

III. évf. / 1. szám
2016. március

PKU magazin

Mit csináljunk, ha nem issza meg a tápszert a baba?

Amszterdami kongresszus PKU-s fiataloknak

Fókuszban: Az otthonápoló szolgálat

Extra: Nagyszülők

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!

Jó hírekkel indítom útnak idei első számunkat, hiszen a PKU Magazin országosan elérhetővé vált. Így hát szeretettel üdvözlöm új olvasóinkat is! Bízom abban, hogy ti is sok hasznos információt, érdekes cikket fogtok találni a rovatainkban, amelyet a szegedi központ orvosai, Dr. Papp Ferenc és Dr. Rácz Gábor, és Gyüre Eszter dietetikus neve fémjelez.

Aktuális témáink közül fókuszba helyeztük az otthonápolói szolgálatot, amelynek munkatársai már több mint fél éve látogatják PKU-sainkat. A Csodabogár weboldala hatalmas átalakuláson ment keresztül, ezt is bemutatjuk nektek. A szegedi sütőstúdióról szóló cikk szinte most került ki „az írógépből", hiszen március 6-án került rá sor. A tavaszi wellness-rovat pedig a masszázs témakörében nyújt segítséget.
Az Extra-tartalomban – az Anyák napja kapcsán – ezúttal a nagyszülőket emeljük ki, a drága nagymamákat és az unokáért rajongó nagypapákat, hiszen nekik is nagy szerepük lehet a családi életben és akár a PKU-s ellátásában.



Fogadjátok ezt a számot is szeretettel!

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Tudományos hírek	3. oldal
Főkuszban: Az otthonápoló szolgálat - 1. rész	3. oldal
Doki-üzi: Cantab-teszt – 1. rész	7. oldal
Csodabogár-hírek: Megújul a Csodabogár-web	12. oldal
Riport a „boszorkánykonyhán"	14. oldal
JÁTÉK, nyertesek	19. oldal
Diéta az életünk része: Újra együtt sütöttünk-főztünk	17. oldal
Tini-csodák: Testsúlyproblematikák	20. oldal
Lélekhang: Akikre büszkék vagyunk…	23. oldal
Bemutatkozik Zakár Krisztián PKU-s költő, novellaíró	24. oldal
PKU a nagyvilágban: Amszterdami kongresszus PKU-s fiataloknak	25. oldal
PKU Wellness: Tavaszi felfrissülés	27. oldal
Baba-sarok: Mit tegyünk, ha nem issza meg a tápszert a baba?	31. oldal
Nagyszülők - extra	34. oldal
+ Ráadás: Két – könnyen elkészíthető – vendégváró édesség	38. oldal
Pozitív gondolatok	39. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek	40. oldal

Tudományos hírek

Gratulálunk!



A PKU-sok és szüleik nevében ezúton is gratulálunk **Rácz Gábor doktor úrnak**, akit az Szegedi Tudományegyetem Általános Orvosi Karának Kari Tanácsa nemrégiben adjunktussá avatott.
További sikeres munkát és csodaszép, egészséges kis (és nagy) PKU-s pácienseket kívánunk!



TUDTAD?

Biztos hallottál már róla, hogy pl. a mellrák elleni küzdelem iránti szolidaritást a rózsaszín szalag, az AIDS elleni harc iránti elköteleződést a piros szalag jelenti. Tudtad, hogy a PKU-nak is van ilyen szimbóluma? Mégpedig a kék szalag.

FÓKUSZBAN

Az otthonápoló szolgálat – 1. rész

Bemutatkozik a Nutricia Otthonápoló Szolgálat

A NUTRICIA Advanced Medical Nutrition klinikai tápszereket gyártó, és fehérjeszegény élelmiszereket forgalmazó részlege, nemzetközi tapasztalatok alapján 1999-ben létrehozott egy betegek, diétázók számára ingyenes, országos hálózatot, az Otthonápoló Szolgálatot.

Az Otthonápolói Szolgálat működését az egészségügyi államigazgatási szerv által kiadott, jogerős működési engedély szabályozza. A Nutricia mint egészségügyi szolgáltató által működtetett Otthonápoló Szolgálat szakemberei otthoni körülmények között segítik a diétázók helyes életvitelének hosszú távú megvalósítását.

Szakápolónk folyamatos kapcsolatot tart fenn az PKU-sokat kezelő-gondozó orvossal és dietetikussal hogy az esetlegesen felmerülő problémákat minél rövidebb idő alatt közösen meg tudják oldani. Szakápolónk az egészségügyi szolgáltatás nyújtása keretében – az előre egyeztetett időpontokban – rendszeresen meglátogatja a PKU-s családokat az otthonukban, és lehetőség szerint telefonon is tartja velük a kapcsolatot. Ha olyan probléma merül fel, amit nem tudnak telefonon megoldani, lehetőség van a személyes segítségre is az Otthonápoló Szolgálat főnővérének jóváhagyásával.

Szakápolónk segít a diéta sikeresebb betartásában, valamint az aktuális egészségi állapotához igazodó táplálkozás eredményes megvalósításában. Figyelemmel kíséri a táplálkozással összefüggő élettani változásokat, segít a diéta megfelelőségét alátámasztó laboratóriumi vizsgálatok elvégzésében.

Az Otthonápoló Szolgálatot egészségügyi szolgáltatásai ingyenesek.
A NUMIL Kft. - mint egészségügyi szolgáltató - által működtetett Otthonápoló Szolgálat szolgáltatásain kívül jogosult igénybe venni az Országos Egészségbiztosítási Pénztár által finanszírozott otthoni szakápolási tevékenységet is amennyiben erre szüksége van! A NUMIL Kft. mint egészségügyi szolgáltató által működtetett Otthonápoló Szolgálat feletti szakmai felügyeletet az Otthonápoló Szolgálat főnővére látja el.

Mi történik a látogatások alkalmával?

Az első látogatás amely kb 1 órát vesz igénybe egy ápolási anamnézis (előzmények) kitöltésével kezdődik. Az ápolási anamnézis alkalmával minden olyan kérdés felmerül amely az általános állapottal, diétával, tápláltsági állapottal összefügg!

A személyes adatok felvétele kapcsán szükségünk van a közgyógyellátási igazolvány számára és érvényességének időpontjára.

A látogatás során a szakdolgozóink segítségével testtömeg mérés, testmagasság mérés és szűrőpapíros vérminta vétel is történik! (A vérminta vétele hasonló képen működik, mint amikor a PKU-s saját magának vagy a szülő PKU-s gyermekének szúrja meg az ujjbegyét - azzal a különbséggel, hogy most mindezt közösen végzik a szakápolóval.) A szűrőpapír száradása után a szakápoló a szűrőpapírt postára is adja.

Az eredményről az eddigi megszokott rend szerint e-mailben vagy telefonon kapnak tájékoztatást! Fontos az adatok megadásánál, hogy e-mail címet is kapjunk, mert így biztosan e-mailben kapják meg az eredményt is!

A következő vizitet Önökkel telefonon egyeztetve valósítjuk meg és havi rendszerességgel a vérminta vételére komoly hangsúlyt fordítunk! (életkornak megfelelően heti, 2 heti, havi, szükség szerint)

A látogatásaink során fontos, hogy képet kapjunk az elmúlt időszak nehézségeiről, diétával kapcsolatos problémákról és a pozitív történésekről egyaránt!

Nagyon fontos, hogy ápolóink felsőfokú szakképesítéssel rendelkeznek illetve főiskolai és egyetemi diplomával rendelkező kollégáink is vannak!

Fontos kiemelnünk, hogy mi Ápolók az ápolói kompetencia körön belül megpróbálunk segíteni Önöknek. Ha valamilyen kérdésük felmerül, tegyék fel az ápolóiknak és ha azonnal nem is tudnak válaszolni utánajárunk a probléma megoldás lehetőségeinek!

Bemutatkoznak a Nutricia Otthonápoló Szolgálat szakápolói



Mint az Otthonápoló szolgálat főnővére szeretnék Önöknek bemutatkozni.

Stelczné Berényi Tünde vagyok és 2006-ban csatlakoztam a Nutricia otthonápolói csapathoz. 10 év alatt rengeteg tapasztalatot szereztem. Ezt az időszakot megelőzően kórházi osztályon dolgoztam 11 évet ami tovább erősítette bennem, hogy nekem fontos feladatom az emberek segítése, támogatása és gondozása.

7. éve segítem az Otthonápoló szolgálat szakdolgozóit a napi betegellátás során és együtt látogatásokkal szerzünk tapasztalatokat a betegektől és a diétázóktól! Látogatásaim során gyakran fordultam meg PKU-s diétázóknál és tapasztaltam a nehézségeket, találkoztam sok kérdéssel és bizonytalansággal!Fontos számunkra, hogy azokkal a betegekkel akikkel kapcsolatba kerülünk megértsük, hogy mik a nehézségek, mik azok amiken át tudjuk segíteni a családokat. Sok esetben a gondozó központtal való kapcsolattartás is problémát okoz pl. időpont érés kontroll vizsgálatok.

Összesen 16 fő otthonápoló kolléga dolgozik az országban. Minden betegnek és diétázónak a segítségére lehetünk.

Egy páran azok közül akikkel találkozhattak a látogatások során:



Bordás Józsefné Jutka: Hajdú-Bihar megyében látogatja a betegeket és a diétázókat. Főállásban a Klinika Onkológiai osztályán dolgozik.

Jánosiné Kiss Zsuzsanna: Jász-Nagykun-Szolnok megyében dolgozik. Főállásban a jászberényi kórház Belgyógyászatának főnővére.





Asztalos László: Szabolcs-Szatmár-Bereg megyében tevékenykedik. Főállásban a Jósa András Kórház Neurológiai osztályának vezető ápolója.

Kolozsváry Ágnes: Borsod-Abaúj-Zemplén és Heves megye területén látja el a feladatait. Főállásban szakoktatóként dolgozik.





Tóthné Restár Tünde: Csongrád megye területén dolgozik. Főállásban a Klinikán dietetikusként tevékenykedik.

Püski Sándorné (Kincsi): Békés megye területén segíti a betegeket és a diétázókat. Nagy szakmai tapasztalatát igazolja, hogy 40 éves munkaviszonyát Belgyógyászati osztályon főnővérként töltötte le.



Ha bármiben tudunk segíteni a diétával és/vagy azzal kapcsolatban felmerülő kérdéseivel kapcsolatban, hívjon minket bizalommal!

Központi számunk: 06-40-393-393
(helyi tarifával hívható szám, munkanapokon 9-18 óra között)

Folyt. köv. a PKU Magazin következő számában!

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

CANTAB teszt – 1. rész

Szerzők: Boros Fanni orvostanhallgató, Dr. Rácz Gábor

A fenilketonúria (PKU) diétás kezelésének egyik pillére az élethosszig tartó, nem minden erőfeszítés nélkül tartható fehérjeszegény diéta. Ha a diétát nem sikerül jól alkalmazni az első életévekben, súlyos mentális elmaradás alakul ki a PKU-s gyermekben. Ennek oka az, hogy a fenilalaninból képződő kóros anyagcseretermékek és a tirozin hiány károsítják a fejlődő, és minden kóros behatásra fokozottan érzékeny idegrendszert.

