# PKU magazin

III. évf. / 3. szám
2016. szeptember



## Fókuszban: PKU tábor 2016

**Baba-sarok:**
**Amikor már nem is annyira baba...**
**Az iskolaérettség**

**A szüret kincse**
**Mindent a szőlőről**

§ Jogi Extra

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!**



Kicsit szomorkás, kicsit borongós, kicsit „tanévkezdős”… ez az ősz. Ilyenkor hajlamosak vagyunk kicsit lehangoltabbak lenni, „az időjárás teszi” – szoktuk mondani, mi, a „nagyobbak”.
De mit lát egy gyermek az őszből?
A szép színes lehulló faleveleket, a gesztenyegyűjtés eredményeként a polcán pihenő Kipp-Kopp babát, az eső utáni gumicsizmás rohangálás lehetőségét, anyu és apu teljes mesetárának felderítését és a meleg otthoni kanapénkucorgós családi filmezést forró kakaóval (ami PKU-s… természetesen! ☺).
Legyünk kicsit mi, felnőttek is gyerekek, vegyük észre az ősz szépségét. Süssünk meg magunknak és a családnak egy óóóóóriási sütőtököt és meleg takaróba burkolózva olvasgassuk a PKU-s világ új híreit.
Kellemes időtöltést, olvasgatást és klassz őszi napokat kívánok minden olvasónknak!

Üdvözlettel,
Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő




## TARTALOMJEGYZÉK


| | |
|---|---|
| Fókuszban: A nyári PKU-tábor | 3. oldal |
| Doki-üzi: Bemutatjuk Savanya Mónikát, a PKU Ambulancia asszisztensét | 5. oldal |
| Csodabogár-hírek: tanulmányi ösztöndíj, programok | 7. oldal |
| Riport Havasi Anikóval és Kovács Ildikóval | 11. oldal |
| Diéta az életünk része: A szüret kincse | 14. oldal |
| JÁTÉK, nyertesek | 17. oldal |
| Tini-csodák: Bye-bye édes szülői ház! | 18. oldal |
| Lélekhang: Akikre büszkék vagyunk… | 22. oldal |
| PKU a nagyvilágban: Peru | 23. oldal |
| PKU Wellness: Immunerősítés | 24. oldal |
| Baba-sarok: Meddig legyen óvodás? | 26. oldal |
| § Jogi Extra | 30. oldal |
| Szösszenet: Másként élni… | 42. oldal |
| Pozitív gondolatok | 43. oldal |
| Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek | 44. oldal |

# FÓKUSZBAN

# A NYÁRI PKU-TÁBOR

## Egy hét a pusztában

*A tavalyi „szünet" után 2016-ban ismét megrendezésre került a PKU-s nyári tábor. A rendezvénynek a kerekegyházi Kunsági Major adott otthont. A szervezők remek programokkal várták a táborlakókat – kicsiket és nagyokat egyaránt.*



A **vasárnapi** érkezést követően a Kunsági Majorba, a nap a táborhely feltérképezésével zajlott. **Hétfő** reggel a szokásos vérvétellel nyitottunk. Délelőtt a kicsik boltos játék keretében ismerkedtek a diétába jól beilleszthető zöldségekkel, gyümölcsökkel és egyéb termékekkel. Simon Erika, Kiss Erika és Szilfai Nikolett remekül levezényelték a programot. Az ebédet zumbázással mozoghattuk le. Este koktélparty-n vettünk részt (természetesen alkoholmentes koktélokról beszélünk!).

A **keddi** nap is hasonlóan mozgalmasan telt: délelőtt TAC-termékbemutatón vettünk részt, majd 11-től egy igazán látványos lovas bemutatót tartottak számunkra. Délután a lovaglásé volt a főszerep – bár az időjárás kicsit megtréfálta a résztvevőket. Az este a zenéjé és a kacagásé volt: zenés kvízjáték csapatokban.



A **szerda** is remek programokat tartogatott: délelőtt a debreceni Karsztvíz Búvár és Barlangász Egyesület tagjainak közreműködésével a kicsik és a nagyok is kipróbálhatták az igazi búvárkodást. 15 órától a szegedi Gabonakutató munkatársai sütőstúdióra hívták az érdeklődőket. Az előző este jó hangulatán felbuzdulva tinidiszkó zárta a napot.

A **csütörtöki** nap programjába az időjárás is beleszólt. A délelőttöt az Erikák sütőstúdiója tette érdekessé, míg délután szabadprogram volt. Este aztán a tábortűz mellet gyűltünk össze, ahol a diétázók és nem diétázók is grillezhettek, sütögethettek.





A **péntek** reggeli vérvételt követően délelőtt tortaburkolás Szilágyi Györgyiékkel, délután Pusztaolimpia színesítette a programot.

Sajnos ez az egy hét nagyon gyorsan elrepült: **szombaton** már utaztunk is haza.

A sűrű program mellett mindig jutott idő beszélgetésre, pihenésre vagy éppen egy kis lubickolásra a major medencéjében.



**Köszönjük valamennyi szakmai résztvevőnek – orvosainknak és a dietetikusoknak -, a támogatónknak és a tábort szervező csapatnak, hogy az idei tábor is fantasztikusan sikerült!**

*Rákos Krisztián, Rákosné Götz Anita, Rákos Balázs*
*(Köszönjük Buzás Ildikónak, hogy rendelkezésünkre bocsátotta képeit!)*



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

## Bemutatjuk Savanya Mónikát, a PKU Ambulancia assszisztensét

*Sokan találkoztatok már vele és mivel munkánknak minden nap biztosítja a szakmailag és emberileg is nélkülözhetetlen hátteret, fontosnak gondoljuk, hogy őt is bemutassuk, így megkértük, írjon nektek pár szót magáról és a munkájáról. Üdvözlettel: Dr. Papp Ferenc és Dr. Rácz Gábor*

Kedves diétázó Betegeink, kedves Szülők!



Ezúton szeretnék bemutatkozni, mint az anyagcsere-genetika szakrendelés asszisztensnője.

1999 óta dolgozom a szegedi Gyermekklinikán, immár 17 éve. Pályafutásomat először osztályos nővérként kezdtem, majd 2004-től az általános ambulancián folytattam munkásságomat, ahol 7 évet dolgoztam asszisztensnőként. Ez sürgősségi rendelő lévén mindig más-más beteganyagot jelent. Szeretem a kihívásokat, a változatosságot, az új dolgok megismerését, ezzel együtt a tanulást, ezért nagy dilemmát okozott, amikor 2014-ben adódott az a lehetőség, hogy az anyagcsere-genetika ambulancián folytassam munkámat.
Mivel ragaszkodó ember is vagyok, így úgy döntöttem, megismerkedem a PKU-s és anyagcsere betegekkel, és gyarapíthatom tudásomat ebben a nem könnyű feladatkörben is. Amit így utólag az elmúlt 2.5 év tapasztalatával nem bántam meg. Szeretek itt dolgozni, mondhatni jó szívvel jövök reggelente a klinikára, ezt köszönhetem a beteg közösségünknek és kollégáimnak Papp Ferenc és Rácz Gábor doktoroknak, és Gyüre Eszter dietetikusnak is. Úgy gondolom jobb munkatársakat nem kívánhatnék.

