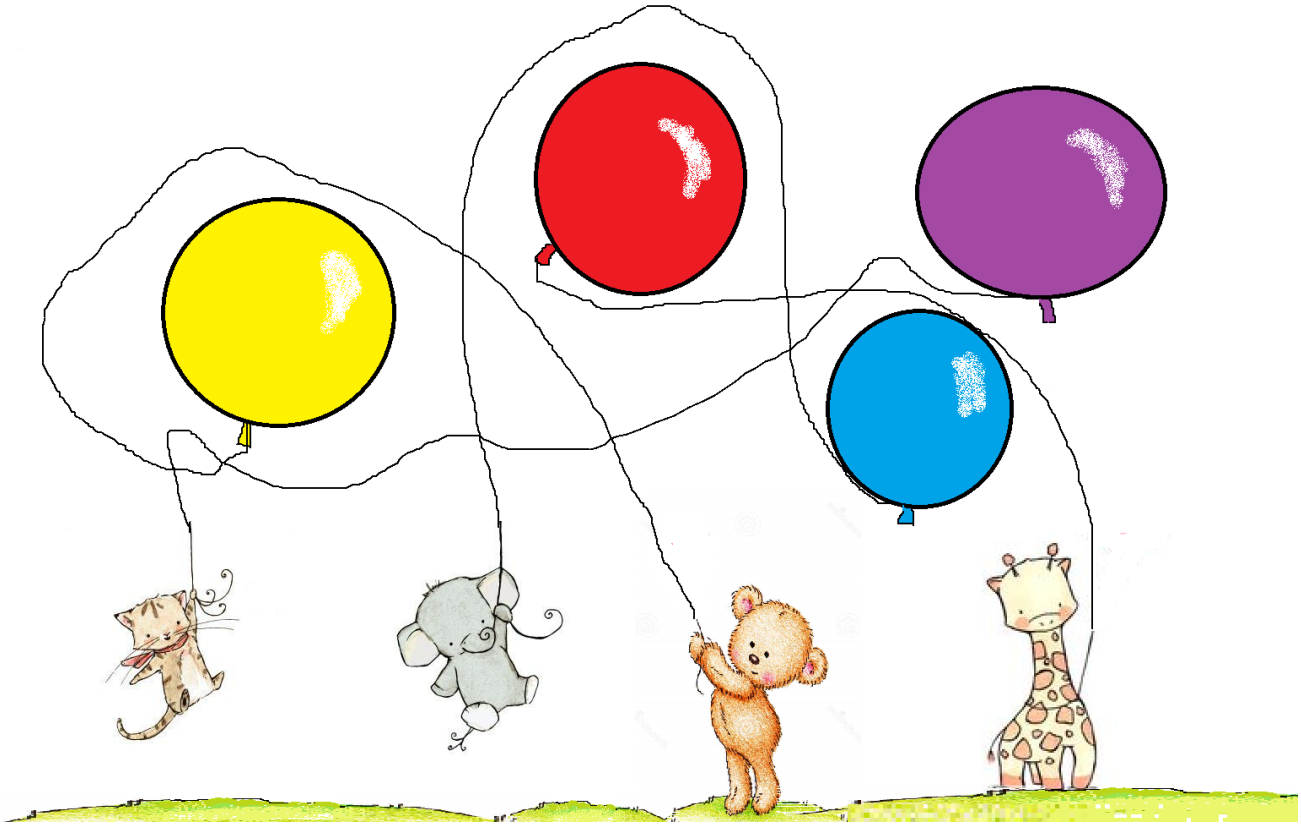


a MDOSZ állásfoglalása alapján szerkesztette: Gyüre Eszter, dietetikus és MMT

JÁTÉK

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

Ismét újabb játéktípussal jövünk, ezúttal főleg a kis PKU-sok segítségét kéri a négy jóbarát: a cica, az elefánt, a maci és a zsiráf. Kaptak lufikat, viszont a nagy szélben kicsit összegabalyodtak a madzagok. Segíts nekik megtalálni a saját lufijaikat, majd írd meg, hogy melyik állat kezében van a SÁRGA lufi, és Loprofin-finomságot nyerhetsz!



Designed by Etsy

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 megfejtés: LOPROFIN!

Érdemes volt kicsit könnyíteni a feladványon, mivel most valóban sok helyes megfejtés érkezett.
A sorsolás után a Loprofin-ajándékcsomagot nyerte:
Cseh Barbara, Koller Annamária, Kovács Kitti

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!

Party-time, fesztiválidény

A nyár az utazások, bulik, fesztiválok időszaka. Ennek apropóján néhány gondolat, amely már PKU-sként biztos a te gondolataidban is felmerült, csak esetleg kontrollok alkalmával nem tudsz megkérdezni…



Utazás

Az biztos, hogy az utazásokra fel kell készülni – egy kicsit talán alaposabban, mint a „normáloknak" (*bízom benne, hogy ez a kifejezés – úgy, hogy sorstársként használom nem sért senkit, a „normál étrenden élők" kifejezést rövidítjük így – a szerk.*). Időben el kell gondolkodni azon, hogy hol fogunk megszállni, a szállástípushoz milyen étkezés tartozik (önellátóban könnyű dolgunk van, viszont nehezebb a hátizsák, az éttermi ellátás esetén több szervezést igényel, de kényelmesebb).

Először is a *tápszer*: folyékony, por állagú vagy puding formátumú tápszert fogyasztasz? – A legjobb választás útra talán a por állagú, de ha nem ilyet fogyasztasz, gondoskodj a megfelelő védelemről! Vigyél magaddal elegendőt, számold ki egy nap mennyit fogyasztasz és hányat kell összesen vinned! Ne felejtsd el: nem lehet máshol beszerezni, viszont bárhol, bármikor kényelmesen csillapíthatod vele az éhséget! (Egy trükk: a tápszert „postán maradó"-jelzéssel küldd el előre abba a városba, ahol megszállsz!)
Ha külföldre utazol, mindenképp legyen nálad legalább *angol nyelvű igazolás* a tápszerről – a gondozóközpont kérésre kiadja! -, de legjobb, ha a fogadóország nyelvén is íródik egy.
Minden esetben vinned kell *PKU-s kenyeret* is! Ha bárhol is azt ígérik, hogy biztosítják a diétás étkezést, akkor is legyen nálad valamennyi abból, amit használsz! Önellátós helyen szóba jöhet, hogy saját magadnak sütöd (ez nyilván annak is a függvénye, mennyi ideig vagy távol!), de hűtőben egy ideig a legtöbb PKU-s kenyér jól eltartható.

Az éttermi étkezés felvet néhány gondot, a fő probléma: általában nem elég változatos. DE! Ha viszel *PKU-s tésztát*, ki tudják főzni és az már néhány fogást kivált. Amit még választhatsz: húsleves átszűrt leve zöldségekkel fehérjeszegény tésztával, zöldségleves a diétás előírásoknak megfelelően; sültburgonya, petrezselymes burgonya, párolt zöldségek, grillezett vagy párolt zöldségek, főtt rizs, ha a phe toleranciádba belefér, gyümölcsaláta és zöldségsaláta, sorbet.

Bulik, fesztiválok



A bulik kapcsán beszéljünk kicsit a nassolnivalókról! Mondhatjátok, hogy nemcsak a tiniket érintik ezek, hiszen a szülinapi zsúrok már akár ovis korban is aktuálisak lehetnek, de akkor még ott van anyu-apu, akik tudják, hogy mit szabad és mit nem, nem önmagad döntesz arról, mi árt és mi az, ami még belefér…
Szerencsére sokféle PKU-s édesség elérhető, amely akár egy buli-táskába téve nem is plusz teher, illetve annyiféle diéta van, hogy fel sem tűnik, hogy te külön vittél valamit! És ezt megteheted, máris „spóroltál magadnak Phe-t" másra! ;) Egy felnőtt napi toleranciája kb.500 mg phe és 100g normál ropival már a bevitelt fedezzük is, így semmi értelme ilyen normál termékeket fogyasztani felnőttkorban sem.