Manapság hazánkban ilyen sajnálatos esetet csak elvétve fordul elő, hiszen a kiszűrt babák és kisdedek tápszeres diétája könnyen alkalmazható. Azonban világszerte az a tapasztalan, hogy a serdülők és felnőttek a diétát sok esetben már lazábban tartják. Az idegrendszer ekkor már nem oly érzékeny a káros anyagcseretermékekre, mint a fejlődő gyermekben, de az utóbbi évtizedekben bebizonyosodott, hogy a megszerzett szellemi funkciók is elromolhatnak. Zavarok jelentkezhetnek az információ feldolgozás, memória, kitartó figyelem funkciókban. Ezek következtében az érintett személy arra panaszkodhat, hogy gondolkodása meglassul, hangulata ingadozik.

Az ilyen jellegű neuropszichológiai problémák vizsgálata, bizonyítása speciális módszereket kíván, a régebben rutinszerűen végzett IQ teszt nem is alkalmas erre. Az elmúlt évben a kontroll vizsgálatok alkalmával számos olvasónk találkozott a CANTAB (Cambridge Automated Neuropsychological Test Battery) szoftverrel, ami sok-sok agyi szellemi (kognitív) funkció mérésére képes. Főleg anyagi okok miatt egyelőre 5 tesztet teszteltünk a vállalkozó diétázókon, olyanokat, amik a PKU-ban várhatóan kórosak lehetnek.

Összesen 28 páciens eredményeit értékeltük ki és hasonlítottuk össze egy 24 főből álló, korban és nemben hasonló összetételű kontroll csoport eredményeivel. A tesztek eredményeit a páciensek gondozása során mért fenilalanin vérszintek átlagai és a vizsgálat előtt közvetlenül mért fenilalanin vérszint függvényében vizsgáltuk, ahol a normál és kóros közötti választóvonal 600 µmol/l (10 mg%) volt.
Alább szeretnénk röviden bemutatni az alkalmazott öt tesztet és az általuk kapott eredményeket.

Reakcióidő és motoros aktivitás teszt (Motor Screening Test, MOT)

Ebben a tesztben a vizsgálati alanynak az érintőképernyő előtt ülve, az azon megjelenő × jelet mutatóujjával kell megérintenie amilyen gyorsan és pontosan csak tudja. A reakcióidő magába foglalja a látott inger észleléséhez, tudatosulásához, valamint a feladat

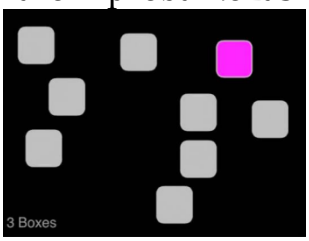


teljesítéséhez szükséges mozdulatsor végrehajtásához szükséges időt. Az × közepétől mért távolság alapján a mozgáskoordináció pontosságát is meghatározhatjuk.

1. ábra. Reakcióidő és motoros aktivitás teszt (MOT)

Térbeli tájékozódás teszt (Spatial Span, SSP)

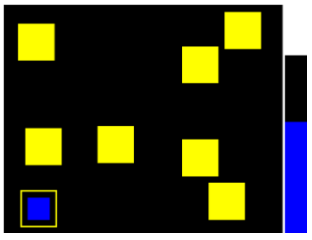
Ez a teszt a végrehajtási (exekutív) funkciók, azon belül is a térbeli tájékozódáshoz szükséges memória vizsgálatára alkalmas.
A végrehajtási funkciók az emberi agyműködés egyik legösszetettebb részét képezik. Olyan képességek tartoznak ide, mint a figyelem, annak irányítása, munkamemória használata, összetett feladatok megtervezése, a feladat elvégzéséhez szükséges lépések sorrendjének eltervezése és a sorrend betartása, a folyamatok elképzelése térben és időben, valamint a cselekedetek következményeinek belátási képessége.
A feladat során, a képernyőn látható fehér négyzetek közül meghatározott számú négyzet egymás után színessé válik (2. ábra). A feladatot végzőnek meg kell jegyeznie, hogy mely négyzetek változtatták meg a színüket, és ujjával meg kell érintenie azokat a színváltoztatás sorrendjének megfelelően. A négyzetek száma kezdetben kettő, majd számuk emelkedik. Az elvégzett feladatokban a maximális szám kilenc volt. A tesztelő akkor léphet a következő nehézségi szintre, ha az azt megelőzőt hibátlanul teljesítette. Erre három próbálkozási lehetősége van.



2. ábra Térbeli tájékozódás teszt (SSP). A képernyő bal alsó sarkában látjuk, hogy mennyi színes dobozra kell számítani. Az alanynak meg kell várnia, hogy az összes doboz színt váltson, csak ezt követően kezdheti meg a helyes sorrend rekonstruálását.

Térbeli Munkamemória teszt (Spatial Working Memory, SWM)

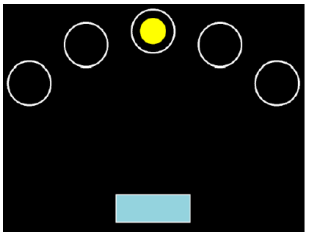
Az SWM a térbeli munkamemória vizsgálatára alkalmas, hiszen részinformációk rövid ideig történő fejben tartása és azok megfelelő feldolgozása és rendszerezése szükséges a feladat kivitelezéséhez.
A képernyőn színes *dobozok* láthatóak, melyek egyikében el van rejtve egy másik, kék színű doboz (3. ábra). Az alany érintéssel tudja kinyitni a külső dobozt. Ha kék dobozra talál, azt a képernyő jobb oldalán található oszlopban kell gyűjtenie. Mindegyik színes doboz csak egyszer rejt egy-egy kéket. A feladatot végzőnek tehát észben kell tartania azt, hogy honnan vett már ki kék dobozt, ezért, hogy azt ismételten ne nyissa ki. A dobozok számának növekedésével a feladat egyre nehezedik.



3. ábra Térbeli munkamemória teszt (SWM). A páciensnek minden kék dobozt meg kell találnia anélkül, hogy újra felnyitna olyan sárga dobozt, amelyikből korábban már kivette azt.

Reakcióidő teszt (Reaction Time Test, RTI)

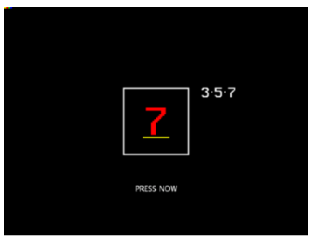
Hasonlóan a MOT teszthez, ennek a tesztnek is a reakcióidő, valamint a mozdulatok pontosságának mérése fő funkciója, de részletesebb eredményt biztosít. A tesztelőnek a képernyő alján elhelyezett kék gombot ujjával nyomva kell tartani mindaddig, míg a képernyő felső részén található körben fel nem villan egy sárga folt. Ezt kell megérinteni, amilyen gyorsan csak lehet, majd az ujjat vissza kell helyezni a gombra. A teszt második felében a korábbi egy helyett öt kör van a képernyőn, amelyek bármelyikében megjelenhet a sárga jel (4. ábra). Értelemszerűen azt a kört kell megérinteni, amelyikben megjelenik az inger. A sárga folt megjelenése és a gomb felengedése között eltelt idő az inger feldolgozásához szükséges időnek felel meg. A gomb felengedése és a kör megérintése közötti idő intervallum pedig a motoros válasz gyorsaságát és pontosságát jellemzi. Ily módon lehetőség nyílik a reakcióidő egyes komponenseinek külön-külön vizsgálatára. A sárga folt feltűnésésnek üteme is változik, ezzel kiderül, hogy az alany mennyire alkalmazkodik a szokásostól eltérő helyzethez. A körök számának növelésével pedig kiderül, hogyan változik a páciens teljesítménye fokozott figyelem- és koncentráció igény esetén.



4. ábra Reakcióidő teszt (RTI). A páciensnek a képernyő alján lévő kék gombon kell tartania az ujját mindaddig, amíg fel nem villan a sárga folt.

Gyors vizuális információ feldolgozás és fenntartott figyelem teszt (Rapid Visual Information Processing Test, RVP)

Az utolsó teszt a fenntartott figyelem vizsgálatára alkalmas. 10 perces idejével a leghosszabb, és legfárasztóbb a feladatok közül. A figyelem fenntartásának mérése mellett ez a tesz ismételten lehetőséget ad a reakcióidő és a mozgás pontosságának vizsgálatára is. A feladat során a képernyő közepén található fehér négyzetben egyjegyű számok követik egymást látszólag véletlenszerű sorrendben, 100 szám/perc sebességgel (5. ábra). Az alanynak a 3-5-7, 2-4-6 és 4-6-8 számsorok megjelenésére kell figyelnie, és ha ezek közül bármelyiket látja, akkor a képernyő alján lévő gombot meg kell érinteni.
A feladat elején segítségképpen a sorozatok tagjai piros színűek és sárgával aláhúzottak, valamint egy „érintse meg most" felirat is megjelenik a képernyőn a megfelelő időben. Ezek a segítségek fokozatosan megszűnnek, míg végül az összes szám kiemelés nélkül jelenik meg.

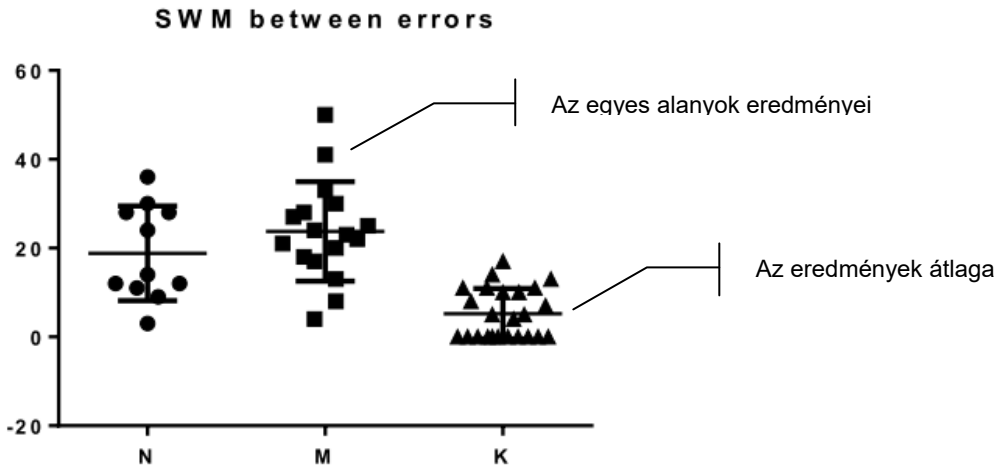


5. ábra. Gyors vizuális információ feldolgozás és fenntartott figyelem teszt (RVP). A feladat elején segítségképpen a számsorozat számai még pirosak és sárgával aláhúzottak.

Eredmények

A számos vizsgált paraméter eredményeinek részletes bemutatása túlmutat a jelen cikk keretein. Egy ízelítő ábrát azért közzéteszünk, melyen látható a különbség az egyes csoportok eredményei között.