Szeretnék néhány szót szólni a családomról is. Két gyermekem van, kislányom Liliána 15 éves, aki idén szeptemberben kezdte tanulmányait Szegeden a Tömörkény István Gimnázium magyar-spanyol kéttannyelvű szakán. Kisfiam Noel középső csoportos óvodás.

**Néhány hasznos információ a sikeres és könnyebb együttműködésünk érdekében:**

Elérhetőségem: *savanya.monika@med.u-szeged.hu*, illetve *62/545-566*, mivel az ambulanciánkon endokrinológiai rendelés is működik, így ezen a telefonszámon kedd-szerda 13 óráig és pénteken vagyunk elérhetőek.
Bármilyen adatváltozást (pl.: lakcím, telefonszám) szeretném kérni, hogy jelezzék, ez fontos lenne nekünk, hogy időpont módosításkor értesítéssel legyünk. Közgyógyellátási szám változásakor is legyenek szívesek jelzéssel lenni, az új szám mellett a kiállítás és a

lejárat dátumára is szükség van. Szűrőpapírt e-mail címemen keresztül tudnak igényelni, illetve ha pár sort írnak minta beküldésekor.
Nagyon fontos információ még a tápszer vények határidő előtti leadásához, hogy **minden hónap 20-ig** kell az esetleges módosításokat Eszterrel egyeztetni, aki velem együtt készséggel áll mindenki rendelkezésére.
Klinikánkon diszpécser szolgálat is működik, ők munkanapokon 8-16 óra között elérhetőek a 62/341-249, 62/342-217, 62/342-218- s telefonszámon, itt időpont egyeztetésre van lehetőség.

Bármilyen kérdéssel, kéréssel nyugodtan keressenek.
Kitartó és sikeres diétázást kívánok!

*Savanya Mónika*
*asszisztens*



Kedves Mónika!

Mi is köszönjük a sok-sok segítséget és kívánjuk, hogy sokáig segítsd még a diétázók életét és az orvosok munkáját!

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

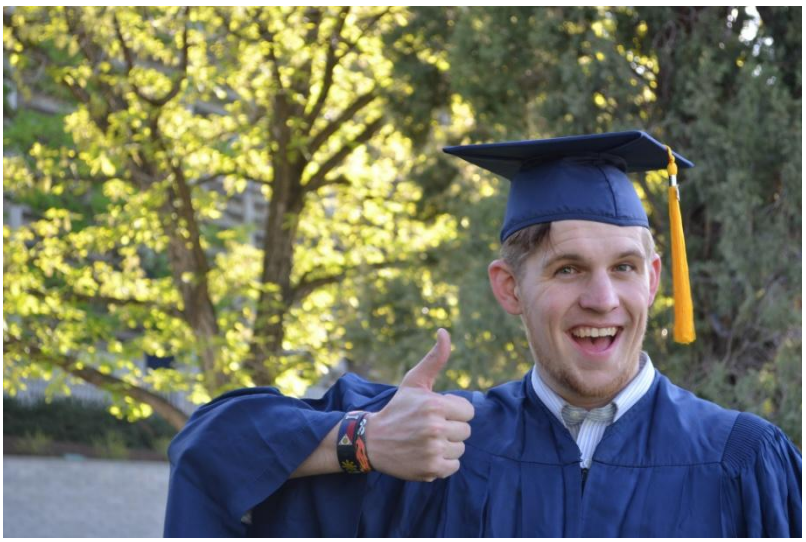
## Csodabogár-hírek

## Dr. Szabó Lajos Tanulmányi Ösztöndíj

*Nagy örömünkre immár tizedik alkalommal kerül kiírásra a PKU-sok tanulmányi ösztöndíj pályázata, amely a magyarországi PKU-kezelés „atyjának", Dr. Szabó Lajosnak a nevét viseli.*

A pályázati kiírást változás nélkül tesszük közzé az alábbiakban. Bízunk abban, hogy a döntőbizottságot „nehéz helyzetbe hozva" sok PKU-s pályázik idén is és sok ösztöndíjast üdvözölhetünk majd.

**Szabó Lajos tanulmányi ösztöndíj**



Ösztöndíjban részesíthető a 2016/2017 tanévre, azaz 10 hónapra az alábbi veleszületett anyagcsere-betegséggel (Klasszikus fenilketonúria, Tirozinémia I. típus, Homocisztinúria, MSUD, MMA/PA, klasszikus galactosaemia; továbbiakban együttesen: „PKU") élő személy, ha a jelen pályázati felhívásban meghatározott feltételeknek megfelel, és ezen pályázatnak megfelelő pályázatot nyújt be, továbbá ha az Alapítvány által kijelölt vezetőségi tagok nyertes pályázókként választják ki.
Az elbírálásra – szavazati jog nélküli részvétellel – meghívást kap a Gondozóközpont(ok)at képviselő szakember.

A jelen pályázati kiírás keretében a nyertesek kiválasztásra az érvényes pályázatot benyújtó, lenti kritériumoknak megfelelő, az adott kategóriában legtöbb pontszámot elérő személyek közül kerül sor. Pontszámegyenlőség esetén az egyenlő pontszámú pályázók mindegyike nyertesként kerülnek kiválasztásra.

**A pályázat ösztöndíja összesen 2.000.000,- Ft**, amelyet az Alapítvány a jelen pályázati kiírás alapján oszt szét az érvényes és nyertes pályázók között. A ösztöndíjat a nyertes pályázó köteles a tanulmányai folytatásával felmerülő költségei fedezésére fordítani (pl. tankönyv, jegyzetfüzet, toll, segédanyagok, tanddíj, kollégiumi költségek, stb.).

**A jelen pályázatra csak olyan igazoltan „PKU" rendellenességben szenvedő pályázó pályázhat, aki:**

- Magyarországi Felsőfokú (egyetem/főiskola) vagy középfokú intézménnyel (középiskola/szakiskola) aktív hallgatói jogviszonnyal rendelkezik, és
- 14. életévét betöltette, de 25 évesnél nem idősebb magyar állampolgár, és magyarországi lakóhellyel rendelkező tanuló, (a 18. életévét be nem töltött személy pályázatának beadásához törvényes képviselőjének/gyámjának/gondnokának (továbbiakban együttesen: törvényes képviselő) hozzájárulása is szükséges).
- Középiskola/szakiskolai tanulmányok folytatása esetében a pályázó érvényes pályázatának feltétele, hogy a pályázat beadása előtti 3 félév tanulmányi átlagának 3,0 vagy efelett kell lennie.