Érdemes megnézni az alábbi táblázatot, amely növekvő sorrendben tartalmazza a nassolnivalókat azok Phe-tartalma szerint:

1. fehérjeszegény nápolyi Phe: 2,4 mg/100g
2. normál chips hagymás-tejfölösPhe: kb. 300 mg/100g
3. normál ropi Phe: kb. 550 mg/100g
4. pattogatott kukorica Phe: kb. 625 mg/100g
5. sós mogyoró Phe: kb. 1540 mg/100g

(pontos értékeket a márkájuk ismerete után kapunk, de hozzávetőleg mind hasonló phe-tartalommal rendelkezik!)

A gyümölcsitalokról, szénsavas italokról vagy az ásványvizekről a Diéta az életünk része c. rovatban találsz egy rövid összefoglalót, de mivel ott az energiaitalokról nincs szó, feltétlen beszélnünk kell róla.

Az *energiaital* olyan ital, amely egy bizonyos ideig fokozza az emberi szervezet anyagcseréjét, ébrenlétet és a teljesítőképességet. Legtöbb országban forgalmazásához élelmiszeripari-hatóság engedélye szükséges. Normál italként történő forgalmazása tilos Olaszországban, Franciaországban (csak taurin nélkül forgalmazható), Dániában, Norvégiában. Magyarországon népegészségügyi termékadó terheli!
Energiaitalok összetétele:
- *taurin* (nem fehérjeépítő aminosav, emberi szervezetben legnagyobb mennyiségben az agyban és idegrendszerben található meg, fő forrásai: hal, tenger gyümölcsei, hatással van az inzulin és adrenalin szintre, koleszterinszintre, anyagcserére, izmok működésében hatékony szerepe van, dózisa: 500-1000 mg/ 3 adag/ nap, nagy mennyiségben: gyomorfekélyt okozhat)
- *koffein* (Kávé, tea, kóladió alkaloidja, központi idegrendszert izgatja, élénkíti a szívműködést, csökkenti a fáradtságot, javítja a szellemi funkciókat, növeli a légzés

térfogatát, emeli a testhőmérsékletet, vizelet kiválasztást fokozza, nem kábító fájdalomcsillapítók hatását erősíti, dózis:100-150 mg/ 3adagban/ nap, 1x250 mg feletti adaggal agyvérzés , infarktus kockázata nő)
- *B2, B5-vitamin*
- *inozitol* (megakadályozza a zsír lerakódását a májban, nyugtató, hangulatjavító de csak min.12 gramm/ nap (extrém magas adag), csökkenti a koleszterin-szintet, segít az ekcéma kezelésében, dózis: 250 mg/ 3 adagban/nap)
- *guarana* (Örökzöld kúszónövény Brazíliából, fokozza az energiaszintet, természetes zsírégető, csökkenti az öngyilkossági hajlamot, dózis: 500 mg/ 3 adagban/nap
- *ginzeng*
- *niacin (B3-vitamin)*
- *B6, B12-vitamin*

Néhány fajtája (pl. Red Bull Sugar Free Energiaital, Watt light energiaital, V-Power vegyesgyümölcs ízű energiaital , Bomba !Tutti-Frutti ízű energiaital, Bomba! Virgin Energy Mojito Alkoholmentes szénsavas energiaital) fenilanin-forrást tartalmaz, erre külön figyelni kell!

Alkoholos italok

Az alkoholos ital olyan ital olyan ital, mely etanolt olyan ital, mely etanolt (hétköznapi nevén alkoholt vagy szeszt) tartalmaz, és ennek köszönhetően narkotikus hatása van.

Csoportosításuk szerint lehetnek erjesztett italok (sör, bor, egyéb erjesztett italok) és szeszesitalok.

Sör: A harmadik legnépszerűbb ital a víz és a tea után, a sört a gabonacefre malátás elcukrosításával és erjesztésével készítik. A cefre általában 100% árpamaláta , ehhez kevernek malátázatlan gabonát(pl. búza, kukorica, rozs). Egyes országokban fűszerekkel és gyümölcsökkel is ízesítik. Alkoholtartalom átlagban 4-6%
Néhány fajtája (pl. Borsodi Friss Zero, Borsodi Friss Grapefruit, Giebelho Lemon) fenilanin-forrást tartalmaz, erre külön figyelni kell!



Bor: A bort szőlőből készítik. Gyümölcsborok pl. szilvából, almából vagy cseresznyéből készülnek. A bor erjesztése hosszabb a sörnél, amit érlelés követ (több hónap vagy év).
Alkoholtartalom: szőlőbor 9-16%, gyümölcsbor 4-5%

Pezsgő: Kevés cukrot adnak a borhoz palackozás előtt, mely másodlagos erjedést eredményez. Kétféle készítési módjuk létezik: palackban készült pezsgő, tartályban, vagy tankban készült pezsgő.

Egyéb erjesztett italok: Sem sörnek, sem bornak nem tekinthető. Rizsből készül a rizsbor, kancatejből készül a kumisz, rozskenyérből készül a kvasz.

Égetett szeszesitalok: Minimum 15% alkoholt tartalmaz. A lepárlással nyert alkoholt égetett szesznek vagy párlatnak nevezik, a belőle készült italokkal együtt pedig gyűjtőnéven szeszes italnak.

Pálinka: Pálinka néven kizárólag a 100%-ban magyar területen termelt, friss, magozott vagy magozatlan gyümölcs alkoholos erjesztésével (cefrézésével) és lepárlásával készült, legalább 37,5 V/V% etil-alkohol tartalmú termékeket forgalmazhatják.
Pálinka főzhető minden olyan gyümölcsből, amely jellegzetes illatanyagokat, jelentősebb mennyiségű cukrot tartalmaz. Legjobb a cseresznye, a meggy, a kajszibarack, a szilva, az alma, az eper, a körte, a boróka, a bodza és a törköly.

Híres külföldi párlatok: Calvados (francia almapálinka), Applejack (amerikai almapálinka), Grappa (olasz törkölypálinka), Kirsch (német cseresznyepálinka), Slivovica (bosnyák szilvapálinka), Sligovica (cseh szilvapálinka), Vilmoskörte-pálinka (svájci), Tequila (mexikói kaktuszpálinka).

Borpárlat: A borpárlat a szőlőbor lepárlásával készült, borostyánszínű ital. Fajtái: Cognac (A francia cognac város környékén termett szőlőből), Armagnac, Brandy (általános elnevezése a borpárlatnak), Vinjak (horvát borpárlat), Weinbrand (német).