6. ábra. Egy grafikon magyarázata. Az N, M és K csoport az átlagos fenilalanin vérszint alapján képzett csoportok: N (Phe <600µmol/l), M (Phe >600µmol/l), K (nem PKU-s személyek)

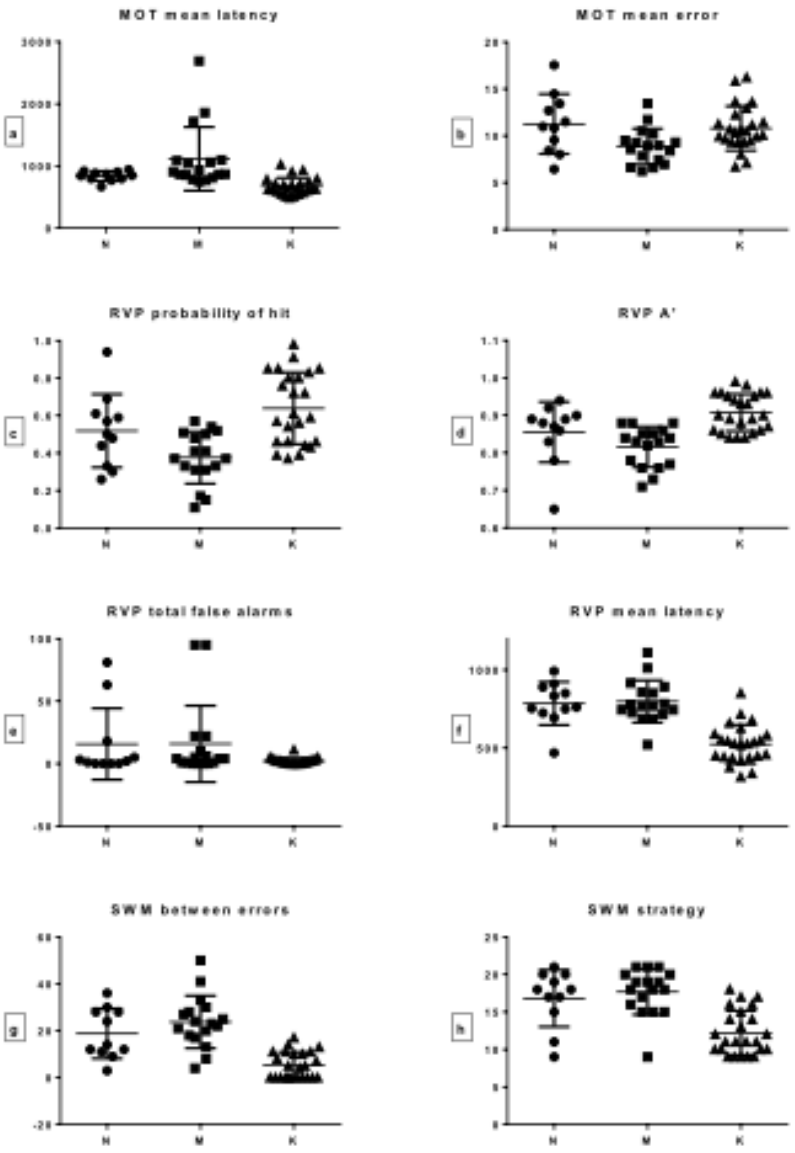


A legszembetűnőbb különbséget a PKU-s és a kontroll csoport teljesítménye között azokban a feladatokban találtuk, amelyek a figyelmet, stratégiai gondolkodást és munkamemóriát vizsgálták, **de eltérés látszik a reakcióidőkben is**. Az eredmények jól mutatják, hogy a kognitív funkciókat a megelőző hosszabb időszak Phe vérszintjei mellett, a teszt elvégzésekor mért *aktuális* Phe vérszint is jelentősen befolyásolja. A 600 □mol/l (10 mg%) alatti és fölötti vérszintet elérők között nem volt akkora a különbség, mint a normál és az összes diétázó teljesítménye között. Lehet, hogy nem a 10 mg% a varázslatos szám…

Fontos hangsúlyozni, hogy ezek az eltérések nem végleges elváltozásokat jeleznek: a diéta tartásával és – mint egy kedves hölgy esete mutatja **– agytornával, memóriajátékokkal az idegrendszeri funkciók javíthatók**. Mindazonáltal fontos tudatosítani azt is, hogy **ez a „visszafordíthatóság" nem végtelen**, létrejöhetnek olyan funkciókárosodások, amelyeken sajnos már nem, vagy csak szerény mértékben lehet javítani, és ezek lehetnek olyanok is, melyek a mindennapi életben is problémákat okoznak. Ezért fontos a dietetikus előírásainak követése: **ne a probléma megoldására törekedjünk, hanem lehetőség szerint ne is legyen esély annak kialakulására**! A tesztet szeretnénk jövőre is alkalmazni minél több gondozottunk esetében, egyrészt, mert értékes adatokat nyújt az egészségi állapotról, ami a PKU esetében a szellemi funkciók minőségét jelenti. Másrészt pedig mert a minél több és részletesebb adat alapján pontosabban meg lehet határozni az ajánlott fenilalanin vérszintet, ti. mi az a szint, aminek betartásánál már jelentéktelenek a kognitív eltérések.

A következő számban részletezzük egy az egyes eredményeket, és azok jelentőségét.

7. ábra. Néhány teszt (MOT, RVP, SWM) eredménye.



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

Sziasztok!

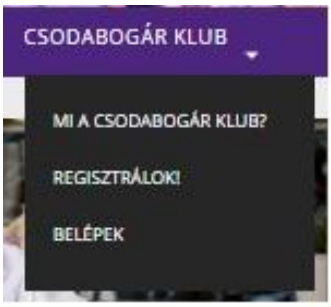
Bizonyára a legtöbben értesültetek már róla (Facebookon, hírlevélben), hogy a csodabogar.hu oldal megújult. Mivel az oldal gyökeres változásokon ment keresztül, gondoltam hasznos lehet egy rövid ismertető arról, mi mindent találhattok az új oldalon.



A nyitóoldalon több helyről is elérhetitek az életmód szerint rendszerezett cikkeket, ahol csecsemőkortól egészen felnőttkorig hasznos tanácsokkal találkozhattok a PKU-val, és általában az egészséges életmóddal kapcsolatban.

Az **Aktuális hírek** alatt – nem meglepő módon – a legfrissebb híreket találjátok rendezvényeinkről, akcióinkról, és mindenről, ami fontos.
A felső menüpontok szerint haladva a „**Loprofin termékek**" alatt a Nutricia által forgalmazott termékekről találhattok információkat és egy linket, ahol online megvásárolhatjátok őket. Emellett megtalálhatjátok az éppen aktuális Loprofin megrendelőlapot is.

A „**PKU Konyha**" menüpont szerintem az oldal lelke. Talán ez nem is meglepő, hiszen egészséges életünk kulcsa a fehérjeszegény diéta. A menüpont alatt találhattok egy hatalmas, folyamatosan bővülő recepttárat, ahol a könnyebb átláthatóság érdekében kategóriákra bontva jelennek meg a receptek. A Videótárra még később visszatérek, a **Tudástár** viszont egy másik csoda-hely. A Konyhatechnológia alatt olvashatjátok mindenféle, főzéssel kapcsolatos eljárás részletes leírását, a Tápanyagtáblázatok alatt ételcsoportonként megkereshetitek rengeteg élelmiszer fehérje, fenilalanin és egyéb, fontosabb tápanyagtartalmát. De a Tudástár alatt olvashattok a fontosabb vitaminokról és ásványi anyagokról is, melyekre nekünk különösen oda kell figyelnünk.



A **Csodabogár Klub** menüpont alatt megtudhattok minden információt arról, miért érdemes csatlakozni, milyen előnyökkel jár ez nektek. Klubtagként a honlapon további tartalmak érhetők el számotokra: bejelentkezés és a regisztráció általunk történő elfogadása után a már említett **Videótár**, ahol egy videósorozat keretében nézhetitek meg, hogyan készíti el Kiss Erika néhány örök kedvencünket.

A csodabogár Klub menüpont alatt találjátok a **Galériát** is, ami szintén csak a Klubtagok számára elérhető. Itt a rendezvényeken készült képekkel nosztalgiázhattok.

A „PKU Konyha" menüpont alatt pedig Klubtagként beküldhetitek hozzánk kedvenc receptjeiteket, amelyet azután az oldalon bárki elérhet.

Végül, de nem utolsósorban ejtsünk pár szót a Kapcsolat menüpontról. Ha kérdésetek van az oldallal kapcsolatban, itt írhattok nekünk. Ezen az oldalon láthatjátok Partnereinket és itt találhattok alapvető információkat a magyarországi Gondozóközpontokról is.

Mindenkinek jó böngészést és kellemes időtöltést kívánok az oldalon!

Primmer Réka
PKU-s sorstárs
a csodabogar.hu egyik „Anyukája"

Riport
a „boszorkánykonyhán” – a Fe-mini-laborban jártunk…

Túlzás nélkül állíthatjuk, hogy a Fe-mini-termékcsalád neve nem hangzik ismeretlenül egy magyar PKU-s (család) előtt sem. Az elsők között kapjuk kipróbálásra a kenyérport, a száraztésztákat, a zsemlemorzsát és a többi fehérjeszegény terméket, amely Szegedről, a Boszorkány-szigettel szemközti lisztlabor „boszorkánykonyhájából” származik, viszont csakis „jótündéreknek” köszönhető a létrejötte… De hogy is kezdődött, hogy lett a magyar PKU-soknak magyar kenyérpora?...

PKU Magazin: *- A magyar PKU-s élet egyik nagy eredménye volt, amikor megjelent a '90-es évek elején a „saját” kenyérporunk és száraztésztánk, avagy a Fe-mini-termékcsalád. Mik voltak a kezdetek, hogyan is kerültetek kapcsolatba a PKU-sokkal?* – kérdeztük Ácsné Dr. Bozóky Erikát és Kovács Zsuzsát a Szegedi Gabonakutató Kht. lisztlaborjának vezetőjét.

Ácsné Dr. Bozóky Erika: - Az elődöm laborja, Sallayné Ágiék az 1980-as évek közepén egy pályázat útján nyertek egy tésztagépet. Ehhez kellett egy olyan hasznosítási cél, amellyel valami újat tudtak produkálni. Szabó Lajos Tanár úrral - aki még akkoriban Szegeden kutatta a PKU-t – vették fel a kapcsolatot és még 1988 előtt kidolgozták egy alacsony fehérjetartalmú tészta receptúráját. Ezt elkezdték gyártani, de sajnos hamar le is állt. A maradék tésztát a Tanár úr zsákokban vitte el Budapestre, ott a budapesti szülők kiszerelték, majd szétosztották az ismert PKU-s családoknak.

- Mi volt a fordulópont, amikor is ismét elkezdődött a gyártás?

- Jól emlékszem arra a pillanatra, amikor Csilla néni (*Dr. Somogyi Csilla, a PKU-s társadalom „mamája”, a budapesti gondozócentrum vegyészmérnöke – a szerk.*) „berobbant” a laborba. A lelkesedése magával sodort bennünket is, igazából ekkor éreztem át, hogy mennyire szükség van a termékeinkre, mennyire fel kellene újból eleveníteni ezt a témát újra.



Ácsné Dr. Bozóky Erika

- Ekkor hozzávetőleg hányat írtunk?