Az Alapítvány megvonhatja az Ösztöndíj kifizetését, ha a pályázó nem teljesíti a „Nyertes pályázó kötelezettségei a Tanulmányi Ösztöndíj ideje alatt" részben meghatározott kötelezettségeit.

**A pályázat kötelező elemei:**



- A megadott határidőn belül, hiánytalanul és pontosan kitöltött és aláírt (szükség esetén törvényes képviselő által is) pályázati adatlap.
- Önéletrajz.
- Fényképes bemutatkozó levél, melyben a pályázó, ill. törvényes képviselője kitérhet családi körülményekre, közösségi és társas kapcsolatokra, hobby, sport tevékenységre, érdeklődési területre, tanulmányokra, tanulmányi előmenetelre és további tanulmányi céljaira.
- „PKU" rendellenesség orvosi igazolása
- Tanulmányi jogviszony igazolása az oktatási intézmény által 2016/2017-es tanévre
- Középiskola tanulmány esetében: a pályázat beadása előtti 3 félév tanulmányi átlagának igazolása az oktatási intézmény által kiállított dokumentummal
- Ezek hiánya esetén a pályázat nem értékelhető.

**Ösztöndíj**

- Felsőfokú tanulmányok (egyetem és főiskola egyben értendő) esetében: havonta 20.000,- Ft, maximum 5 fő részére.
- Középfokú tanulmányok esetében a tanulmányi eredménytől függően havonta az alábbi:
- 3,0 – 3,5 átlag – 5.000,- Ft, maximum 10 fő részére
- 3,51 – 4,0 átlag – 10.000,- Ft, maximum 5 fő részére
- 4,1 – 4,5 átlag – 15.000,- Ft, maximum 3 fő részére

- 4,51 – 5,00 átlag – 20.000,- Ft, maximum 3 fő részére

Az Alapítvány az ösztöndíj pályázatban rendelkezésre álló keretösszeget saját belátása szerint, indokolás nélkül jogosult szétosztani.

**A pályázat értékelésénél kedvező elbírálást jelent:**

- Nyelvvizsgát igazoló dokumentum(ok) (plusz 5 pont szerezhető nyelvvizsgánként).
- Sport, kulturális, zenei és egyéb területen végzett aktív, kiemelkedő teljesítmény (plusz 5 pont szerezhető tevékenységenként).
- 2016-os évi érvényes tagság a Magyarországi PKU Egyesületben.

**A nyertes pályázó kötelezettségei az Tanulmányi Ösztöndíj alatt:**

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

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

**Határidők a 2016/17-es tanévre:**

- A pályázat beadásának határideje 2016. október 14.
- A pályázat elbírálásának ideje 2016. október 31.
- A pályázat eredményhirdetése 2016. november 12.



Az Alapítvány a pályázat benyújtási határidő elteltét megelőzően jogosult a jelen pályázati kiírási feltételeket egyoldalúan, bármikor módosítani, a pályázati kiírást visszavonni, a pályázatban rendelkezésre álló keretösszeget, illetve egyedi összegeket módosítani.
A jelen pályázat a kiíróra nézve szerződéskötési kötelezettséget nem keletkeztet.
A pályázó a pályázat benyújtásával az adatkezelési szabályzatot kifejezetten elfogadja.

Az Alapítvány a Fenilketonúriás Gyermekekért az adatkezelés során az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról szóló 2011. évi CXII. törvény, valamint a kutatás és a közvetlen üzletszerzés célját szolgáló név- és lakcímadatok kezeléséről szóló 1995. évi CXIX. törvény rendelkezéseinek betartásával, az adatvédelmi biztos vonatkozó állásfoglalásának figyelembevételével végzi tevékenységét.

2016. szeptember 5.



## Felnőtt PKU-sok napja

A november 12. számunkra „lila-betűs nap”, mert – ahogy a fentiekből láthatjátok – ekkor lesz a Dr. Szabó Lajos Tanulmányi Ösztöndíj eredményhirdetése, illetve – kapva az alkalmon – szeretnénk Nektek egy újabb feledhetetlen napot szerezni ugyanekkor. Erre a napra időzítjük ugyanis a tavalyi felnőtt PKU-s napot.

Terveink szerint egy felnőttekre szabott sütőstúdióval kezdenénk a programot. Itt a sütés-főzési technikák elsajátítása mellett sor kerülhet egy PKU-s „kérdezz-felelek”-re is, amely a felnőttkori PKU-t, felnőttkori diétázást illeti.
A programot színházlátogatással folytatnánk. Hogy melyik darabot nézzük meg és hol, az még titok, de hamarosan erre is fény derül.
A napot egy vacsoraesttel zárnánk, amelyen a rég látott barátok kibeszélhetik az elmúlt évek (évtizedek) történeteit, együtt nevethetnek a tinikorban oly’ komolynak látszó problémákon és felidézhetjük közösen a régi táborok, rendezvények élményeit.

Arra kérünk benneteket, hogy akinek van papír- vagy akár digitális alapú képe, videója, dokumentuma a régi PKU-s rendezvényekről, ne habozzon magával hozni, hogy az est végére egy vicces, nosztalgikus emlékmontázst varázsoljunk belőle és ajándékba adhassuk Nektek „kamaszkorotok legszebb nyarait”.

**Figyelje tehát minden „csodabogár” a postaládáját, hamarosan jövünk a részletekkel!**





## Szegedi központ sütőstúdiója

Az őszi sütőstúdió időpontja: 2016. október 22. (szombat) lesz. A helyszín még szervezés alatt, de időben fogunk benneteket értesíteni postai úton. Minden érdeklődőt szeretettel várunk mi és Gyüre Eszter, dietetikus – az előzetes regisztráció után.

Baráti öleléssel,

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

# Riport -
# Havasi Anikó és Kovács Ildikó és a Nutricia Advanced Medical

*Anikóval és Ildikóval, a Nutricia munkatársaival minden PKU-s találkozhatott már, aki akár sütőstúdión, táborokban vagy családi napon részt vett. Most bemutatjuk őket, valamint a Nutricia PKU-sokra vontakozó programjait.*

***PKU Magazin:*** *- A Numil mióta forgalmaz Magyarországon diétás termékeket, mik voltak a kezdetek?*

**Havasi Anikó:** - Már több mint 15 éve áll a Nutricia a diétázók mellett és forgalmazza a fehérjeszegény élelmiszereket és a fenilalanin mentes speciális tápszereket.