Gabonapárlatok: A gabonapárlatok erjesztett gabonacefre lepárlásának útján nyert 40-70% alkoholtartalmú ital. Leghíresebb gabonapárlatok a vodka, a whisky és a gin. A vodka őshazája Oroszország, és Lengyelország területe, innen terjedt szét az egész világba. Alapanyaga rozs vagy burgonya.
A whisky őshazája Skócia és Írország. Cefréjét aszalt árpamalátából, esetleg rozzsal, búzával, zabbal keverve készítik. A bourbon, az amerikai whisky és a kanadai whisky rozsból és kukoricából készül. Az igazi skót whisky tiszta malátából készül, az Európában elterjedt fajták ún. blended, azaz kevert whiskyk. A skótok melegen fogyasztják az italt, mint a franciák a cognac-ot, lenézik azt aki jeget tesz bele.
A rum olyan párlat, amelyet kizárólag a nádcukor gyártásakor keletkező melasz vagy cukornád levéből nyert szirup alkoholos erjesztésével és lepárlásával állítanak elő. Alkoholtartalma 50-80%. Az íz különlegesebbé tételére különféle növények levével vagy fűszerekkel (pl. fahéj) érlelik, a szín mélyítésére cukorlikőrrel színezik. Leghíresebb valódi rumok: Jamaicai, Baccardi, Puerto Rico, Stroh rum.
A likőrök mezőgazdasági eredetű etil-alkoholból, jelentős mennyiségű cukorból, természetes vagy mesterséges ízesítőanyagokból előállított termékek. A valódi likőrök előállítása úgy történik, hogy vízből, alkoholból, és a cukorból likőrtestet készítenek, ízesítik, majd érlelik. Ízanyagként használatosak gyümölcslevek, tojás, kávé, kakaó, csokoládé, egyéb fűszerek. A növényi likőrök a növényi részek, kivonatok felhasználásával készülnek. Jellegzetes képviselőik a menta, a tárnics, az ánizs, az üröm, de a leghíresebbek a gyógynövénylikőrök. ***A krémlikőrökkel vigyázzunk (tojás-, kávé-, kakaó-, csokoládé- tartalmuk van)!!!***



Koktélok

Lehetnek alkoholosak vagy alkoholmentesek (ún. „virgin” vagy „szűz” megjelölésűek általában). Általában az összetevők fel vannak tüntetve az itallapon, arra viszont figyelni kell, hogy ne tejalapú koktélok legyenek (shake vagy turmix), illetve az üdítő vagy a gyümölcslé (szirup), ami még belekerül ne tartalmazzon fenilalanin-forrást.

Gyüre Eszter, dietetikus - MMT

Ne feledd: akárhol is jársz, fényképezz sokat és a legjobb képeidet küldd el a magazinunk részére, hogy tudjuk: PKU-val is buli a nyár!



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!

Lélekhang

Akikre büszkék vagyunk



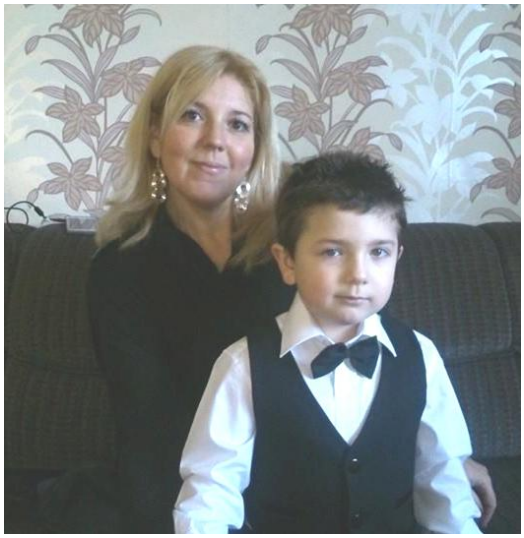
Kiss Tamás, PKU-s (15 éves)
„Kiss Tamásnak hívnak. 2001 decemberében születtem. Jelenleg a békéscsabai Szent László utcai Általános Iskola 8. osztályos tanulója vagyok. Most fogok ballagni. A tanulmányi eredményem elég jó, de lehetne jobb is, ha nagyobb lenne a szorgalmam. Érdekel a villamosság, ezért villanyszerelőnek jelentkeztem. A tanulásnál sokkal jobban érdekel a motorozás. Most a napokban szereztem meg kismotorra a jogosítványt. Imádok vezetni.”

Rácz Renáta, PKU-s (8 éves)
Renáta Szegeden jár általános iskolába rajz tagozatra. Rajztudása és művészeti érzéke kiemelkedő, nemrégiben rajzversenyt nyert! Szívből gratulálunk, Renáta!





Zana Hunor, PKU-s (6 és fél éves)
Óvodai ballagása alkalmából gratulálunk Zana Hunornak! Sikerekben gazdag iskolás éveket kívánunk!

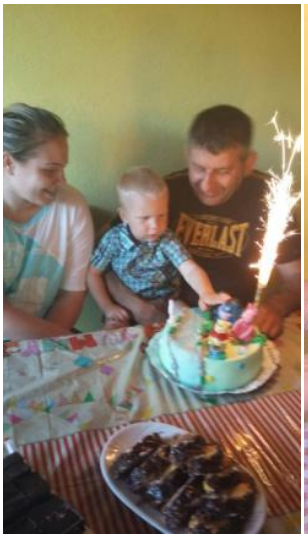




Zombor Botond, PKU-s (2 éves)
Sok szeretettel gratulálunk Zombor Botond 2. születésnapja alkalmából! Szülei a jeles ünnep kapcsán gyönyörű fehérjeszegény és fenil-alanin szegény tortacsodával és egy felejthetetlen családi partival lepték meg Botit!









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

Zakár Krisztián, PKU-s költő és novellaíró versei

A magazin előző számában már bemutattuk az ifjú költő és novellaírót, most első megjelent kötetének versei közül csemegézünk és mutatunk be néhányat.



Száll a madár

A nagymadár is útnak indul,
A feketerigó is újra virul.
A gólya-fecske csapat készülődik,
Meglátják, a daruk élményeit.
(2011.05.01)

Ez a vers úgy született, hogy kiültem a szabad ég alá, és verset akartam írni, desanyámnak, anyák napja alkalmából. A madarak viszont annyira féltékenyek voltak, hogy azonnal elkezdtek visítozni, fenn, a szép kék égen. Így hát eszembe jutott, hogy akkor róluk írok versikét.



A sírás

Ne sírj, ha nem muszáj,
Ne pazarold könnyed csupán.
Vannak oly napok, amikor a hangulatod rossz,
De tudd, mindig lehet ez jobb.

Most már minden más,
Nincs oly sok sírás.
Jött egy újabb indok, elhunyt egy újabb jó lélek,
Ez hihetetlen, miért történik ez?

Most már minden más,
Nincs oly sok sírás.
Remélem, nem hamar jő indok,
Melyért, szemem újra piros.
(2013.április 7.)

Ez a vers akkor keletkezett, amikor egy nagy csapás történt, s annyira el voltam keseredve, hogy sírás helyett, tollat ragadtam, de azért persze, volt ott sírás is.

A segítség öröme



Sokan azt gondolják,
Segíteni nem pompás.
De ha megfigyeled, s megteszed,
Rájössz jó cselekedet.

2013.április 7.-e

Ez a vers úgy keletkezett, hogy sok helyen halottam, emberek szájából, hogy: „Kapni szeretek, de adni nem." Ez engem annyira dühben hozott, hogy ismét papírt ragadtam a kezembe és írtam, megállás nélkül.

PKU a nagyvilágban

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

Anglia – egy PKU-s kismama szemével (Pataki Szilvia írása)

A régi, úgymond " öreg" PKU-sok közül néhányan ismernek, de akik nem, azok kedvéért egy kis bemutatkozás:



Pataki Szilvia vagyok, 29 éves. Kecskeméten láttam meg a "hold"-világot.
Gyermekkoromat egy kis faluban, Orgoványon töltöttem. Általános után a kiskunfélegyházi kereskedelmi iskolában tanultam, ahol érettségizett kereskedő lettem. Az érettségit 19évesen kezdtem, mivel először a szakmát tettem le. Ekkor, az érettségi osztályomban ismertem meg jelenlegi életem párját, akivel azóta is, már 10 és fél éve vagyunk együtt.

A nagy betűs Élet

Az érettségi után meg kezdtük a nagy betűs Életet Kecskeméten. 3 és fél évig éltünk ott albérletben. Én egy nagyobb kereskedelmi egységben dolgoztam, mint műszakvezető.
Párom festő ként dolgozott, de mivel a helyi munkáltatók rendszeresen elfelejtettek fizetni hónap végén, úgy döntött, hogy Ausztriában próbál szerencsét.
Elejében hetente haza tudott járni, majd csak havonta. A borzalmas körülmények és az állandó egymástól való távollét késztetett arra minket, hogy meg gondoljuk, hogy hogyan is tovább.