- Ez az 1990-es évek elején volt. Egybeesett a rendszerváltás időszakával és eddig elég instabil volt a helyzet, próbáltunk pályázni, termékfejlesztési célú pályázatot nyerni. Ez 1990-ben sikerült is. Az első fejlesztési ciklus egy

alapélelmiszer kifejlesztéséről szólt. Így született a kenyérpor. Ennek a fejlesztési folyamatában nagyon sokat tanultunk, tapasztaltunk meg az adalékanyagok viselkedéséről, az összetételről, de a végén elég jól összeállt egy alap receptúra és azóta is csak apró változtatások történtek rajta.

- Ezután jött a száraztészta?

- A második fázis volt a tészták kifejlesztése. Eközben ismerkedtünk meg Janka nénivel (*Dr. Kása Péterné, a szegedi decentrum volt gondozóorvosa- a szerk.*), aki szintén mindig buzdított bennünket a tésztakészítésre. Leporoltuk a '80-as években készült tészta receptúráját, de ez nem igazán állta meg a helyét. Az alaptechnológiát meghagytuk, de a jobb minőség érdekében még sokat kellett próbálkozni. Kialakult egy új recept és egy új technológia, amelynek az együttes eredménye egy jó minősség lett. Csilla néni nagy örömére matricákat is beszereztünk. Itt természetesen nem a lehúzható felragasztható papírfigurákra kell gondolni. A szakmánkban azt az eszközt nevezik matricának, amelyen „átfuttatva" a friss tésztát különböző formákat nyerhetünk. Sajnos ezeket a matricákat nem tudtuk felhasználni minőségromlás nélkül. Emlékszem, Csilla néni ekkor nagyon el volt keseredve, így hát szomorú szívvel lemondtunk az angyalkás, repülős, figurás tésztákról, de cserébe – igaz egyszerűbb kivitelben – jó minőségű és jól használható terméket tudtunk előállítani.

- Gondolom, ennek a sok kísérletezésnek és klassz termékeknek azért az intézeten belül is volt elismertsége…



Kovács Zsuzsa

- Igen, a vezetőség nagyon támogatóan állt hozzá a tevékenységünkhöz. Bennünket buzdítottak a fejlesztésre, mi is lelkesek voltunk, de – mint annyi mindennek a PKU-s társadalomban – igazából Csilla néni volt a motorja az egész folyamatnak, kiváltképp akkor, amikor már az orvostudomány is úgy állt a PKU-s diétához, hogy élethosszig szükséges tartani. Az első öt évben a Femini termékeknek egy kis üzemet tudtunk létrehozni, amelyben mai napig folyik a termelés. Bár akkor még nem voltak fontos és pontos minőségügyi rendszerkövetelmények (HACCP, NÉBIH-előírások), de azóta ez leszabályozott lett, az üzemünket ennek megfelelően korszerűsítettük, de hozzávetőleg az akkori receptúrával és technológiával dolgozunk.

- Milyen elismertséget hozott még a Fe-mini-termékcsalád nektek?

- Az első külföldi megjelenés 1992-ben a lengyelországi ESPKU-n volt, Poznan-ban. A lengyel PKU-sok azóta is rendszeres fogyasztói termékeinknek. Majd 1996-ban ('97-ben?) Prágába jutott ki a szegedi PKU-s termékcsalád. A sok kis kísérletből, sok ráfordított munkából egy saját szabadalom nőtt ki, 1992-ben nyújtottuk be az „Eljárás a fehérjeszegény lisztporok előállítására" c. oltalmi kérésünket, amelyet el is fogadtak.

- Emlékszem, nem egy sütőstúdión jártunk, amely valóban egy kis „boszorkánykonyha" volt, nemcsak szegedisége miatt, hanem azért is, mert boszorkányos ügyességgel bántatok a fehérjeszegény termékekkel, s azt végtelen nagy gyakorlattal ültettétek át az ínyenc fogásokba…

- A saját sütőstúdió ötlete 1994-ben merült fel, amikor Szegeden volt a PKU-s tábor. Ekkor volt alkalmunk bemutatni a terméket kicsit bővebben, a gyakorlati felhasználásban. Janka néni mindig szívén viselte a Fe-mini-tészták sorsát, nem hagyott bennünket „leülni", rákérdezett a haladási irányra, segített, betegoldalról megtámogatta azt. Akkor még nem volt ilyen szigorú adatvédelem, mi is meghívhattuk személyesen a PKU-s családokat kis sütés-főzésre.
Janka néni ismerte a családokat, tudta, hogy szükség van arra, hogy gyakorlati segítséggel támogassák az anyukákat, hiszen akkoriban nem volt főállású dietetikus mellette, így neki „panaszkodtak" a szülők, ha például nem sikerült a kenyér.
Janka néni 1993-ban még a klinikára is meghívott bennünket, ahol bemutathattuk a termékeket.

- Most a Femini-termékeket nagyon sok család használja, terveztek-e ilyen bemutatókat még? Vagy mik a tervek a fejlesztést illetően?

- Szeretnénk az idei táborban Fe-mini-sütőstúdiót tartani, ebben – úgy tudjuk – az egyesület jelenlegi vezetősége partner lenne. Ennek csak az az akadálya lehet, hogy nekünk épp július végétől van szezon, nagy munka, így nem biztos, hogy időt tudunk szakítani rá.
Ellenben szeretnénk kérni a PKU-sokat, hogy adjanak ötletet, mire lenne igény. Lehet, hogy a késztermékig nem tudunk eljutni, de egy jó minőségű alapanyagot, összetevőt ki tudunk fejleszteni. Nyitottak vagyunk például más nemzetek konyháinak alapanyagaira is, amelyet jelenleg helyhiány illetve a csekély marketingtevékenységünk miatt nem tudunk mi magunk felderíteni.

- Bízom benne, hogy újra sikerül felvenni a kapcsolatot a PKU-sokkal és lesz még Femini-stúdió veletek. Addig is jó munkát és eredményes szakmai kihívásokat kívánok nektek – amelyeket lehet, hogy épp e sorok olvasója hoz nektek!

MMT

Fe-mini termékek, amelyek a Magyarországi PKU Egyesület kedvezményeivel bónnal is megvásárolhatók.

FIGYELEM! A Femini-termékek közül kettő (kakaós pudingpor és sajtos stangli) nem engedélyezett PKU-diétában, a többi viszont bátran használható!



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Újra együtt sütöttünk-főztünk

2016. március 6-án tartottuk meg idei első Loprofin sütőstúdiónkat, amely ismét a Szegedi Anyagcsere Gondozóközpont és a Nutricia közös szervezésében kerül megrendezésre.

A sütőstúdiónak ezúttal is a Szegedi Tudományegyetem Egészségtudományi és Szociális Képzési Karának Tankonyhája adott helyet. Vasárnap lévén – valamint az előző szombati munkanapra gondolva – úgy gondoltuk, hogy bár sokan lesznek, de arra nem is mertünk gondolni, hogy ilyen aktív és ügyes fiatalokkal és idősebbekkel, PKU-sokkal, nem PKU-s testvérekkel és szülőkkel, nagyszülőkkel fogunk együtt sütni-főzni.



A köszöntés után a bevezetőben - ahogy mindig a sütőstúdiókon – Havasi Anikó és Kovács Ildikó (Nutricia) által megismerkedhettek a résztvevők a fehérjeszegény diéta során használható változatos alapanyagokkal, elmondták, milyen újdonságok, új hírek vannak a Loprofin-termékek vonatkozásában. Az általam ismertetett receptek átbeszélése után átmentünk a konyhába és mindenki elkészítette a rábízott fehérjeszegény fogást. A rutinosabb sütőstúdiósok kapták a főételek receptjeit, az „újoncokra” pedig a desszertek, italok készítését bíztam.



Igazi nemzetközi konyha volt, az olasz Minestrone-levest és rakott batátát készítették a magyar PKU-sok és szüleik, a kókuszgolyót és a Rafaello-t pedig a román-magyar vegyes csapat, illetve a tejszínes banánturmix a román kis PKU-sok keze munkáját dicséri. Jólesett látni a lelkes csapatot, alig voltak a „társalgóban”, illetve a gyerkőcök is elhagyták a „kreatív sarkot” a sütés-főzést és anyukának való segítést előtérbe helyezve. Azt hiszem, ez nagyon fontos momentuma volt a mai napnak! Volt, aki nem is a saját gyermekével készített kókuszgolyót, hanem a másik szülő gyermekét segítette, illetve a gyermekek is egymást bíztatták, fényképezték, motiválták. Nagyszerű kis társaság volt jelen, nemcsak a főzés tudományából, hanem kreativitásból és csapatmunkából is jelesre vizsgáztak!



Amikor elkészült a Minestrone-leves, a tejszínes gombamártás, a rakott édesburgonya, a kókuszgolyó, a vaníliapudingos „Raffaello”- golyó, a hagymás majonézes sárgarépakrém és a tejszínes banánturmix, ebédként fogyasztottuk el együtt. A kóstolás során is csak azt láthattuk, hogy mindenki türelmesen kivárta a sorát, a PKU-sok kaptak először ételt – hiszen elvégre

értük van a rendezvény – és mindenki mindenből tudott kóstolni. Újabb jó pont a csapatnak!
A rendezvény végén fáradtan, de nagy örömmel ültem le egy kicsit és arra gondoltam, hogy mennyi ismeretség kötődött ismét, mennyi „kaland" kezdődik el most, kinek milyen segítséget nyújthatott a sütés-főzés, a beszélgetés és a társaság és csak egyre tudtam folyamatosan gondolni: tényleg jó volt ismét köztetek lenni. Egyúttal szeretném megköszönni a támogatást a Nutriciának, - hiszen nélkülük ez a csodás rendezvény nem valósulhatott volna meg, Dr. Rácz Gábor és Dr. Papp Ferenc, Savanya Mónika kollégáimnak - akik mindig mindenben maximálisan támogatnak, segítik szakmai fejlődésemet, Korom Viviennek-aki utolsó éves dietetikus hallgatóként aktívan részt vett a sütőstúdió munkálataiban-, Dr. Tobak Orsolyának- a sütőstúdióval kapcsolatos segítségnyújtásért.
Találkozunk májusban az immár hagyománnyá vált PKU Családi Napon, amire egy nagyon szuper programmal készülünk! Addig is Kellemes Húsvéti Ünnepeket és a lányoknak sok-sok locsolkodót!

Gyüre Eszter dietetikus (SZTE-SZAKK)
MMT

Képes beszámoló:



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

JÁTÉK

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

Ezúttal egy újabb rejtvénytípust próbálunk ki.
Írjuk be a meghatározásoknak megfelelő szavakat a számmal jelölt sorba. A kiemelt betűket függőlegesen összeolvasva a Nutricia speciális fehérjeszegény termékcsaládjának nevét kapjuk meg. (Az első szót könnyítésként beírtuk.)

Meghatározások:
1. pillangó, 2. komolyzenei műfaj, 3. ló becézve, 4. „…, retek, mogyoró”, 5. Mesebeli „nagy varázsló”, 6. lombos növény, 7. Nem hamis, 8. A „torok kéményseprője” – fekete színű cukorka

1. L E P K E
2. ☐ _ _ _ _
3. ☐ _ _ _
4. ☐ _ _ _
5. ☐ _
6. ☐ _
7. ☐ _ _ _
8. ☐ _ _ _ _

Első betűk összeolvasva: ……

Ezt a szót küldd be nekünk 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: DIÉTA – AZ ÉLETÜNK RÉSZE!