*- Milyen széles jelenleg a paletta?*

H. A.: - Kezdetekben csak egyféle tápszer volt forgalomban, majd a fejlesztéseknek köszönhetően megjelentek az életkorhoz adaptált változatok. Összetételüket - beleértve a vitamin, ásványi anyag és nyomelemeket is - a legújabb ajánlásokhoz adaptálták, a nemzetközi standardoknak megfelelően állították össze. Ezek után, a Nutricia saját kutatóközpontjában a kényelmesebben fogyasztható és jobb ízű termék kifejlesztését tűzték ki célul. Ennek eredményeképpen megjelentek az ízesített por alakú tápszerek, majd megjelenhettek a folyékony verziók is, melyek azonnal fogyaszthatóak. A legújabb fejlesztésnek köszönhetően napjainkban megjelentek a kanalazható puding állagú készítmények is.

**Kovács Ildikó:** - A közvetlen tápszerforgalmazáson túl figyelmet fordítunk arra, hogy az életminőséget javító különleges fehérjeszegény alapanyagok és táplálékok is rendelkezésre álljanak a diétázóknak. Liszt, kenyérpor, tojáspótló, tésztaféléken túl húskészítmények, virsli, kolbász, felvágottak is szerepelnek a palettán, de cégünk folyamatos központi tudományos kutatási munkájának eredményeképpen egyre több, ízletesebb,megjelenésében és összetételében kedvezőbb, korszerű termékek állnak a diétázók rendelkezésére.

*- Hány programot támogatott eddig a Numil?*

H. A.: -A Nutricia küldetése, hogy minden olyan program mögé oda áll támogatóként, ahol segítheti a diétázók mindenapjait. Tehát csatlakozunk a Magyarországi PKU Egyesület által szervezet edukációs rendezvényekhez, a gondozóközpont által szervezett sütő-főző stúdiókhoz valamint biztosítjuk a nyári és az őszi táborok fehérjeszegény élelmiszereit. Ezen kivül számos saját kezdeményezésünk is van az év folyamán, most a legaktuálisabb az ösztöndíj programunk, melyet a jól tanuló és jól diétázók részére alakítottunk ki. A Csodabogár klub tagként 30%-os kedvezményt biztosítunk a Loprofin termékek vásárlása esetén. Ezeken kívül segítjük a rászoruló családokat, meleg ruhákat, cipőket, elektromos eszközöket és élelmiszer adomány juttatunk rendszeresen egy tiszaburai, szegénysorban élő családnak.

*- Össze lehet-e számolni, hogy ez alatt az időszak alatt hány pku-snak, pku-s családnak segítettetek?*

H. A.: - Az egész időszakot tekintve csak becsülni lehet ezeket az adatokat, de ami tény, hogy 268 család tartozik a kedvezmény-programunkhoz, akiknek minden évben segítséget nyújt a cégünk.

*- Személyesen mi motivál benneteket a munkátokban?*

H. A.: - Az én motivációm a szakmámból ered. Dietetikusként olyan munkát és feladatot kerestem, ami igazi kihívást jelent majd számomra. Ma már biztos vagyok benne, hogy jól választottam. A szakmámat és a kreativitásomat egyben kell használnom, de ezen felül nagyon fontosnak érzem, hogy a nemzetközi kutatások terén is naprakésznek kell lennem, ezzel is segítve a diétázókat. Azt szeretem ebben a terápiában, hogy a születéstől egészen a felnőttkorig kísérjük végig a diétázókat, ami mindig más és más örömöt és gondot jelent. Én szeretem ezeket a feladatokat, igyekszem a legjobb tudásommal meg is felelni neki. Szeretem megtalálni a legjobb megoldásokat és melengeti a szívemet, ha ezzel segíthetek könnyebbé tenni a mindennapokat. Tehát az elmúlt 12 évben nem unatkoztam egyetlen napot sem és őszintén elmondhatom hogy nagyon gyorsan elrepült ez az idő:-)))

K. I.: - 18 éve dolgozom a Nutricia Kft.-nél, és 5 éve foglalkozom a ritka anyagcserebetegségekkel. Ekkor kerültem kapcsolatba a páciensekkekel, a gondozóközpontok orvosaival és dietetikusaival. Számomra is kihívás volt e terület alapos szakmai megismerése, hiszen éppen a központokba szervezett gondozás miatt, bármely sok dietetikai területtel foglalkoztam is eddig, e problémakört csak a szakmai, tudományos anyagokból ismerhettem. Rendkívül szép feladat e terület menedzselésében részt venni, hiszen ez az a ritka és különleges helyzet, amikor csak a diétával lehetséges, de e speciális étrenddel viszont lehetséges is az egészséges, minden vonatkozásban teljes élet.

*- Milyen a kapcsolatotok a pku-sokkal, egyéb ritka acs-betegekkel?*

*- Évente 5-6 alkalommal van lehetőségünk a diétázókkal személyesen találkozni, a különböző képzési, és szociális programokon, mint sütőstúdiók, táborok, családi napok, karácsonyi rendezvények, stb. Ezeken keresztül ma már a személyes ismeretség, néha baráti viszony kialakulásával közvetlen kapcsolat is kialakult számos diétázóval, vagy családdal. Számunkra is sok élményt nyújtanak ezek a találkozók, mint ahogy minden jelenlevőnek is tanulságokkal szolgálnak, erőt adnak. Egymás problémáinak megismerése, egymás segítése, közös konzultációk építik és gazdagítják a közösséget is és bennünket is.*

K. I.: - Magam szakmai vonatkozásban nagyon izgalmas, különleges kihívást, igényes fekadatellátást jelentő tevékenységként élem meg munkámat, amely ráadásul igen szép és értékes emberi kapcsolatokat is biztosított számomra.

*- Melyik volt a legemlékezetesebb élményetek a pku-sokkal kapcsolatban?*

H. A.: - Nem tudok kiemelni egyet sem. Nekem mindig az, ha ismerősként talán mondhatom barátként kapok egy puszit vagy egy ölelést a diétázóktól.

K. I.: - A tavalyi felnőtt PKU-napon fiatal lányok csapatában voltam a szentendrei csapatépítő tréningen, ahol azt láttam,

hogy milyen nagy az összetartás és megerősített abban, hogy a felnőtteknek is találkozni kell.

*- Milyen programok várhatók a következő időszakban?*

H. A.: - Továbbra is vállalatunk fókuszpontjában állnak a diétázó fiatalok, és családjaik. Ami már biztos, hogy folytatódik tanulmányi ösztöndíj – programunk és – természetesen – saját programokat és sütőstúdiókat is rendezünk. Szoros a kapcsolatunk és aktív az együttműködésünk az e témakörben munkálkodó Alapítvánnyal, és Egyesülettel is, programjaikat aktívan támogatva. Ezért bíztatjuk a diétázókat, hogy ők is javasolhatnak programot az Egyesületnek támogatásra.