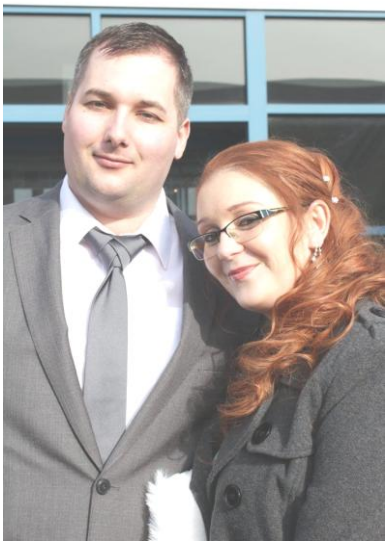
Az elhatározás

2011 őszén párom húgáék kiköltöztek Londonba. Amikor mesélték, hogy mennyivel könnyebb az élet (ami nem feltétlen volt igaz akkor), eldöntöttük, hogy mi is meg próbáljuk.

A kezdetek

2011 dec.31-ével befejeztem a magyarországi munkámat és el kezdtünk készülni a nagy útra.
2012 február 4-én hajnalban indultunk.
Számomra nagyon nehéz volt otthon hagyni mindent. A családot, a barátokat, a munkámat és a meg szokott környezetet, de persze azért kíváncsi is voltam, hiszen egy új világ várt rám.

Mint általában mindenki, mi is hotelben kezdtünk dolgozni. Majd kb. egy évvel később én váltottam és a Royal Mail egyik nyomdájában kezdtem dolgozni.
3 évig csak szobát béreltünk, amiket több szobás házakban adtak ki, és több,néha akár 12 emberrel is együtt kellett élnünk az adott házban.
Ezek a házak, szállások nem feltétlen voltak hibátlanok, sőt...90%-ban sajnos nagyon sok probléma volt a környezettel, házon belül és kívül is, a lakótársakkal és az éjjeli váratlan vendégekkel (rókák, patkányok,egerek és mindenki kedvencével az ágy bogarakkal).
Ezek a szállások nem csak ezért voltak kellemetlenek, sajnos nagyon drágák is. Na persze vannak nagyon szép és igényes lakások is!



Mostanában

Jelenleg sógornőmékkel bérelünk közösen egy lakást. Két munkahelyen dolgozom, egy szavazó irodában mint asszisztens és egy rugby-stadionban rendezvényasszisztensként.
De ami a legfontosabb: **36 hetes és 3 napos kis mama vagyok**.
Egy hete fejeztem be a munkát és készülök a kis jövevény érkezésére.

PKU Londonban

A háziorvos segítségével találtam meg a hozzám legközelebb lévő kórházat, ahol vannak kezelő orvosok. Egy 6 fős, rendkívül képzett csapat segíti a diétámat.

A diétához szükséges termékeket (tápszert és élelmiszereket) itt a háziorvos írja fel receptre (természetesen a kezelő orvos utasítása alapján), amit bármely patikában ki lehet váltani. Sajnos ha mindezen termékeket havi szinten váltjuk ki, nagyon komoly összegekről van szó, ami még itteni viszonylatban is rengeteg pénz lenne.
Ezért van egy lehetőség, amit azok tudnak igénybe venni, akiknek havi szinten több receptet is ki kell váltani.
Ez egy Pre-Payment Prescription kártya, amiért ugyan kell, de csak minimális összeget évente egyszer fizetni és egy évig érvényes a kártya. Ezzel a kártyával minden olyan receptet ki lehet váltani díjmentesen, ami saját névre szól.

Itt is meg találhatók a Loprofin-termékek és nagyon sok más márkával rendelkező diétás termékük is van.
Fé évente járok vizsgálatra. Heti egy alkalommal kell vér mintát küldeni, bár nekem most, hogy kismama vagyok heti 3 alkalommal kell.
Az eredményről minden alkalommal e-mail-ben értesítenek.
Tavaly februárban kezdtek el felkészíteni a terhesség alatt tartandó szigorú diétára.
Októberben derült ki, hogy várandós vagyok. Elejében nagyon nehéz volt a diéta.

Közel két hónapig 0 g-os diétán voltam. Persze ez volt az az időszak, amikor csak olyanokat kívántam, amiket akkor éppen nem lehetett. Persze ellenálltam a kísértésnek, hisz már nem csak magamért voltam-vagyok felelős.



Szerencsére ez mára már jóval több.
Minden hónapban jártam ultrahangra.
A picike fiú jól van, egészséges, szépen fejlődik és az orvos szavaival élve igazán boldog baba. Az elvégzett vizsgálatok alapján nagyon pici esély van arra, hogy Ő is PKU-s lesz.

Egy nagyon izgalmas korszak előtt állunk, ami persze nem lesz egyszerű, de minden egyes könnycseppet és fáradságot megér ez az ici-pici kis csoda, ami meg változtatja az életünket.

KÖSZÖNJÜK SZILVI A BESZÁMOLÓT!



Lapzárta utáni hír: a kis Dominik 2016. június 8-án 23 óra 35 perckor megérkezett. Édesanyjával együtt jól vannak! Minden jót kívánunk a pici születéséhez, de mindenek előtt jó egészséget az egész családnak!

PKU Wellness

A természet patikája

Azt szoktuk mondani, hogy amíg „megérkezik az orvos", addig kezdjük házilag kezelni a problémákat. Mivel a mi eszközeink a gyógyításra mások, mint az orvosé, ezért jól tesszük, ha a lehető legkönnyebben – akár egy karnyújtással - elérhető gyógynövényekhez fordulunk.

Ne csináljunk magunknak betegséget és azt gyógyítsuk, hanem előzzük meg az életmóddal! Ahogy Gandhi is írja: „a világ erőforrásai elegendőek ahhoz, hogy kielégítsék mindenki szükségleteit, de nem elegendőek ahhoz, hogy kielégítsék mindenki mohóságát." Tehát a természetben megtalálható minden, amire – legalábbis például egy enyhe nátha leküzdésére szükségünk van. Nem kell a 37,2-es lázzal rohanni az orvoshoz, hanem egy bodzateát kell főzni, jól betakarózni és kiizzadni a náthát. Természetesen józan ésszel tudni kell, meddig mehetünk el az otthoni gyógynövényes betegápolásban, de az biztos, hogy az enyhébb, kezdeti stádiumban elkapott betegség hatékonyan gyógyítható lehet akár gyógyteákkal is. Viszont nem győzzük hangsúlyozni, hogy legjobb a megelőzés, tehát felkészülés a bacik támadására, az allergia-szezonra, a kullancsveszélyre. Most erről fogunk néhány szót ejteni.



Kétségkívül a legfontosabb szerepe az immunrendszernek van, de addig nem tudjuk ezt erősíteni, amit ki nem tisztítottuk a szervezetet.

A *tisztításhoz* csalán, pitypanglevél, tyúkhúr, ibolyavirág és turbolya használható. Érdemes tavasszal egy méregtelenítő kúrát végigcsinálni gyógyteával. A jó **méregtelenítő teakeverék** mindig májműködést elősegítő, vesemozgató, tüdőtisztító, izzasztó, vízhajtó és immunerősítő gyógynövényekből áll össze. De mik is ezek?