Kicsit nehéz volt,ezért a mostani feladvány kicsit könnyebb, de nagy örömünkre sok helyes megfejtés érkezett.
A sorsolás után a Loprofin-ajándékcsomagot nyerte:
Arnóczki Attila, Pákozdi Renáta Ramóna és Proházkáné Bálványos Helga
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!

Testsúlyproblematika

Inkább a tini-kort illeti, mint a PKU-t, de mivel köze van a táplálkozáshoz, muszáj erről is szót ejtenünk… Illetve ebben a világban, ahol minden a felszín, a külcsíny körül forog, egyáltalán nem mindegy, hogy ki néz vissza ránk a tükörből.



Mindegy, hogy mi – túlsúly vagy épp soványság – miatt van problémád, zavaró lehet és biztosan tudod, hogy mi lehet a megoldás, csak épp nem tudod kivitelezni. Vagy az akaraterő hiányzik vagy az idő vagy a pénz, de tény, hogy mindig oka van annak, hogy miért nem tudod elkezdeni, betartani azokat a szabályokat, amivel hízni/fogyni tudnál. Szeretnénk néhány tippet adni, hogy ennek ellenére mégis, hogyan láss hozzá, illetve mi az, ami előremozdít célod (= álomsúly, álomalak) eléréséhez!

Először is nézzük meg, hogy KONKRÉTAN mi is a fő ok, ami miatt nem megy a fogyó- vagy hízókúra!

1. Mi az (vagy KI az), ami (aki) gátol benne?
2. Megvan? Akkor vegyél egy vastag filcet vagy zsírkrétát (lehetőleg kéket vagy feketét) írd fel egy papírra nagy betűkkel!
3. Most fogd a piros filcet és jó vastag vonallal húzd át, amit az előbb leírtál!

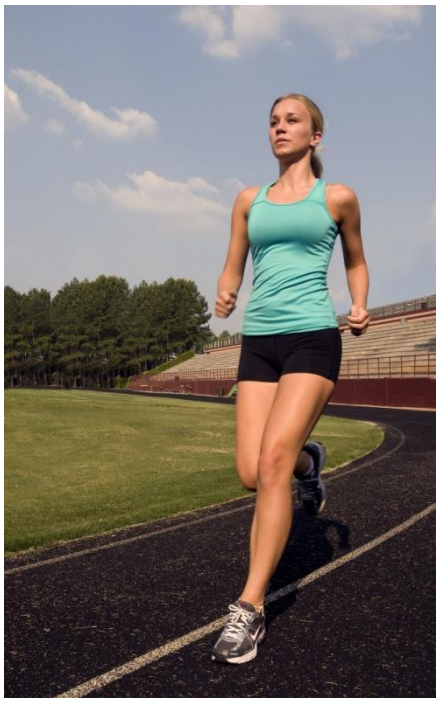
Ennyi idő alatt tudsz leszámolni a gátló tényezőkkel! Minden a fejben dől el. Ha nem engedsz teret a gátlásnak, akkor sima az út a cél felé!
Oké, most ez megvan! Megnyugodhatunk!



Következő kérdés: Ki az, akin múlik az álomalak elérése?
Ne gondolkodj, nézz a tükörbe és akit ott látsz, az az a személy! **TE!** Csakis TE vagy az, aki felelős a testéért, hogy a lelked jól érezze magát benne és úgy feküdhess le minden nap, hogy ezt a napot is megélted (nem TÚLélted, hanem MEGÉLTED, annak minden örömét kiélvezted, a rosszakból pedig tanultál)! Szóval TE vagy az, aki változtatni tud a testén, TE vagy az, aki jól akarja magát érezni az álomalakjában!
Tehát ki tud érte tenni? TE!

Mit tudsz tenni?
Az álomalak képletét már sokszor leírták, elmondták:

70% étkezés + 30% mozgás = álomalak!



Tehát – ahogy látjuk – a táplálkozás mellett a mozgás is igen jelentős szerepet játszik az áhított formák elérésében. Először is mérlegeld az egészségi állapotodat, majd keresd meg azt a mozgásformát, amit – előre láthatólag – bírni fogsz és ami neked örömet okoz. Ha bizonytalan vagy abban, hogy jelen egészségi állapotoddal végezhető-e a kiválasztott sport, kérdezd meg a háziorvosodat vagy akár felkereshetsz egy sportorvost is. Ha nem tudsz dönteni, hogy melyik mozgásformát válaszd, nyugodtan látogass meg több sportolási lehetőséget, majd utána dönts. A sport endorfint szabadít fel, így túl azon, hogy segít a testsúlyprobléma megoldásában, még boldogságérzetet is ad. Apró célokat tűzz ki magad elé, és kis léptékekben haladj! Nagyon fontos, hogy a nagyobb mérföldköveknél (amikor viszonylag hosszabb ideig küzdöttél a célért vagy nagyobb erőfeszítést kívánt) apró jutalmakkal lepd meg magad (ez nem muszáj, hogy kézzel fogható ajándék legyen, lehet pl. csak egy másfajta kikapcsolódás, ami szintén kedves időtöltés számodra).



Ha pl. fogyókúrázol, ne vond meg magadtól radikálisan az ételt, mivel a túl szigorú és intenzív fogyókúra inkább jojó-effektust idéz elő, azaz hamar visszahízod, amit lefogytál, mert a szervezeted jelzi, hogy valamit hiányol. Ha tartósan az alapszint alá csökken az energiabevitel, akkor az anyagcsere lelassul és a nehezen leadott kilók többszörösen tudnak visszajönni. A szervezetünk ideális működéséhez szükség van minden tápanyagcsoportra, így fehérjékre (ami a PKU-snak a tápszer), zsírokra és szénhidrátokra is. Ha extrém mértékben lecsökkentjük ezen tápanyagok bevitelét, akkor különböző hiányállapotok, betegségek, emésztési problémák alakulhatnak ki. Emiatt a PKU-s a legjobban a tápszerét tudja kihasználni, hiszen az biztosítja az alapszintet, Tehát a tápszer az alap – itt is! (Ne felejtsük el, hogy a sportolóknak is a fehérjeporok mennyire fontosak az izomépítéshez – nekünk ez „jár”, úgyhogy éljünk bátran a lehetőséggel, hiszen még a fittness-guruk által ajánlott étkezésben is előkelő helyet kap a fehérje – csak nálunk fenilalanin-mentesen!)

Végül mégegy feladat :
Nézz bele a tükörbe!
Nézd meg a szemeidet!
A hajad… az arcodat.
Mosolyogj egy picit! Ugye, hogy nem is olyan szörnyű? (Se mosolyogni, se a látvány! ☺) Aki rádnéz, ezt látja meg először. Nem az alakod, nem a hasad, a feneked, combjaid méreteit. Ezt az arcot. A szemed, ami csillog és életörömöt sugároz, a mosolyod, ami kedves és minden falat ledönt! Higgy magadban! Hidd el, hogy TE IS SZÉP VAGY és SZERETHETŐ!
… és igen, így, ahogy vagy! **Pont így!**



Ahogy a dietetikus látja:

A PKU-sok körében sem lehet ránézésre meghatározni, hogy inkább karcsúak vagy túlsúlyosak, mivel ez nem lenne hiteles. A testsúlyuk nagyban függ a táplálkozási szokásaiktól, életmódjuktól és attól, hogy mennyi testmozgást végeznek. Sajnos van néhány PKU-s diétázó, aki nem szereti sem a zöldségeket, sem a gyümölcsöket, inkább a fehérjeszegény tésztából, fehérjeszegény kenyérből, fehérjeszegény rizsből, fehérjeszegény péksüteményből fogyaszt többet az egyes étkezésekre. A cukros péksütemények- pl. kakaós csiga, kalács, kuglóf- vagy édes kekszek nagyobb energia és szénhidráttartalommal rendelkeznek, így fogyasztásuk nagyobb mennyiségben, minden étkezésre nem ajánlott. Ezért történt a klasszikus PKU-sok körében InBody testösszetétel mérés, melynek alapján nem csak a testsúlyt határoztuk meg, hanem a testzsírt, izomtömeget, fehérje és ásványi anyag ellátottságot, víztereket és fittségi mutatót. Többször tapasztaltuk, hogy ránézésre hiába normál testalkatú az egyén, az izomtömege alacsony és a zsírtömege lényegesen magasabb, mint a normál. PKU-sok esetében is természetesen oda kell figyelni az egészséges táplálkozásra, ugyanúgy mint a normál ételeket fogyasztó embereknél. Az elhízás és mozgásszegény életmód következtében számos betegség kialakulhat pl. 2-es típusú cukorbetegség, magas vérnyomás. Egy cukorbetegség azért nehezíti meg a diéta betartását, mert ez esetben nem csak a napi fehérje és phe bevitel , hanem a napi szénhidrátbevitelt is számolni kell(ene).

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

Czidor Hanna, PKU-s (6 éves)



Hanna nagycsoportos óvódás, általános iskolai nyílt napon volt az anyukájával. Különböző feladatokat kellett megoldani, mindenre hibátlanul válaszolt, ő teljesített a legjobban a gyerekek közül, aktívan jelentkezett, sokszor kihívták a táblához és minden feladatot hibátlanul oldott meg. Mindezt úgy, hogy két hete beteg, nyirokcsomó duzzanattal, egyéb tünetekkel, lázzal, torokgyullladással stb. járó betegséget kapott el.
Nagyon büszkék vagyunk Rád, Hanna, csak így tovább a suliban is!

Farkas Maximilián, BH-4 reszponzív PKU-s (1,5 éves)



Maximilián dec.21-én töltötte a 14-dik hónapot. A fenilalainin-szintje eleinte diéta nélkül sem volt magas, de aztán emelkedni és ingadozni kezdett. Most Kuvan gyógyszerrel nagyon "egyenletes" eredményei vannak. A gyógyszernek köszönhetően a napi phenyl-bevitele jelenleg 1700 mg, ami igazán nem mondható diétának, mivel a PKU-sok számára tiltott ételeket is eheti. Így számunkra nem igazán jelent gondot a diéta. Csak a kethetenkénti vérvétel jelent - legalábbis számomra - rémálmot. Tudom, hogy szükséges, de mikor látom, hogy bemegyünk a rendelőbe és a vizsgálóasztalra fektetjük… azt a reakciót nagyon nehezen tudom elviselni… Bárcsak engem szúrnának helyette!
Maxi 14 hónap alatt egyszer esett át egy vírusos torokgyulladáson, azon kívül csak náthás epizódok voltak. A gyerekorvos betegség kapcsán nem sokat látja. Maximilián nagyon okos. Sokat tanul, de főleg én tanulok tőle. Ha kérdezzük tőle, mi hol van, már ránéz a dolgokra. Kapaszkodva már nagyon gyorsan megy, mint egy Forma 1-es versenyző. Egyedül is tesz már pár lépést. Akaratát is egyre jobban kifejezésre juttatja. Sokszor igen erélyesen… de ennek ellenére egy tünemény! Reméljük, hogy a következőkben is megmarad ez a gond nélküli folyamat. Minden PKU-s szülőnek csak azt tudom mondani, hogy fel a fejjel! Nem olyan rossz, mint amilyennek látszik! Nem a napi problémákat kell figyelni. hanem azokat az apró dolgokat, örömöket, amiket ezek a pici csodálatra méltó kis emberkék adnak. Az eltöröl minden bosszúságot, gondot. A gondoktól meg nem megijedni kell, hanem megoldani őket!