K. I.: - Gondot fordítunk a PKU-val és egyéb veleszületett anyagcsere-betegségeket kezelő orvosok szakmai továbbképzésére is, segítjük a gondozóközpontok munkatársainak bekapcsolódását és tájékozódását is a nemzetközi tudományos életben.

*- Köszönöm az interjút és eredményes munkát kívánok Nektek!*

*MMT*




(az interjú illusztrációjaként szolgáló képeket az interjúalanyok bocsátották rendelkezésünkre)



## Diéta az életünk része
## Gyüre Eszter dietetikus rovata

## A szüret kincse – mindent a szőlőről

*Méltán mondhatjuk, hogy táplálkozástani szempontból a szőlő az egyik legértékesebb gyümölcsünk, hiszen számos vitaminban, ásványi anyagban, rostban és más egészségvédő vegyületekben is gazdag. Szezon idején ajánlott a nyers gyümölcs mellett must formájában is fogyasztani, valamint érdemes megismerkedni a magjából készült olajjal is.*

A szőlő korai létezéséről számos lelet ad tanúbizonyságot, ezek szerint már a harmadkor elején létezett a Földön. Hazánkba a szőlőművelés kultúrája római közvetítéssel jutott el, és a türk népektől ellesett tapasztalatokkal kiegészítve folytatták honfoglaló őseink a hagyományokat. A szőlő (Vitis) a szőlőfélék (Vitaceae) családjának egyik sok fajt és sok alfajt magába foglaló nemzetsége. Minden ide tartozó növény közös jellemzője, hogy fás szárúak, terméseik fürtökben helyezkednek el és levelük általában tenyeresen összetett. A szőlő hazánkban jóformán mindenütt megterem. Telepíteni elsősorban ott érdemes, ahol sok a napfény, a meleg és tápanyagban gazdag a talaj. A szőlőfajták két nagyobb csoportba sorolhatók, csemegeszőlőre és borszőlőre.

***A szőlő története***

*A szőlőtermelés végigkíséri az emberiség történetét. Homérosz Iliászában és Odüsszeiájában többször előfordul. A görög épületdíszek szőlőindát mintáznak. Szinte minden európai nép történetében van néhány szőlővel kapcsolatos monda, mese vagy rege.*
*Columella római író a De re rustica című 12 kötetes munkájában már olyan részletességgel ina le a szőlő metszését, hogy tanácsainak többségét ma is megfogadhatnánk.*
*Hogy nálunk is volt már igen régen szőlőtermelés, azt az írásos emlékeken kívül az ásatásokból előkerülő sokféle szőlőművelő szerszám (metszőkés, kapa stb.) is igazolja. A honfoglaló magyarok már itt találták a szőlőt, és letelepedésük után - a gabonatermelés mellett - a szőlőművelést sajátították el leghamarabb. Mátyás király már adókedvezményt ad a szőlőt telepítőknek, és a korvinák iniciáléjait szőlőmotívumok gazdagítják.*
*A szőlőnek mint gyümölcsnek azonban nem tulajdonítanak nagy jelentőségeket. Csak a filoxéravész utáni felújítás-kor került hazánkba néhány, akkor korszerű csemegeszőlőfajta, és ezt követően indult meg a nagy sikereket hozó hazai csemegeszőlő-nemesítés.*
*Jókait kortársai nemcsak nagy mesemondóként, hanem szenvedélyes szőlészként is ismerték. Mint minden vincellér, ő is tudta, hogy a szőlő tavasztól őszig rengeteg munkát ad az embernek. Így ír Kertészgazdászati jegyzetek című kis remekművében: "A szőlő nem engedelmes jobbágy, mint a krumpli, a ki tudja már a kötelességét: - a szőlő a szolgabíró, a ki munkára hajt s halasztást nem enged. A ki szőlőt ültet, nagy urat vesz magának."*
*Persze a szőlővel való foglalatosság nem csupán fáradságos munka, hanem az örömök sorozata is. A fakadás, a virágzás (kevesen tudják, hogy a szőlővirág illata minden virágénál finomabb!), az érés, az első fürt, amit az unokáinknak lenyeshetünk, csupa örömteli esemény az életünkben. Mert a szőlő hálásan nyugtázza fáradozásainkat; a szorgalmas, hozzáértő gazdát sok, tetszetős és zamatos terméssel jutalmazza meg.*

A világ termésének 71%-ból bort készítenek, 20%-át friss gyümölcsként adják el, 2%-ból pedig mazsola készül.

Energiatartalma 78 kcal/100g, ezáltal a lédús gyümölcsök között a magasabb kilókalória tartalmúak közé tartozik. A benne található gyorsan felszívódó szénhidrátok (glukóz, fruktóz) mennyisége 18-22 g/ 100g fajtától, évjárattól, termőhelytől függően, továbbá ennek köszönheti édes, zamatos ízét is. A glikémiás indexe (vércukorszintre gyakorolt hatása) 45, ami magasnak számít. Víztartalma 81% és ugyancsak magas a savtartalma. Élelmi rostból 5,4g-ot tartalmaz 100grammban.

**Fehérjeszegény-, fenilalanin-szegény étrendbe biztonsággal beilleszthető mért mennyiségben, hiszen fenilalanin-tartalma 19 mg/ 100g, fehérjetartalma átlagban 0,7g /100g.**

Aszalt változata a mazsola, ami már magasabb fenilalanin tartalommal rendelkezik: 47 mg/ 100g és természetesen fehérjetartalma is magasabb 2,5g/ 100g. Mazsola formájában is gazdagíthatja étrendünket, természetesen szigorúan mért és számolt mennyiségben!

Vitaminos és ásványi anyagok tekintetében kiemelkedő a kálium, foszfor, folsav, cink, C-vitamin, K-vitamin, B1-vitamin, B2-vitamin tartalma. Megtalálható még benne, kalcium, nátrium, magnézium, valamint kis mennyiségben vas is. A szőlő vitaminjai segítik az immunrendszer működését, részt vesznek továbbá az anyagcsere-folyamatokban.
Gyorsan felszívódó szénhidrátjai segítenek a fáradtság leküzdésében, különösen előnyös a fogyasztása fokozott szellemi munka végzésekor.
Benne található cellulóz és pektin nevű élelmi rostok serkentik a bélmotilitást.
A gyümölcs és frissen préselt leve segíti az emésztést, valamint támogatja a vesék és a húgyhólyag működését.



Minél sötétebb színű a szőlő, annál magasabb az antioxidáns tartalma. Egyik alkotóeleme a kvercetin elnevezésű flavonoid, amely antioxidáns és gyulladáscsökkentő hatású. Kiemelendő az LDL –koleszterin szintet csökkentő és a HDL - koleszterin szintet növelő hatása, továbbá védi érrendszerünket a káros lerakódásoktól és az erek beszűkülésétől, az vérrögképződéstől, infarktustól. A vegyület legnagyobb mennyiségben a vörös szőlő levében és a vörösborban található meg.