Májműködést segítő:	pitypanglevél, orbáncfű
Anyagcsere fokozó, vízhajtó, vesetámogató:	csalán, nyírfalevél, aranyvessző, orbáncfű
Epeműködésre:	orbáncfű
Izzasztó:	bodzavirág
Immunrendszer-erősítő:	kakukkfű
Székletsegítő:	kamilla, kökény, vadalma (gyümölcseik)

A *májat* mindig erősíteni kell. Ezt nemcsak a gyógynövényekkel érhetjük el, mivel minden zöldség, ami keserű, erősíti a májat: ruccola, saláta, articsóka, padlizsán, balzsamkörte (vagy más néven: tüskés uborka – ennek még vérnyomáscsökkentő hatása is van!).
Az immunrendszert erősíthetjük még gyömbérrel (jól ismerjük a méz-gyömbér-fokhagyma-kombinációt, amely a téli meghűlés tökéletes házi szere!), hársvirággal, csipkebogyóval (amit sokáig, 8-10 órát kell felforralt, lehűtött vízben áztatni), propolisszal, virágporral, illetve lándzsás útifű teával.



A *szemre* nagyon jó hatással vannak azok a gyümölcsök, amelyek színanyagot tartalmaznak, pl: kökény, málna, ribizli, áfonya.

A nyári vízisportolás alatt veszélyben van a fül. *Fülfájásra* kövirózsa levél nedvét tudunk belecsepegtetni a fülbe. Ezen kívül sópárna, meleg só (nem minden fájdalom esetén szabad melegíteni, úgyhogy erről leginkább az orvos tanácsát kérjük ki!). Ha fülzúgás vagy kattogás van galagonya tinktúra használható, viszont ha ez már elhúzódó, akkor érdemes orvoshoz fordulni, mert annak szervi oka is lehet.

A *mozgásszervi fájdalmak* esetén gyakran a csontok felelősek. Csontokat erősíthetünk nyers zöldségek és gyümölcsök fogyasztásával, sok pihentető alvással, bő folyadékfogyasztással (ásványvíz!), valamint mozgással (főleg örömet okozó mozgással). Ízületi problémák esetén a kurkuma és az E-vitamin segíthet. Kurkumával lehet levest, rizses ételeket fűszerezni, de akár növényi étrend-kiegészítőként is beszedni.
Nyáron *kullancs-szezonban* fogyasszunk fokhagymát. Ha nem szeretjük szétrágni, csak nyeljük le kis darabokban (mint egy tablettát) rágás nélkül. Az illóolaja a bőrünkön át távozik és távol tartja a kullancsokat. Ugyanilyen jó lehet a geránium illóolaj is, amit csuklóra, bokára (hajlatokra) kenve szintén hasonló hatást érünk el.

Gyógynövényekből sok hasznos *házi szert* is készíthetünk. Megehetjük őket (nyersen, pástétomként, főzelék, leves fűszereként), teaként, szörpként ihatjuk, ecetet készíthetünk belőlük, alkoholos kivonatként (tinktúraként) alkalmazhatjuk.
A háztartásban egyes növények felhasználhatóak természetes illóanyagként, natúr kézműves szappanokat, „kencéket” (kézkrém, arckrém), samponokat, arcvizeket, fogkrémeket, szájvizeket vagy dezodorokat készíthetünk belőle. Érdemes utánaolvasni, nagyon klassz receptúrák vannak például az interneten is!



A gyógynövények azért nőnek a környezetünkben, a közelünkben, hogy használjuk őket. Ugyanazon hatások érik, mint az embert az azonos környezetben, így kialakítják saját védekezőrendszerüket, ellenanyagot termelnek a káros hatásokkal szemben. Így érdemes figyelni, mely gyógynövények termettek „nekünk”, mik azok a problémák, amelyekre ők jó hatással vannak.

Most csak rövid összefoglalót adtunk, de akit bővebben érdekel a téma, annak a következő könyveket ajánljuk:

Ábrahám Krisztián: Terepi gyógynövénykalauz az Alsó-Tisza völgybe
Szabó György: Javasasszony unokája
Dr. Kmeth Sándor: Herbárium
Lopes-Szabó Zsuzsa: A bükki füvesember nyomában
Benczédi Magda: Vitaminok, gyógynövények, ásványi anyagok

MMT
(Facebook: Herbakunyhó Gyógynövényház)

A Szegedi Családi napon mutattuk be a Laskagomba-pástétomokat, amelyeket a PKU-s diétába is bátran be lehet illeszteni. MEGRENDELHETŐ A PKU MAGAZIN ELÉRHETŐSÉGEIN (sargamaci@gmail.com, tel.: 70/365-5501)

Paradicsomos laskagomba pástétom ***ár: 560 Ft, kiszerelés: 100 g***
több, mint 45% laskagomba-tartalommal.
Összetevők: laskagomba, vöröshagyma, pálmazsír, napraforgó étolaj, laskagomba-por, paradicsompüré 12,7%, kukoricakeményítő, étkezési só, fűszerkeverék, antioxidáns: aszkorbinsav. Szárm. hely: Magyarország, tápanyagtartalom 100 g-ban: energia: 176 kcal, fehérje: 1,9 g, szénhidrát: 5,5 g, ebből cukor: 3,8 g, zsír: 15,9 g, ebből tel.zsírsav: 6 g, élelmi rost: 2 g, Na: 0,5 g.

Shitake gombás laskagomba pástétom ***ár: 560 Ft, kiszerelés: 100 g***
több, mint 45% laskagomba-tartalommal.
Összetevők: laskagomba, vöröshagyma, pálmazsír, napraforgó étolaj, laskagomba-por, szárított SHITAKE gomba 1,75%, kukoricakeményítő, étkezési só, fűszerkeverék, antioxidáns: aszkorbinsav. Szárm. hely: Magyarország, tápanyagtartalom 100 g-ban: energia: 172 kcal, fehérje: 2,1 g, szénhidrát: 3,6 g, ebből cukor: 1,7 g, zsír: 16,3 g,ebből tel.zsírsav: 6,7 g, élelmi rost: 1,5 g, Na: 0,6 g.

Tokaji boros gombás laskagomba pástétom ***ár: 560 Ft, kiszerelés: 100 g***
több, mint 45% laskagomba-tartalommal.
Összetevők: laskagomba, vöröshagyma, pálmazsír, tokaji bor (Furmint) 5,5%, napraforgó étolaj, laskagomba-por, kukoricakeményítő, étkezési só, fűszerkeverék, cukor, antioxidáns: aszkorbinsav. Szárm. hely: Magyarország, tápanyagtartalom 100 g-ban: energia: 218 kcal, fehérje: 1,8 g, szénhidrát: 11,9 g, ebből cukor: 2,6 g, zsír: 18,3 g,ebből tel.zsírsav: 7,7 g, élelmi rost: 6,0 g, Na: 0,5 g.



Baba-sarok

Valljuk be, nem könnyű elfogadni a PKU diagnózisát, amikor „rásütik a gyermekre a bélyeget": anyagcserebeteg. Hogy is fogadták ezt a szülők és hogyan rázódik bele? Mráz Esztike anyukája írta meg az ő történetüket…



2015. 10.21-én született meg a kislányunk, Eszter. Már nagyon vártuk, és teljes volt a boldogságunk, amikor haza jöhettünk a kórházból végre. Öt napja voltunk otthon, mikor jött egy telefon Szegedről, hogy baj van a babával.

A diagnózis

Fel kellett vennem a kapcsolatot dr. Rácz Gáborral. Megbeszéltük, hogy másnap utazunk Szegedre. Iszonyú kételyek között indultunk el, soha nem hallottam erről a betegségről. Miután megérkeztünk a doktor úr alaposan elmagyarázott mindent. Akkor még nem tudtuk pontosan, hogy Eszter ennek a betegségnek a klasszikus vagy az enyhe fajtájában szenved-e. A genetikai vizsgálat megerősítette, hogy Eszternek hyperfenilalaninémiája van. Doktor úr végig nagyon segítőkész volt, megnyugtatott, hogy nincs olyan nagy gond a babával. Számomra nagyon fontos volt, hogy jó kezekben tudhassam a gyermekemet, és Gábor doktor személyében egy lelkiismeretes, alapos, kiváló szakembert ismerhettem meg.