Tisztelettel:Holczimmer Tibor

Bemutatkozik Zakár Krisztián, PKU-s költő és novellaíró

„14 éves vagyok, és szenvedélyem a versírás. Néha szoktam írni novellákat is, de nekem a vers jobban megy. Néha nem jó szituációkat hoz a versírás, főleg ha épp matek órán írom. Néha kötelezőnek érzem, hogy órákon is írjak, de csak akkor szoktam, ha már kész vagyok mindennel. A Prohászka iskola elég nehéz suli, főleg hogy a 8. osztály, hatévfolyamos gimnáziumának tanulója vagyok.



Az ifjú költő családtagjai körében

Azon a bizonyos (2011) „május első vasárnapján" történt, hogy az első versemet megalkottam, azután sok-sok vers született még, csak sajnos az nem lett leírva. Ezután egy, másfél évig nem született versem, se más munkám. 2013-ban annyi rossz ért, hogy feltétlenül kezembe ragadtam a tollat, és meg is született, néhány perc alatt, 10-20 vers. S ettől az évtől kezdve (2013) a mai napig írok."

Zakár Krisztián: Nehéz élet

Olyan nincs hogy nehéz az élet,
Csak nem túl lazán veszed,
Na olyan is akad,
Ha túlságosan komolytalan vagy!

Van eset,
Amikor nehéz az élet,
Van nekem és többeteknek,
Egy veleszületett betegsége.

Ne azt nézd, mit nem tehetsz meg,
Örülj neki hogy ennyi lehetőség áll előtted,
Annyi cél amennyit te akarsz, és véghezviszel,
De valami kell mindenhez.

Ha tanultad, ha nem,
Idd azt, amit eléd raknak.
Idd, mert következménye lesz,
Súlyos nehéz élet.

Egy anyag keletkezik,
Fenilpiroszőlősav, név szerint.
Ez belemegy a sejtjeidbe,
S kúraszerűen tönkretesz.

Ez sem nehéz élet,
Csak nehéznek érzed,
Ha pozitívan állsz a dolgok elébe,
Eszedbe juthat, hogy Isten adta mindezt!

2016.02.11

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)

Amszterdami kongresszus PKU-s fiataloknak

(Bakos Barbara írása)

Hollandia 2015.november 7-8.



Nagyon szuper két napot töltöttem Amszterdamban és Utrechtben a Nutricia központban. Taste testing event néven konferenciát szervezett a Nutricia Utrcechti központja.

A konferenciát megelőzte egy több hónapos, online fórumozás, ahol minden héten kérdésekre kellett válaszolni a PKU-val kapcsolatban. A kérdéssorozat végén az aktív résztvevőket személyes találkozóra invitálták. Erre került sor a múlt héten. 19 fő vett részt konferencián, Európa több országából. Voltak Angliából, Spanyolországból, Norvégiából, Németországból, Írországból, Skóciából és Lengyelországból, Horvátországból.

Az esemény előtt aláírattak velünk egy titoktartási szerződést, hogy az ott történt „kóstolásról" nem beszélhetünk.

November 7-én reggel megérkeztünk Amszterdamba, ahol a Nutrcia képviselője már várt minket a reptéren, ahonnan taxi vitt minket Utrechtbe a központba. Ott a program fő felelőse Carien várt minket. Ez után sorban érkeztek az országok képviselői. Diétás rágcsálnivalóval és innivalóval vártak minket.



Ebéd után körbevezettek minket a 3 szintes épületben és megmutatták a laborokat, ahol előállítanak sok féle terméket. Ez után kezdődött 3 órakor a 4 órás szakmai program, ami fél8-kor ért véget. Az ebédnél meglepő volt, hogy az összes dolgozó is olyan ételeket eszik, mint mi. Diétás tésztát stb, és nem csak most, hanem mindennap. Egy nagy asztalhoz ültünk mind a 19-en. Mindenki elmondta, hogy milyen tápszereket iszik és hogyan tartja a diétát. Számomra meglepő volt, hogy az angol lány tabletta formájában szedi a tápszerét. Elmondta, hogy igaz sokat kell Neki egy alkalommal

bevennie belőle, de a munkáját ez könnyíti meg, mivel légi utas kísérő. Náluk és a Németeknél pedig a háziorvos és a dietetikus receptre írja fel a tésztákat, kenyérporokat stb. Minden héten kijár hozzájuk a dietetikus aki ellátja őket tanácsokkal és segít a diétával kapcsolatos dolgokban. Teljesen más a helyzet Horvátországban. Ott még eléggé korlátozottak a lehetőségeik a PKU-soknak. Egy féle tápszer van, és a diétás élelmiszerekből sem nagy a választék. A horvát lány elmesélte, hogy ő szívesen váltana új tápszerre a jelenlegi tápszeréről korszerűbbre, de nincs más fajta, amit ki tudna próbálni.

Meséltünk Nekik, arról, hogy itthon évente többször tartanak sütőstúdiókat, táborokat, ami felkeltette az érdeklődésüket, mert sok országban nincs ilyen lehetőségük. Pl: spanyoloknál, lengyeleknél, svédeknél.
Úgy gondolom Mi szerencsések vagyunk.

Az egész napunkat fotós-videós csapat követte. Interjúkat és videókat készítettek mind a szakmai , mind az esti programról. Már busz várt bennünket az épület előtt, ami elvitt minket vissza Amszterdamba a kikötőhöz. 2 órás meglepetés csónakázás várt ránk, vacsorával egybekötve Amszterdam szívében. Itt már kötetlenebbül tudtunk beszélgetni. Mesélték, hogy ki hol dolgozik, miket szokott csinálni szabadidejében.



A „canal boat tour” végén a szállásunkra vittek minket, ami a Vondelpark mellett volt a Park Plaza Vondelparkban. A szálloda nagyon szép volt.



Másnap reggel a repülő indulásáig volt még időnk ezért elmentünk várost nézni. A reptérre taxi vitt ki minket. Persze voltak negatív dolgok is. Pl egy két embert leszámítva, nem voltak túl barátságosak a résztvevők. Sok emberrel próbáltam beszélgetni, de csak kisebb nagyobb sikerrel. És persze sokuk már ismerte egymást régről, mert minden évben találkoznak az ESPKU konferencián, amin sajnos Magyarország nem tud részt venni. De ettől függetlenül nagyon jól éreztem magam. Máskor is szívesen részt vennék hasonló rendezvényen. Azt mondták, valószínű lesz folytatása ennek a rendezvénynek.

Nagyon kedvesek voltak a Nutrcia dolgozói. Jó volt megismerni azokat, akikkel eddig csak „online találkoztam”. Nagyon-nagy lehetőség volt ez számomra. Köszönöm, hogy ott lehettem.

Köszönök mindent a Magyarországi Nutriciának, hogy sok mindenben segített Nekem, kijutni a reptérre, az előző esti pesti szállás stb. Nagyon hálás vagyok.

PKU Wellness

Tavaszi felfrissülés

A tavaszi felfrissülés során miért ne kényeztethetnénk magunkat masszázzsal? Sokan idegenkednek a masszázsfajtáktól, valószínűleg a pontosabb leírás hiánya miatt. Lássuk, milyen masszázsforma, mit is takar!

Svédmasszázs



A svéd fogásokon alapuló kezeléseket klasszikus masszázsnak is hívjuk.
Svédmasszázs javallatai széleskörűek: izommerevség esetén, mozgásszervi betegségek esetén, ízületi betegségek esetén, narancsbőr esetén, méregtelenítés idején, anyagcsere fokozása esetén (fogyókúra), reumás megbetegedések esetén, izomgörcsök, izom húzódások esetén, pszichoszomatikus és légzési elégtelenségek esetén, mentális fáradtság vagy túlfeszített, stresszes életmód esetén, stb.

Mit takar a „frissítő" kifejezés?
A svéd fogásokat a gyógyászatban is alkalmazzák beteg emberek kezelésére. A „frissítő" kifejezés a masszázs céljára utal: lazító, relaxáló kezelést takar.

Herbál masszázs



A magyar népi Herbál masszázs nem teljesen azonos a Pinda Sweda néven ismert Thai Herbál masszázzsal, ugyan jótékony és kellemes hatásaik ugyanazok. Ez egy ún. meleg típusú kezelés, mivel gőzölt, melegített, Magyarországon is fellelhető gyógynövényeket tartalmazó zsákocskákkal, és a hozzájuk kapcsolódó olajok használatával érik el a kívánt hatásukat, viszont nem kizárólag gyógynövényzsákocskás simogatásból áll a kezelés, hanem fogásokat is alkalmazunk közben. Jótékony hatásaik közé tartozik a vérkeringés serkentése, nyirokkeringés javítása, a kiválasztási rendszer harmonizációja, salaktalanítás, méregtelenítés, tisztítás, az ízületi panaszok csökkentése, a bőr fiatalon tartása, energetizálás, relaxálás. Rendkívül széles körű előnyökkel bír. A tanfolyam során a résztvevők elsajátítják a herbál zsákok készítésének és felhasználásának szakszerű módját, valamint a kezelés nyújtásának feltételeit és folyamatát.
A herbál masszázs technikáját tekintve a kezelés gőzölt gyógynövényes zsákocskákkal történő masszírozásból áll, amely varázslatosan kellemes ellazulást biztosít a vendég számára, egyrészt az illatanyagok, másrészt pedig az izmokra való jótékony hatásuk miatt.

A zsákocska tartalmának gyógynövényes összetétele függ a kezelés végső céljától, amelynek összeállítása a vendég szeme láttára történik.
A kezelés végén mindig megkínálják a vendéget egy pohár herbateával, hogy a külső kezelés után belsőleg is átjárják a gyógynövények a szervezetét.

Mézes masszázs



A méz természetes összetételei és a masszázs során keletkező vákuumhatás adja a mézmasszázs csodálatosan jótékony hatásait. Javallatai széleskörűek: a szervezet erősítése, méregtelenítése és tisztítása, kötőszövetek fellazítása, keringés fokozása, immunrendszer erősítése, izomfájdalmak és ízületi panaszok enyhítése, krónikus fáradtság.
A mézes masszázs nem egy simogató, nyugtató és lágy érzés, hanem inkább a vérbőséget fokozza, a letapadt izomokat frissíti fel, így elsősorban csak háton alkalmazzuk.

Lávaköves masszázs

A több ezer éves hagyományokra visszatekintő lávaköves masszázs (hot stone massage) segíti az energiaáramlást, javítja a vérkeringést, lazábbá teszi az izmokat, segít az álmatlanság leküzdésében, és kiváló stresszoldó hatással rendelkezik. Célja a lelki, szellemi és fizikális kiegyensúlyozottság, a holisztikus harmónia megteremtése. Elősegíti a felhasznált aromaolajok segítségével a bőr revitalizációs folyamatát.