A szőlő gazdag resveratolban is, ami egy természetes növényi immunanyag, antioxidáns hatással bír. Óvja a sejteket a szabadgyökök károsító hatásaitól és csökkenti a rákos sejtek kialakulásának esélyét és magas vérnyomás ellen is jótékony hatású.

A szőlő szüret után préselt leve szintén gazdag tápanyagforrás. Ne tároljuk egy-két napnál tovább, mert a nyers **must** erjedése hamar megindul. Tartósítható viszont műanyag

dobozban vagy palackban lefagyasztva, illetve fel is lehet főzni, majd száraz dunsztban kihűteni, ekkor a téli hónapokban is kortyolgatható.
A mustból legfeljebb 1,5-2 decilitert ajánlott egyszerre fogyasztani, különben hasmenést okozhat!

A szőlő magja csaknem 50%-nyi olajat tartalmaz. A **szőlőmagolajat** hidegen préselik azért, hogy a tápanyagtartalma ne károsodjon. A szőlőmagolaj különösen gazdag E-vitaminban. Többszörösen telítetlen zsírsavakból áll, legtöbb benne a linolénsav. A szőlőmagolajjal süthetünk, főzhetünk is, de előnyösebb, ha salátákat, pácleveket vagy hidegkonyhai készítményeket ízesítünk vele. A kozmetikai ipar is felhasználja, többek között ránctalanító, valamint narancsbőrt megelőző, kezelő krémekhez, masszázsolajokhoz.

Manapság elterjedt és divatos a **szőlőmagliszt**, amely ételkészítésnél felhasználható olyan kenyerekhez, péksüteményekhez amelyek ízvilágához illik a szőlő aromája. Általában a megadott lisztmennyiség 3-5%-a helyettesíthető szőlőmaglisztte l a sütés során. Fehérjeszegény, fenil-alanin szegény étrendben lévő diétázók és más fehérjeszegény étrenden lévő ritka anyagcserebetegek a szőlőmaglisztet kerüljék, mert **fehérjetartalma 10g feletti 100grammban**!!!

Egyik divatos diéta az őszi szőlődiéta, amely a szőlőben lévő víznek, ásványi anyagoknak, vitaminoknak, ásványi anyagoknak a bőrre, vesére,bélrendszerre gyakorolt kedvező hatását használja ki. Ilyenkor kb. 2-2,5 kg a napi gyümölcsfogyasztás. Mivel ez egy divatdiéta, így hosszabb távú alkalmazása nem indokolt, sőt cukorbetegeknek egyáltalán nem ajánlott! Fogyókúrázók és cukorbetegeknek figyelembe kell venni, hogy magas a szénhidráttartalma és gyors vércukoremelő hatással rendelkezik, vagyis magas a glikémiás indexe, ami nem optimális a diétájuk szempontjából! Candida diétában sem optimális a szőlő fogyasztása, az egyszerű cukrok nagy koncentrációja miatt! Epebetegségben sem ajánlott a fogyasztása, mivel a nyers gyümölcs héja és az apró magvak fogyasztása negatívan befolyásolja a diétát. Érzékenyebb bélrendszerűeknél a szőlő magja, héja, rosttartalma szintén puffadást, hasmenést okozhat.

***Pete Margit***
***Hét szem szőlő - mondóka***

*Hétfőn egy szem szőlő,*
*kedden elfogy kettő.*
*Szerdán a számban már három,*
*csütörtökön négyért tátom.*
*Pénteken öt lesz a kellő,*
*szombaton hatot kér a bendő.*

*Vasárnap hét bogyó hasamban,*
*a csősz elől minden nap*
*szaladtam.*

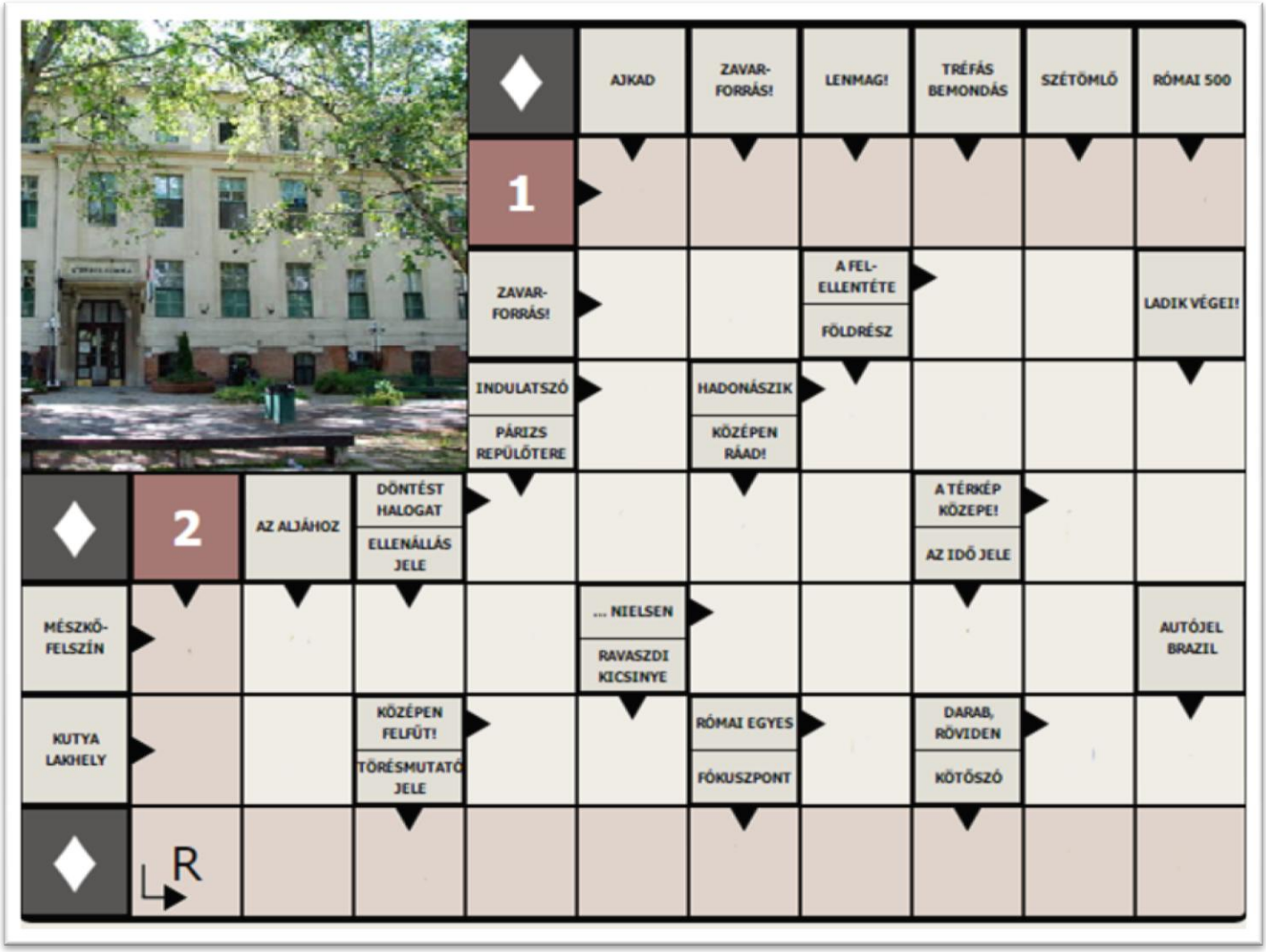
A gyümölcsöt minden esetben fogyasztás előtt folyóvíz alatt alaposan meg kell mosni, mert a szőlőhéjra könnyen rátapad mindenféle szennyeződés, például a növényvédőszer maradványok, a légszennyező anyagok és a penész.