A kezdetek



Eszter négy hónapos koráig anyatej pótló tápszert kapott és szedte a speciális gyógyszert. Öt hónapos volt, amikor abbahagytuk a gyógyszert és el kezdtük a hozzátáplálást. Az ételek bevezetésében nagyon nagy segítséget kaptam Gyüre Eszter dietetikustól. Zöldséggel és gyümölccsel ismerkedtünk először több-kevesebb sikerrel. Hat hónaposak voltunk, amikor el kezdhettük kóstolni a húsokat. 50 gramm volt a kezdeti mennyiség. Ma már 100 grammnál tartunk. Kétféle tejpép is szerepel már a napi menüben.



Hamburger és az egyetem – a jövőkép

Lassan nyolc hónapja él velünk ez a tündéri kislány. Kezdetben nagyon ijesztő volt számomra hogyan fogunk együtt élni ezzel a betegséggel, féltem a diétától, hogy valamit elrontok.



De doktor úr mindig nyugtatott, hogy nem lesz semmi baj Eszterrel. Még most is a fülembe cseng - amikor még nem tudtuk, hogy klasszikus PKU-s vagy HPA-s - azt mondta, hogy talán nem ehet majd hamburgert, de egyetemre fog járni.
Úgy legyen doktor Úr!

Üdvözlettel,

Mráz Eszter és szülei

„Életünkben ennek kellett történnie; haszontalan dolog azt kérdezgetni: mi lenne, ha. Erre senki sem tudja a választ."
Jenny Han

AMIKOR KIDERÜL, HOGY PKU-S A BABÁD…

** bosszankodhatsz, de ne hibáztass senkit! SENKI nem tehet róla, hogy PKU-s lett a baba, senki nem felelős érte.*
** természetes, ha kezdetben csalódott és dühös vagy a világra, de nagyon fontos, hogy elfogadd az orvos által felállított diagnózist. Minél hamarabb megtanultok együtt élni a PKU-val, annál kevesebb idő vész el a hatékony kezelésig!*
** tudd, hogy kevesen tudnak a PKU-ról azelőtt, hogy „belekerülnének a mókuskerékbe", természetes, hogy kérdéseid vannak, ezeket nyugodtan kérdezd meg, ne felejtsd el nincs rossz kérdés SOHA!*
** előfordul, hogy pénzt, időt, fáradságot nem kímélve rohangálunk egyik orvostól a másikig, remélve, hogy egy másiktól megnyugtatóbb diagnózist kapunk. Napjainkban fejlett már ahhoz az orvostudomány, hogy már a korai szakaszban diagnózist tudjon felállítani a PKU-ban.*
** hidd el, hogy a PKU miatt sikeres lehet a gyermek felnőttként is, teljes életet élhet! (Ha másért nem, azért, mert e sorokat épp egy felnőtt – teljes életet élő – PKU-s írja! ;))*
** olvass utána interneten, amit nem hallottál (még) az orvostól vagy dietetikustól, kérdezz rá, mert vannak bizonytalan forrásból származó információk a neten, keringenek a PKU-ról is valótlanságok!*
** ne higgy önjelölt gyógyítónak, aki – bármilyen okból – azt állítja, hogy meggyógyítja a PKU-t. A gyermek egészségét veszélyezteted, ha felfüggeszted vagy nem tartod a diétát, illetve csak a pénzed szórod (mivel ezek a termékek, kezelések, amelyeket a sarlatánok reklámoznak általában nem ingyen vannak)! A PKU jelenleg nem gyógyítható, DE:*
** a PKU jól kezelhető és rég felfedezett, bevezetett terápiát igénylő betegség, ami jól tartott diéta mellett nem is betegségnek, inkább „életmódnak" hívható*
** a diéta tartása NEM KÉRDÉS! Jelenleg EZ AZ EGYETLEN ÚT a PKU kezelésében.*

Receptek Eszti PKU-s konyhájából — EXTRA

Kedves Diétázók,

Beköszöntött a nyár, kezdődik a vakáció és a jó időnek köszönhetően egyre több időt tölthetünk a szabadban családunk és barátaink társaságában. A jó idő szerencsére a fehérjeszegény diétának is kedvez, hiszen számos friss idénygyümölcshöz és zöldséghez juthatunk hozzá. Ezeket nem csak nyersen fogyaszthatjuk, hanem számos más formában is felhasználhatjuk. A málnából, szederből igazán jól esik a forró nyári melegben egy hűsítő erdei gyümölcsleves , vagy desszertnek egy finom epres-pudingos pite, amit gyorsan ès egyszerűen elkészíthetünk.



Fogadjátok sok szeretettel az alábbi recepteket, bízom benne , hogy mindenki megtalálja köztük a kedvencét! Várjuk a sikeresen megvalósított, általatok elkészített receptek fotóit, esetlegesen észrevételeket, amiket tapasztaltatok elkészítésük során.

Kellemes nyarat, jó pihenést kívánok:

Gyüre Eszter, dietetikus



Tejszínes Erdei Gyümölcsleves

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:

175g erdei gyümölcs mix (mirelit)
100g kristálycukor
15g alacsony fehérjetartalmú vanília pudingpor
70 ml alacsony fehérjetartalmú tej
5g vaníliás cukor
0,5 liter víz
szegfűszeg
néhány csepp citromlé
fahéj

Elkészítése:

Az erdei gyümölcs mixet 0,5 liter vízben feltesszük főni, majd hozzáadjuk a cukrot, szegfűszeget, fahéjat. Amikor felfőtt, lehúzzuk a tűzről. A pudingport a tejitallal csomómentesre keverjük, majd a hőkiegyenlítés miatt a forró léből is adunk hozzá. Ezután pedig beleöntjük a levesbe. A levest visszatesszük főni, hozzáadjuk a vaníliás cukrot és néhány csepp citromlevet, majd lassú tűzön kevergetve ismét felforraljuk.
Ha a leves kihűlt, ízlés szerint növényi tejszínhabbal díszítve is tálalhatjuk.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 3 adag levest kapunk

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
1 adag	191,1	19,31	0,63	0,99	144,59
100 ml	73,25	7,4	0,24	0,38	55,4

*1 adag kb. 261 ml

Frankfurti leves

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:

80g Loprofin alacsony fehérjetartalmú virsli
160g kelkáposzta
10g vöröshagyma
12 ml olaj
15g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
50 ml tejföl
3g fokhagyma
Só
Őrölt bors, majoránna, fűszerpaprika, őrölt kömény, őrölt babérlevél

Elkészítése:

A megmosott metéltre vágott kelkáposztát adagonként 4 dl hideg vízben feltesszük főni. Sóval, majoránnával, borssal, őrölt köménnyel és őrölt babérlevéllel ízesítjük. Közben egy

serpenyőben zsemleszínű rántást készítünk: olajon a Loprofin lisztet zsemleszínűre pirítjuk és hozzáadjuk az apróra vágott vöröshagymát, zúzott fokhagymát és a fűszerpaprikát.
Hideg vízzel felengedve simára keverjük és a puhára főtt kelkáposztát besűrítjük vele, majd jól összeforraljuk. Ezután beletesszük a felkarikázott Loprofin virslit. Simára kevert tejföllel dúsítjuk, és jól kiforraljuk.
A kiszabott mennyiség alapján a levest 3 főre tudjuk elkészíteni.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
1 adag	120,7	159,8	3,68	9,94	11,46

Hamis gulyásleves

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:

70g vöröshagyma
70g paradicsom
70g sárgarépa
35g paprika
165g burgonya
20g mangalica zsír
2 db Maggi Gulyás leveskocka
2 szál petrezselyem
2g fokhagyma
5g fűszerpaprika
1 gerezd zúzott fokhagyma
Só
Őrölt bors, őrölt kömény