Csokoládé masszázs: A masszázsok királynőjeként emlegetik kényeztető és endorfin termelő hatása miatt. Létfontosságú tápanyagokat és antioxidánsokat tartalmaz, amelyek megvédik a bőrsejteket a káros szabad gyököktől. A kezelés előtt elkészített csokoládé masszázskrém varázslatosan hidratálja, puhítja, revitalizálja a bőrt, csökkentve ezáltal a bőr öregedési folyamatait, az alkalmazott fogástechnikák pedig az igazi pihentetés élményével ajándékozzák meg a vendéget.
ÉS EZ A CSOKI MÉG A PKU-BAN IS MEGENGEDETT (PERSZE NEM ENNI!!! KENNI! ☺)

SPA aromaolajos masszázs: fogásai hasonlóak a svédmasszázshoz, de ez különböző illatanyagok felhasználásával történik, hogy a stresszoldást, ellazulást még hatékonyabban előidézzük.

Fogyasztó/alakformáló masszázs, ill. cellulit/narancsbőr kezelése: (kombinált *body wrapping*, azaz koncentrált hatóanyagokat tartalmazó vivőanyagok kombinált használata masszázsfogásokkal és testtekercseléssel): A narancsbőr vagy cellulit a nők kb 80%-át

érinti. A narancsbőr kidudorodásai lényegében nem mások, mint óriási, megnagyobbodott zsírsejtek, melyek már nem tudnak a kötőszövetből az irharéteghez kötődni. A felduzzadt zsírsejtek akadályozzák a nyirok- és vérkeringést, amely miatt a víz a környező szövetbe préselődik, szakszerű kezelésekkel viszont a cellulit mértéke látványosan csökkenthető.

Arcmasszázs: jótékony hatása az arcfiatalítás, az arckontúrozás, a bőr öregedési folyamatainak késleltetése, ill. migrénes fájdalmak megszüntetése. Fejmasszázzsal kombinálható.



Talpmasszázs: A talpmasszázs elsősorban megelőzésre, felfrissülésre ajánlott, de indirekt módon gyógyító hatása is lehet. A talpmasszázs gyorsan, mellékhatások nélkül óvja-javítja testi-lelki egészségünket. Betegségeket előz meg, és pozitív hozadékaként bajokat gyógyít. A jól kivitelezett talpmasszázs egy valódi felfrissítő, tavaszi zuhannyal egyenértékű. Mivel szerveink a testünkben futó energiapályákon keresztül összeköttetésben vannak lábaink bizonyos területeivel, a zónák masszírozása reflexszerű választ vált ki a megfelelő testtájakon. Így serkenti egyes szervek funkcióját, máshol viszont enyhíti a túlterhelést, segít az energiablokk feloldásában. A talp idegellátása rendkívül gazdag, több mint 70.000 idegvégződés található rajta.

Nyirokmasszázs

A nyirokmasszázst *(nyirok-drenage, e: nyirok-drenázs)* Dr. Emil Vodder Dán orvos, masszázs terapeuta és felesége fejlesztette ki az 1930-as években. Az eljárás lényege a pangó nyirokfolyadék elvezetése a kötőszövetből. Mivel a nyirokrendszer szoros kapcsolatban áll az immunrendszerrel, alapvetően meghatározza a szervezet regenerációs képességét és segíti a salakanyag kiválasztását a szövetekben, így akadálytalan működése rendkívül fontos.



A nyirokmasszázzsal a szervezet méregtelenítését tudjuk elérni, illetve előidézni. A nyirokkeringés egyrészt a szervezet védekezőrendszeréért, másrészt pedig annak méregtelenítéséért felelős. A szervezetben felhalmozott káros méreganyagokat a nyirokrendszeren keresztül vissza tudjuk juttatni a vérkeringésbe, és a vesék kiválasztó funkciójával ez képes távozni a szervezetből, a vizelettel együtt ki tudjuk üríteni. A nyirokdrenázs nem összekeverendő a cellulit (narancsbőr) kezelésekkel, amelyek során a zsírsejteket próbálják összetörni és elvezetni (és amely így a nyirokerek törésével is jár), itt a folyadékot visszatereljük a keringésbe. A cellulit kezelésekkel szemben a nyirokdrenázs technika abszolut fájdalommentes, kifejezetten kellemes élményt nyújt a vendégeknek! A svédmasszázzsal

szemben itt nem izomlazításról van szó, hanem a felhalmozódott folyadékok ún. tereléséről.

Nyirokmasszázs javallatai, indikációi. Mire jó a nyirokmasszázs?

Folyadékegyensúly fenntartására, regenerálásra, acne, pattanásos bőr, pangásos állapotokra,izom- és ízületi fájdalmak enyhítésére,ödémásodásra, fogyókúra során kiemelten fontos a rugalmasság megtartására és a méregtelenítés elősegítésére, salaktalanításra, bőrelváltozásokra (allergia, krónikus ekcéma, égések, hajhullás) krónikus megfázások, nehézláb érzés esetében, fáradt, fájó végtagok kezelésére, narancsbőr kezelésére, alakformálásra, túlzott zsírlerakódás csökkentése érdekében, arcduzzanatok, szemhéjödéma megszüntetésére, gyomor- és bélrendszeri panaszok csökkentésére, vízhajtó szedésekor, stb.

Lágy csontkovácsolás

"…itt fáj…ott fáj…húzódik…nyom..el vagyok gémberedve..jajj de feszít…recseg-ropog.." Ismerős?
A lágy csontkovácsolás kezelés célja a test szimmetriájának, és ezzel harmonikus működésének fenntartása vagy visszaállítása. Az aszimmetria oka lehet az egyoldalú terhelés, a hirtelen rossz mozdulat, de gyakran a stressz is.
Az aszimmetrikus és emiatt diszharmonikus emberi testet ismét szimmetrizáljuk, ezáltal az öngyógyító erőket aktivizáljuk és a betegségeket megelőzzük, illetve a már kialakult kórképek gyógyulását elősegítjük.



Lágy csontkovácsolással - a nevével ellentétben- nem a csontokra, hanem az izmokra és az ízületekre hatunk. Finom mozdulatok segítségével néhány perc alatt fájdalommentesen megszüntethetőek azon tünetek, amelyek kiváltották az egészségügyi panaszokat. Az ízület körüli izmok melegítésével, fellazításával lehetőséget teremtünk arra, hogy az ízületek megtalálják a nekik rendelt, anatómiailag ideális helyüket. Az alkalmazott speciális mozdulatsor az összecsúszott csigolyákat és a csontokat segíti a pontos helyük megtalálásában.

Menete: nyakcsigolyák kezelése, hátcsigolyák kezelése, csípő és alsó végtagok kezelése, felső végtagok kezelése.

A **Trigger pont** egy kisebb izomcsomó, amely az izom rostjaival szorosan összefügg, az izom így védekezik túlfeszülés ellen. Ez nem egy elszigetelt csomó, hanem egy görcs az izom jellegzetes pontjain. Az izom vérellátása, anyagcseréje ezen a ponton nem kielégítő, ebből következően az izom működése is zavart szenved, így maga az izom is megfeszül, amely fájdalommal járhat. Ezeket a csomócskákat tapintással lehet megkeresni az izom fascia rendszerben. A leggyakrabban előforduló Trigger pontokkal kiemelten foglalkozunk. A lágy csontkovácsolással kárt – a kompetenciahatárok betartásával – nem lehet vele okozni, szabadon alkalmazható vendégeink egészségének megőrzése érdekében.

Mészáros Attila
(Facebook: Manuka Masszázs Stúdió)

Baba-sarok

Mit tegyünk, ha nem eszi meg a tápszert a baba?

Sokszor nem könnyű a elfogadtatni a gyermekkel, hogy váltania kell a megszokott fehérjepótló tápszeréről egy másik speciális tápszerre, de néha ez feltétlenül szükséges. Megtörténhet, hogy egy másik termék korszerűbb összetétellel rendelkezik és kényelmesebb elkészíteni illetve nem is szükséges mérni, keverni...

Azt talán már „kezdő diétázóként", diétáztatóként is már tudtátok, hogy – ahogy a tápanyagigény is – korosztályonként változik a tápszerajánlás azért, hogy a gyermek a fejlődéséhez mindig a legjobban igazított tápszert fogyaszthassa, a legjobb összetétel legyen biztosítva számára.

Kicsit furcsa lehet – a gyermek számára is – az átállás, hiszen amiért „küzdöttünk" először - hogy elfogadja az adott tápszert, talán még meg is szokta már -, most épp azt próbáljuk megváltoztatni, áttérni egy új ízvilágra, esetlegesen nekünk is egy új elkészítési módot kell bevezetni, amely akár a napi rutint is befolyásolhatja.

Ennek az időszaknak a megkönnyítésére javasolunk néhány „fortélyt", „trükköt", amelyet kipróbálva – és bármelyiket sikerrel alkalmazva, be tudjátok vezetni az új - por állagú - tápszert.



TTT- azaz TESZT-TRÜKKÖK TÁPSZERBEVÉTELHEZ

1. trükk

• Készítsd el az elkészítési utasításoknak megfelelően a tápszert, majd tegyél egy kis mennyiséget egy bögrébe. 1 adaghoz kb. 50-100 ml ivóvizet tegyél. • Bátorítsd gyermeked, hogy mártsa be ujját az italba és kóstolja meg azt. • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermek szeret.

2. trükk

• Ismételd meg az 1. trükköt, de ez alkalommal vedd rá a gyermeket, hogy kétszer mártsa az ujját a bögrébe. • Bátorítsd arra, hogy ezúttal **szívószállal** igyon egy nagy kortyot és nyelje le. Ismételjétek meg ezt a lépést háromszor. • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermek szeret.

3. trükk

• Készítsd el a tápszert és tegyél egy kis mennyiséget a bögrébe. • Válasszatok egy **gyümölcslevet vagy teát**, azt, amit a gyermek jobban szeret. Ne felejtsd el, leellenőrizni a fehérje mennyiségét a gyümölcslé címkéjén! Keverjétek fel (rázzátok össze rázókában) az italt és kínáld meg vele a gyermeket. • Bátorítsd, hogy igyon 2 nagy kortyot a tápszerből! • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermek szeret.



4. trükk

• Készítsd el a tápszert és tegyél egy kis mennyiséget a bögrébe. • Ezután tegyél bele egy kevés **alacsony fehérje tartalmú tejitalt vagy alacsony fehérje tartalmú tejport**. Azt válaszd, amit a gyermek jobban szeret. Ne felejtsd el, leellenőrizni a fehérje mennyiségét a címkén! Ezzel keverd össze a tápszert majd rázd alaposan össze. Kínáld ezzel az itallal a gyermeket. • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermeke szeret.

5. trükk

• Készítsd el a tápszert és tegyél egy kis mennyiséget a bögrébe. • Keverj hozzá **alacsony fehérjetartalmú kakaóport**, majd rázzátok alaposan össze. Kínáld ezzel az itallal a gyermeket. Ne felejtsd el, leellenőrizni a fehérje mennyiségét a címkén! • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermeke szeret.

6. trükk
• Készítsd el a tápszert kevesebb vízzel, úgy hogy **kanalazható állag**ot kapjon. 1 tasakhoz kb. 10-30 ml ivóvizet keverjen. • Bátorítsa a gyermeket, hogy fogyasszon el belőle 2 nagy kanállal. • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermeke szeret.

7. trükk
• Készítsd el a tápszert kevesebb vízzel, úgy, hogy kanalazható állagot kapj. 1 tasakhoz kb. 10-30 ml ivóvizet keverj. Tegyél hozzá **körte- vagy almás-banános kását**. Válassz nyugodtan a kétféle ízesítésből a gyermek ízlése szerint. • Bátorítsd a gyermeket, hogy fogyassza el a tápszer felét. • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermeke szeret.