**Gyüre Eszter**
**dietetikus SZTE-SZAKK**

# JÁTÉK

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

A játék egy klasszikus keresztrejtvény, a megfejtés arra ad választ, hogy hol található Szegedi Gyermekklinka, ahol a PKU Szakambulancia is található.




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: a* ***maci*** *kezében van a sárga lufi*
***A sorsolás után a Loprofin-ajándékcsomagot nyerte:***
***Zana Hunor és Rákos Krisztián***
***GRATULÁLUNK NEKIK!***

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

## Tini-csodák

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

## Bye-bye édes szülői ház!

*Ki előbb, ki később repül ki otthonról, mindig nehéz az elszakadás, mind a szülőknek, mind a gyermeknek. A gyermek előtt ott a kihívás a nagybetűs élet nehézségei, az önálló háztartás alapjainak letétele, a szülőnek pedig a fájó „üresség", amit egykori gyermekszobád hordoz.*

Bármilyen idős vagy, a szüleidnek akkor is a gyermeke maradsz és az aggódás érted soha nem ér véget, csak kezdetben még talán kimutatják, később meg vagy magukba fojtják vagy megbékélnek azzal, hogy te is felnőtt lettél és bíznak az általuk belédnevelt és szerzett jó helyzetmegítélő képességedben, értékítéletedben és addigi élettapasztalatodban. Szerintük persze pontosabb lenne az a megfogalmazás, ha azt mondjuk, hogy jó úton jársz ahhoz, hogy „beérjen végre a fejed lágya"! ☺

Beszéljünk most arról az esetről, amikor valóban messze kerülsz a szüleidtől és önállóan és saját felelősségedre kell a háztartásodban, a tanulmányaidban (vagy a munkahelyen) és a diétában is helyt állnod.
Elsőként tisztázzuk le, hogy a pályaválasztás szempontjából NEM gátolhat a PKU, hiszen gyakorlatilag bármilyen szakmát választhatsz. Amit nem javasolnánk az a szakács, pék és a cukrász pálya a kóstolás miatt, de természetesen erre is van ellenpélda. ☺



Szóval ha a tanulás szólít el otthonról egy másik városba, több lehetőséged van, például mehetsz kollégiumba vagy albérletet választasz. A nagy közösségi élet vonzó lehet a kollégiumban, de diétázóként érdemes feltérképezni a szobák állapota mellett a konyha felszereltségét, rendelkezésre állását, valamint kihasználtságát. Egy konyhát – és annak minden eszközét – többen (általában sokan) használnak. Ha néha hazamész és szüleid néhány hétre való diétás étellel ellátnak, tudod-e hol tárolni, megfelelő körülmények között tudod-e diétás kenyeredet (élelmiszereidet) tárolni, van-e elég hely a mélyhűtőben, ahová esetleg több napi mélyhűtött zöldséget, félkész dolgokat be tudsz tenni… Van-e esetleg a szobákban hűtő, ahol saját cuccaidat tudod tárolni és csak a tényleges főzés-sütés idejére kell igénybe venned a konyhát.

Az albérletet illetően is hasonlóak a kérdések, illetve szempontok, de ott egy kicsit kényelmesebb, hogy legfeljebb a lakótársakkal kell megosztanod a konyhát, a hűtőt és talán kevesebb az esély arra, hogy „elorozzák" előled az aznapi vacsorát.

**Hogyan készüljünk fel az önálló életvitelre – diéta szempontjából?**

Erről néhány tapasztalt diétázót kérdeztünk meg, mivel erre nincs recept, csak ötletek és a diétázótól – és szüleitől – függ, mit tudnak hasznosítani.
Külön felhívjuk a figyelmet arra, hogy igenis, a fiúknak is fel kell készülni, hiszen manapság már nincsenek „leosztva a szerepek", így nem lehet elvárni, hogy majd a leendő feleség helyettesíti anyut a diéta menedzselésében!

*„A tízóraimat, illetve a munkahelyi ebédemet már egy jóideje magam készítettem, és otthon sokat segítek anyunak a hétvégi főzésben. Az nekem is nagyon sokat segített, hogy hétvégente besegítettem a konyhában. Igazából együtt jártunk, és még néha ma is gyakran kísérem anyut a nagybevásárlásokra, de ami olyan azt már én egyedül is megveszem, pl. speciális kenyerek, péktermékek, magamnak zöldségek, margarin, üdítő, ásványvíz, tészták, ilyesmik… Ezért is lehet, hogy ráállt már a szemem azokra a jól megszokott hétköznapi ételekre, amiket aztán magam is fogyasztok önállóan."*



*„Munkahelyváltás miatt két hetem volt mindenre. Ami nehezítette a dolgokat, hogy nővérszállóra kerültem, ahol közös a konyha és nem túl higiénikus. Úgy döntöttem nem főzök, csak a kenyérsütőmmel próbáltam a szobámban kenyeret sütni, ami ugyancsak ritkán sikerült. Ezután menzára fizettem be, ahol próbáltam sakkozni az ételekkel és sok „zöld-zónásat" kiválasztani, de egy idő után ráuntam a gyümölcsleves-sültkrumpli menüre. Ezután a párommal albérletbe mentünk, ahol már minden könnyebb. Akkor és azt főzök, amit én szeretnék, tudom, mit tartalmaz, de anyu kenyere még mindig nagyon hiányzik. Így rászoktam a kész kenyérre, ami kényelmesebb és több időm is marad."*