Elkészítése:
A zöldségeket megmossuk és megtisztítjuk. A vöröshagymát apróbb kockára vágjuk és zsíron megpirítjuk. Hozzá tesszük a kis kockára vágott paradicsomot és az apróra vágott paprikát, majd tovább pirítjuk. Megszórjuk ízlés szerint sóval, borssal, őrölt köménnyel, majd rátesszük a karikára vágott sárgarépát és a kockára vágott burgonyát. Hagyjuk kicsit pirulni, majd kb.1-1,2 liter vízzel felöntjük. 3 dl meleg vízben feloldunk 1 db gulyás kockát és a készülőben lévő levesünkhöz öntjük. Kis lángon lassan főzzük, és közben pótoljuk a főzővizet, 3,5dl folyadék hozzáadásával, ezután pedig egy újabb leveskockát tegyünk hozzá.
Amikor a zöldségek teljesen puhára főttek, akkor még öntsünk a leveshez 0,5-1 dl vizet, majd rövid idő alatt készre forraljuk.
A kiszabott mennyiség alapján a levest 2 főre tudjuk elkészíteni.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 ml	65	55,5	1,3	3,9	5,8
1 adag	227,5	194,3	4,5	13,7	20,3

*1 adag kb.350 ml

Görög rizs

Gyüre Eszter dietetikus receptje



Hozzávalók:

75g Loprofin alacsony fehérjetartalmú rizs
80g kaliforniai paprika
50g vöröshagyma
65g paradicsom
2 evőkanál napraforgó olaj
10g sűrített paradicsom
30 ml zöldség alaplé
50g Violife növényi sajt
2 evőkanál alacsony fehérjetartalmú natúr joghurt
¼ gerezd zúzott fokhagyma
oregánó
só
őrölt feketebors

Elkészítése:

A Loprofin rizst sóval, olajjal ellátott, forrásban lévő vízben megfőzzük. A paprikát vékony csíkokra, a vöröshagymát vékony szeletekre, a paradicsomot apró kockára vágjuk. Egy serpenyőben felforrósítjuk az olajat, rászórjuk a hagymát, a kaliforniai paprikát és folyamatosan keverve kb. 3 percig sütjük. Sóval, borssal ízesítjük, majd rászórjuk a paradicsomot és további 2 percig dinszteljük.

A joghurtot elkeverjük az áttört fokhagymával, sóval, borssal, oregánóval ízesítjük. A rizst leszűrjük, elkeverjük a sűrített paradicsommal és a zöldséglével. A növényi sajtot apró kockára vágjuk és a rizzsel együtt a zöldségekhez adjuk, majd jól összekeverjük és a joghurtos öntettel leöntve tálaljuk.

A kiszabott mennyiség alapján kb. 2 adag görög rizst kapunk.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
1 adag	334,19	89,68	2,39	16,3	44,39
100 g	145,3	38,99	1,04	7,11	19,3

*1 adag kb. 230g

Spagetti Carbonara

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:

75g Loprofin alacsony fehérjetartalmú spagetti tészta
60g Loprofin alacsony fehérjetartalmú paprikás felvágott
1 dl rizs főzőkrém
15g Violife növényi sajt
1 gerezd zúzott fokhagyma
1 evőkanál olaj (+ 1 evőkanál a tészta kifőzéséhez)
Só
Őrölt fekete bors
Oregánó
Bazsalikom

Elkészítése:
A Loprofin spagetti tésztát, sóval, olajjal ellátott forrásban lévő vízben kifőzzük és leszűrjük. Kevés olajon megpirítjuk a Loprofin paprikás felvágottat és a fokhagymát, majd hozzáöntjük a tejszínt és ízesítjük a fűszerekkel ízlés szerint. Az így kapott masszát összekeverjük és kis ideig még főzzük. A Loprofin spagetti tésztát tányérra tesszük és ráöntjük a szószt, végül pedig reszelt növényi sajtot szórunk a tetejére.
A kiszabott mennyiség alapján 1 adag carbonara spagettit kapunk.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
1 adag*	717,59	141,48	4,15	37,44	88,27

Sajtos-zöldséges tészta

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:
500g Loprofin fehérjeszegény tészta (Fusilli)
230g cukkini
240g padlizsán
200g sárgarépa
160g vöröshagyma
360g paradicsom
140g paprika
4 db fokhagyma
0,5 dl napraforgóolaj
100g margarin
50g Loprofin fehérjeszegény lisztkeverék
20g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 80 ml víz
2 evőkanál tejföl
4 dl fehérjeszegény tejpótló ital
400g növényi sajt
Só, Bors
Oregánó, Bazsalikom
Ételízesítő (pl. Boszorkány ételízesítő vagy Vegeta)

Elkészítése:
A Loprofin tésztát forrásban lévő, sóval-olajjal ellátott vízben kifőzzük.
A megtisztított zöldségeket feldaraboljuk. Karikára vágjuk a padlizsánt, cukkinit, vöröshagymát, sárgarépát, a többit pedig kockára. Folyamatos keverés mellett olajon 6-8 percig pároljuk a vöröshagymát, padlizsánt, cukkinit, és répát, kb. 1 dl víz hozzáadásával. Amint ezek megpuhultak, hozzáadjuk a paradicsomot és paprikát is. Most következik a fűszerezés: 2 teáskanál oregánó, 2 teáskanál bazsalikom, só, bors, ízlés szerint. Az egészet jól elkeverjük, majd 5 percig fedő alatt pároljuk. Vigyázzunk, hogy le ne égjen!
A leszűrt tésztát a főzőlábasban összekeverjük a zöldségekkel, és a fele növényi sajtot is belereszeljük. Az egészet margarinnal kikent jénai tálba tesszük.
Tetejére mártást készítünk. A margarint serpenyőben felolvasztjuk, habzásig hevítjük és hozzáadjuk a Loprofin lisztkeveréket. Folyamatos kevergetés mellett hozzáadjuk a tejpótlót, a zúzott fokhagymát és a tejfölt. Végül belekeverjük a tojáspótló port és az ételízesítőt is. Az így kapott masszát egyenletesen eloszlatjuk a zöldséges tészta tetején. Végül az egészet megszórjuk a maradék növényi sajttal.

A kiszabott mennyiség alapján a tésztát 10 főre tudjuk elkészíteni.
Sütő hőfoka: 200 0 C, Sütési idő: 8-12 perc

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	162,4	25,1	0,8	9,6	21,4
1 kocka (kb. 305g)	495,3	76,5	2,44	29,3	65,2

Loprofin grillkolbász bundában

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:
2 db Loprofin alacsony fehérjetartalmú grillkolbász
15g Loprfofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
15g Glutenex alacsony fehérjetartalmú zsemlemorzsa
1 db tojásnak megfelelő Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por (10 g por + 40 ml víz)
6 evőkanál olaj

Elkészítése:
A Loprofin grillkolbászt panírozás előtt szárazra töröljük, majd beleforgatjuk a Loprofin lisztkeverékbe, majd a Loprofin tojáspótlóba, végül pedig a fehérjeszegény zsemlemorzsába.
A tűzhelyen az olajat a serpenyőben felhevítjük, majd a Loprofin grillkolbászokat kisütjük benne. Rizsköret, zöldségköret, főzelék, tészta mellé feltétként tálalhatjuk.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 g	335,3	134,9	3,43	18,99	35,27

Gesztenyés pohárkrém

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:
250g alacsony fehérjetartalmú gesztenyemassza (mirelit)
40g Tesco alacsony fehérjetartalmú vaníliás pudingpor
0,5 liter alacsony fehérjetartalmú tej
50g kristálycukor
50 ml Hulala alacsony fehérjetartalmú növényi habalapanyag
1 csomag habfixáló
70g meggybefőtt (kimagozva)