8. trükk
• Készítsd el a tápszert kevesebb vízzel, úgy, hogy kanalazható állagot kapj. 1 tasakhoz kb. 10-30 ml ivóvizet keverj. Adj hozzá, az élelmiszer boltban vásárolható **alacsony fehérje tartalmú pudingot, joghurtot**. Ne felejtsd el, leellenőrizni a fehérje mennyiségét a címkén! • Bátorítsd a gyermeket, hogy fogyassza el a tápszer felét. • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermeke szeret.

9. trükk (Fontos!)
• Készítsd el a tápszert úgy, ahogy a gyermeknek legjobban ízlett. • **Naponta egyszer helyettesítsd a régi fehérjepótlóját az új tápszerrel.** • Kóstolás után kínáld vízzel, teával illetve olyan itallal, amit a gyermeke szeret.

10. trükk
• Ettől kezdve helyettesítsd a régi fehérjepótlóját az új tápszerrel, azzal az állaggal, amely a legjobban ízlett a gyermeknek.

HASZNOS TIPPEK

** Legyen otthon mindig bontatlan újfajta tápszer, hogy a gyermek már azelőtt láthassa és ismerkedhessen a termékkel, mielőtt megkóstolná azt.*
** Készítsd el a gyermekkel közösen, engedje, hogy segítsen, szeretik kavargatni, rázogatni a tápszert.*
** Egyszerre csak kis változásokat próbáljatok ki!*
** Ha nem működik ma, ne adjátok fel, próbáljátok meg másnap újra!*
** Ne felejtsd el megjutalmazni gyermekét egy matricával vagy valami más, ön által választott dologgal (ez akár egy ölelés is lehet, attól függ, mi motiválja a gyermeket). Nálunk például ez többet ér, mint egy matrica: „Hadd legyen rád büszke apa!" vagy: „Elmondjuk mamáéknak is, milyen ügyes voltál!"*
** Ehhez állhatatosságra van szükség - ne add fel!*
** PKU-s rendezvényeken lehet elcsípni további trükköket, meg lehet mutatni, hogy más is eszik tápszert és esetleg hagyni őket együtt „rázni" (rázókát).* ☺

Nagyszülők- extra



Aranyosi Ervin: A nagyszülők szeretete

A nagyszülők szeretetét felülmúlni nem lehet!
Bölcsességük jóra tanít minden apró gyereket.
Szeretettel pátyolgatja, van ideje játszani,
felnőttnek már igazából Ő sem akar látszani.
Tanult régi hibáiból, s jóvá tenni van oka,
gyakorlatban érlelt tudást kap tőle az unoka.
Sokan hiszik, – elkényeztet – pedig életre tanít,
s nem akarja, más élje meg, rég elvesztett álmait.
Így hát, amit Ők adhatnak, felülmúlni nem lehet.
Kincset adnak a jövőnek: úgy hívják, hogy SZERETET!

Nagyszülőnek lenni a PKU-ban

Amikor megszületik egy PKU-s gyermek, szüleinek – jóesetben mindkettőnek – van lehetősége beszélni orvosokkal, megnyugtató – és biztos – kezelési módot, a kérdések választ kapni. A dietetikus segítséget nyújt az újdonsült szülőknek a diéta bevezetésében, pontos és jól kidolgozott tervet kapnak, a konyhatechnológiai műveletekben irányítást, az apró trükkökkel pedig eredményesen be tudják vezetni a napi rutinjaikba a PKU-s diéta minden velejáróját. Nagyjából ez az a folyamat, amin keresztülhaladva a kezdeti ijedtség után magabiztos „menedzserekké" válik – főleg – az anya, akinek nagyszerű segítsége, partnere – ideális esetben! – az apa.



De nézzük meg, mi történik eközben „a szülői házban"!
A 12. terhességi hét körül megkapják a hírt a leendő nagyszülők, hogy hamarosan egy kisunoka érkezik hozzájuk. Nincs olyan anya, akit ne töltene el – a boldogság mellett – aggodalommal, féltéssel, amikor megtudja, hogy lánya gyermeket vár. Aggódik a lányáért, a szülés körüli események miatt, illetve a már a pocaklakóként is rajongott unokáért. A leendő nagypapák sem különbek, csak ők nem mondják ki, legfeljebb csak a mamát nyugtatják esténként, hogy „nem lesz semmi baj".

Aztán mégiscsak… Bekövetkezik egy váratlan fordulat, valami PKU-t emlegetnek. Azt mondják, olyan, mint a lisztérzékenység („akkor milyen kenyeret ehet majd?"), de mégsem, mert tejet sem ihat („hogy főzök neki illatos kakaót?"), tojást sem ehet („minden általam ismert süteményben van tojás!") és… még mindig sorolják, hogy mi van tiltólistán!



A szülőket átsegíti a kezdeti nehéz időszakon a kezelőorvos biztató szava, a dietetikus tanácsa, így ezeket muszáj közvetíteni a nagyszülők felé, mert esetükben is legfontosabb a megnyugvás. Ezt a szülőknek kell megtenni. Türelem kell ahhoz, hogy elmagyarázza részletesen a PKU-t és – sajnos – az a tapasztalat, hogy a nagyszülőknek a befogadókészsége viszonylag tág határok közt mozog. Meg kell érteni, hogy „van élet a diós süti nélkül is" és nem fog „éhenhalni" a csemete. El kell magyarázni, hogy igenis árthat neki a falat husika és nem, még csak egy kis kóstolót sem adhat a tilosból, főleg úgy, hogy anya ne tudjon róla, a tápszer pedig akkor sem maradhat ki, ha hétvégén esetleg a nagyszülőknél alszik. Ha ezeket sikerül átadni, a kezdeti nehézségeken túljutva a nagyszülő fantasztikus partner lehet a szülők számára!



A napsugár is alszik még az ágyban,
de Nagymami már talpon jár.
Míg apu, anyu fürdőszobán összevész
a Nagymami már reggelivel vár.
És felvarrja az ing leszakadt gombját,
és vállalja az otthon összes gondját,
mert Nagymaminak úgysincs semmi
dolga, hisz a jó Nagyanyó otthon ül, s ez
neki semmibe úgyse kerül.

Ó,ó,ó! Nagymami, drága Nagymami, jajj de
jó,hogy köztünk élsz!
Te nálad nem lehet senki kedvesebb:
mindig adsz csak és nem kérsz.
Mint egy ezüsthajú fürge tündér művelsz
mesebeli száz csodát.
Mert te vagy Nagymami,drága Nagymami,
aki csak jót és szépet ád!





A takarítást
Nagymamika végzi, iskolánál Ő vár
rám. S míg ebédelek, elkezdi a kismosást
és velem tanul egész délután.
És ha apa, anya este nagyon fáradt,
Ő fürdőt készít s megveti az ágyat.
mert Nagymaminak úgysincs semmi
dolga, hisz a jó Nagyanyó otthon ül s ez
neki semmibe úgyse kerül.

Nagymami a legkitűnőbb orvos,
tart ricinust meg aszpirint,
A technika is érdekli a nagymamát,
már Ferihegyen várta Gagarint.
És vigaszt talál nála minden bánat,
a szomszédok is nagymamihoz járnak,
mert nagymaminak úgy sincs semmi
dolga.....
Hisz a jó nagyanyó otthon ül,
S ez neki semmibe úgyse kerül.





Hárs László: Milyenek a nagyapák?



Unokák szavaival
így szól a nagyapa-dal
dédelgetve dúdolgatja,
ki szívében fiatal.

Mint a termő, gazdag ág,
olyanok a nagyapák,
gyerekek és unokák.
karjukon, mint bimbók ülnek



Mint a kerek friss cipók,
ízesek is, melegek is,
olyanok a nagyapók,
bár nem boltban kaphatók.
Mint az ágy lágy paplana,
olyan minden nagyapa,
betakargat, elaltatgat,
vigyáz reád éjszaka.



Mint sötét ég, oly borús
néha a mord nagyatyus,
ámde gyorsan ki is derül,
mint a fényes július.

Mint a lombos almafák,
olyanok a nagyapák,
gyümölcsük az unokáknak
érlelik egy élten át.



Így zümmög és így rivall
unokák szavaival,
otthon és az óvodában
így zeng a nagyapa-dal.

+ Ráadás: Két - könnyen elkészíthető - vendégváró édesség

Kókuszgolyó (Gyüre Eszter dietetikus receptje)

Hozzávalók

250g Milupa LP Ringlets alacsony fehérjetartalmú gabonapehely (csokoládés)
50g vaj
50g porcukor
100g sárgabarack lekvár
0,5 csomag vaníliás cukor
1 dl alacsony fehérjetartalmú tejital
1 mokkáskanál rumaroma
2 mokkáskanál bonbonmeggy aroma
20g kókuszreszelék

Elkészítése

Az alacsony fehérjetartalmú gabonapelyhet ledaráljuk, átszitáljuk. Ehhez hozzárakjuk a vajat, porcukrot, sárgabarack lekvárt, vaníliás cukrot, különféle ízű aromákat, alacsony fehérjetartalmú tejet és az egészet egynemű masszává gyúrjuk. Az így kapott masszából vízzel benedvesített kézzel egyenlő nagyságú golyókat formálunk, és kókuszreszelékben egyenként meghempergetjük őket. Ezután, a kész golyókat kis időre hűtőszekrénybe tesszük és hagyjuk, hogy jól összeérjenek az ízek. Hűtőszekrényből való kivétel után rövid ideig szobahőn állni hagyjuk és már fogyasztható is.
Ízlés szerint tehetünk meggyszemet is a kókuszgolyó belsejébe az elkészítés során, a kiszabott mennyiség alapján kb. 20 db kókuszgolyót kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	337,54	33,71	0,88	10,84	58,25
1 db*	94,51	9,44	0,25	3,03	16,31

1 db kb.28g

Vaníliapudingos raffaello golyó (Gyüre Eszter dietetikus receptje)

Hozzávalók

70 ml víz
100g kristálycukor
125g margarin
200g alacsony fehérjetartalmú tejPOR
0,5 teáskanál vanília aroma
1 tasak alacsony fehérjetartalmú vanília ízű pudingpor (40g)
2 dl alacsony fehérjetartalmú tejITAL
200g kókuszreszelék a masszához és 40g a forgatáshoz.

Elkészítése

A vizet a cukorral, olvasztott vajjal és vanília aromával együtt melegítjük, ha szirupos lesz, akkor kicsit hűlni hagyjuk.
A vanília pudingot a Loprofin tejjel felfőzzük és közben egy evőkanál kristálycukorral édesítjük.
A langyos sziruphoz hozzákeverjük az alacsony fehérjetartalmú tejport, majd a langyos pudingot is apránként a kész masszához keverjük.
A masszát 2 órára hűtőszekrénybe tesszük, majd golyókat formálunk belőle és még kókuszreszelékbe forgatjuk.
A kiszabott mennyiség alapján 33 db raffaello golyó lett összesen

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	313,63	120,6	3,16	40,19	34,66
1 db*	75,27	28,94	0,76	9,64	8,32

1 db kb.24g

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. március