Elkészítése:



A vanília pudingport 50g kristálycukorral és 0,5 liter Loprofin tejből 8 evőkanálnyival csomómentesre keverjük. A maradék tejet is hozzáadva, folyamatos kevergetés mellett az egészet felforraljuk, majd a tűzhelyről levéve kihűtjük.
A gesztenyemasszát még fagyott állapotban lereszeljük vagy krumplinyomón áttörjük.
A Hulala növényi tejszínt konyhai robotgép segítségével habbá verjük, közben beletesszük a habfixálót is. Az így felvert tejszínhabot rövid időre hűtőszekrénybe tesszük.
A puding egy részét a pohár aljára tesszük, erre egy réteg gesztenyemassza kerül, majd újra egy réteg puding. Ezután erre tesszük a kimagozott meggyet, majd egy réteg gesztenyemasszát, majd újra meggyet. Végül egy pudingréteggel zárjuk az egészet. A pohárkrémet alacsony fehérjetartalmú tejszínhabbal díszítjük, rá pedig tehetünk még pluszban egész meggyszemeket díszítésként.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 2 adag gesztenyés pohárkrémet kapunk.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
1 adag	536,47	144,89	3,55	12,68	101,73
100 g	143,44	38,74	0,95	3,39	27,2

*1 adag kb. 374g

Epres pite

Gyüre Eszter dietetikus receptje



Hozzávalók:

A tésztához

300g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
130g margarin
60g kristálycukor
1 db tojásnak megfelelő Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por (5g por +40 ml víz)
1,5 evőkanál natúr joghurt
0,5 csomag sütőpor
0,5 csomag vaníliás cukor
0,5 db citrom reszelt héja
2 evőkanál Figo Alma-eper ízű üdítőital

A töltelékhez

4 dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital
200g eper
1 csomag alacsony fehérjetartalmú vanília ízű pudingpor
3 evőkanál kristálycukor
5 evőkanál Figo alma-eper ízű üdítőital

A piteforma kikenéséhez

1 evőkanál margarin

Elkészítése:
A tészta hozzávalót összegyúrjuk. Egy kb. 27x27x3,6 cm nagyságú sütőformát kimargarinozunk. A tésztát 2 folpack között kinyújtjuk kb. 0,5 cm vastagságúra. Miután kinyújtottuk, lehúzzuk róla a felső folpackot, az alsóval pedig óvatosan átfordítjuk a formába. Miután az alsó folpack réteget is leszedtük, beleigazítjuk a tésztánkat a formába, a piteforma szélét is kibéleljük tésztával, a formából kilógó részeket pedig leszedjük, és egy vékony hengerré nyújtjuk, éppen akkorára hogy körbeérje a formánkat, ugyanis ebből lesz a pite pereme.
Ezután nekiállunk a tölteléknek. Minimális mennyiségű tejitalt 5 evőkanál alma-eper üdítőitallal elkeverünk, és ehhez jön a pudingpor, illetve a cukor. A többi tejet elmelegítjük, majd elkeverjük benne az előzőleg csomómentesre kikevert pudingport. Egy kicsit még főni hagyjuk, de közben folyamatosan kevergetjük, hogy le ne égjen. Amikor elkészült, rövid ideig hagyjuk hűlni, és még langyosan ráöntjük a tésztára, majd lesimítjuk. A félbevágott epreket a puding tetejére helyezzük és előmelegített sütőben, kb. 180 0 C-on 40-45 perc alatt készre sütjük. (A sütési hőfok és idő a sütő típusától függően változhat)
A kiszabott mennyiség alapján kb.8 szelet epres pitét kapunk.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	265	23	0,6	10,6	42,1
1 szelet*	318	27,6	0,7	12,7	50,5

1 szelet kb.120g



+ Ráadás: Epres kocka
Jámbor Judit kedvenc cukrászától

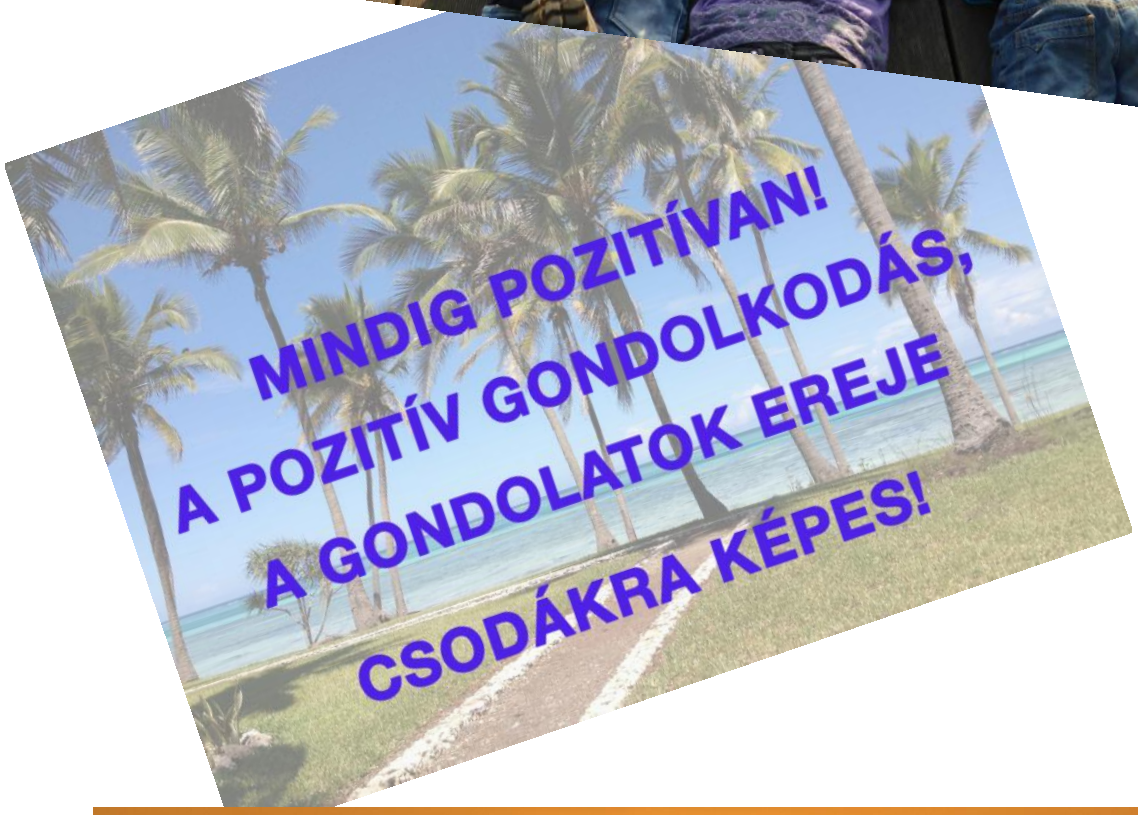
Epres kocka

Hozzávalók:
1 l Hulala növényi tejszín
1 csomag sütőpor
60 dkg Damin kenyérpor
3 dkg fehérjeszegény kakaópor
50 dkg földieper
30 dkg cukor
5-10 evőkanál víz
2 dl alacsony fehérjetartalamú tejpótló ital

Elkészítése:
A kenyérport, a sütőport, a kakaót és a tejitalt összekavarjuk, két lapban kisütjük. A tejszínt kemény habbá kell felverjük, hozzáadjuk a cukrot és a pépesített epret. A kihűlt lapok közé tesszük a krémet és a maradék eperrel díszítjük.
1 szelet kocka Phe-tartalma: 20 mg.

Pozitív gondolatok







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
Web: www.pkuegyesulet.hu
Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Számlaszám: 19672847-1-42
Web: www.pkuegyesulet.hu

PKU Magazin:

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. június