*„Kicsit nehéz válaszolni mert 30 évvel korábbra kell visszaemlékezni... ☺.*
*Az én esetemben fokozatosan történt meg a felkészítés. Először talán szendvicseket készítettem magamnak. Aztán bevontak a főzés előkészítésébe zöldségpucolás, stb. Sütöttünk együtt kenyeret, így ezt hamar megtanultam, talán már elsősként. A tápszert akkor még bébiétellel vettem be, így azt is hamar meg tudtam melegíteni magamnak. Ha vendégek jöttek, mi főztük le a kávét és szolgáltuk fel a Húgommal. Talán 9 éves korunktól. Amint elérhetővé vált a PKU-s száraztészta, azt is megtanultam kifőzni. Ezelőtt tésztát anya csak "sátoros ünnepek" alkalmával készített. Neki kellett meggyúrnia, kiszaggatnia, megszárítania és végül kifőznie keményítőből. A Femini-tészták megjelenése elhozta a tészta korszakot. Ez persze nem jelentette azt, hogy én láttam el magamat, csak azt, hogy képessé váltam rá. A szüleim mellett megtanultam biztonsággal használni a konyhai eszközöket és elsajátítottam a főzés alapjait. Tettünk el paradicsomlét nyaranta - ezt is a család együtt végezte. A paradicsomléből pedig paradicsomfőzeléket/ pürét már nem nehéz készíteni, csak ízesíted és behabarod. Sokáig ezzel vettem be a tápszert, és kisiskolásként ezt is el tudtam készíteni. Talán felsős koromtól kezdtem el gyakrabban kenyeret sütni. Igazából akkor vettem észre jelentősen*

*az önellátást, amikor a szüleim elköltöztek 2007-ben. Igazán pedig Angliában voltam magamra utalva ahol 20 hónapig éltem. Most is önellátó vagyok, de azért a mama-konyha támogatását is élvezem. Szoktam menzán étkezni leveseket, főzelékeket üresen, vagy rántott zöldségekkel, ez utóbbiakat körettel is. Sokat eszem grill zöldségeket, salátákat. A sütőstúdiók is nagyon jó alkalmat teremtettek a receptek-, fogások-, újdonságok elsajátításához. Manapság az internet mindenre jó. Recepteket és azok elkészítését is nyomon lehet követni lépésről lépésre.*
*U.i: Egy pilisi kiránduláson, szalonnasütéskor a Farsang Pista bá'-tól (egyik PKU-s társunk édesapja, az egyesület alapkövének egyik letévője) lestem el az alufóliás krumpli készítésének módját, amit erőszeretettel készítek el tábortüzeknél immáron én is."*

*„Nos én amikor Pestre mentem önállósodni, Anyu azt mondta, bármikor számíthatok rá. A kenyérsütésben mindig nagyikám volt a nyerő, így az ő receptjét használtam. Ha elakadtam főzés közben, mindig hazatelefonáltam Anyunak, hogy segítsen. Amúgy előzőleg én mindig csak ellestem a csínját-bínját a konyha művészetnek, mert Anyu mindig azt mondta első a tanulás. Viszont azt belém nevelte, hogy a diéta betartása nagyon fontos, s mivel már önállóan készítem a dolgaimat, csak rajtam múlik, hogy milyen szintjeim lesznek. Én pedig azt szerettem volna tovább vinni, amit ő tanított, hogy legyen rám büszke, s ezt fogom én is továbbadni a Fiamnak! Az viszont biztos, hogy a mai napig számíthatok rá, bármikor!"*



Bízunk abban, hogy sikerült néhány jó tippet adni a felkészüléshez, illetve ahhoz a tényhez, hogy a diétázó tininek nemsoká saját lábán kell megállni és saját diétájáról – valamin leendő családja ellátásáról – gondoskodni. Mindenkinek sikeres önálló életet és eredményes diétázást kívánunk!

***És te mit gondolsz?*** ☺

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

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

# Lélekhang

## Egy büszke apuka írása és tanácsai

*Büszke vagyok a kisfiamra! PKU-s. Ettől csak még nagyobb büszkeség tölt el.*
*Miért? Mert látom, hogy napi szinten mennyi kellemetlenséggel kell megküzdenie. És ennek ellenére majdnem mindig mosolyog, nevet!*
*Nagyon tisztelem is, mert kora ellenére ezeket a dolgokat el kell viselnie.*
*Miben különbözik az egészséges kicsiktől? Semmiben. Ugyanolyan, mint a többi csöppség… Amíg étkezésre nem kerül a sor. Egyelőre még nem lehet neki elmagyarázni, hogy miért nem lehet bizonyos dolgokat megtennie, megennie. De ha eljön az idő,megfogja érteni!*
*Nagyon okos. Bátran kimerem jelenteni, hogy sokszor még nálam is okosabb. Pedig még csak 21 hónapos. Ráadásul mennyi mindent tanulok tőle?! Ez saját tapasztalat.*
*De bátran kijelentem és tanácsolom minden PKU-ban érintett szülőnek:*
**Legyenek nagyon-nagyon büszkék gyermekükre.**

*Tanácsok, praktikák*
Leírok pár praktikus dolgot , ami számomra nagyon bevált, hátha segítség másnak is…

Orvosi papírok: Az orvosi papírokat mindig lefénymásolom. Két dossziét készítettem. Egyikben a fénymásolt példányok. Ezeket viszem magammal mindig , hogy ha szükség van rá. Így ha elveszik , vagy esetleg elfelejtik visszaadni , akkor sincs semmi gond!

Tápanyagtáblázatok: Gondolom, sokunknak okostelefonja van. A tápanyagtáblázatokat felvittem a telefonomra PDF formátumba. Így a táblázatok mindig nálam vannak. Nem kell egy egész paksamétával rohangálni. Mellesleg a telefont általában nem felejtjük otthon.

Sokszor előfordul, hogy olyan orvoshoz kell vinni a picit , aki nem ismeri:
Ilyenkor az embernek sok fontos dolog nem jut az ember eszébe , mert éppen más miatt izgul. Én erre kitaláltam egy egyszerű segítséget. Vettem egy többlapos személyigazolvány tartót. Voltak plasztik kártyáim (ezeket lehet helyettesíteni), ezekre ráragasztottam a kinyomtatott adatokat. Pl. : vércsoport, betegség, tiltott gyógyszerek, rendszeresen szedett gyógyszer neve , mennyisége, étel allergia (persze ide azt írtam , hogy minden ételre allergiás), napi bevitt fenil-mennyiség Így mikor oda kerül a sor , csak oda adom a tartót és így mindent megtud az orvos. Nincs elfelejtve semmi fontos dolog.

Lázmérés: A kisfiam egyszer lázas beteg volt és lázmérésre került a sor. Persze nem engedte , és nagyon szenvedett. Ezt megelégeltem , mert nem bírtam nézni a szenvedését. Vettem egy érintés nélküli lázmérőt. Így 5 másodperc alatt megvan a lázmérés. Nem okoz semmiféle kellemetlenséget. És ami nagyon fontos: éjszaka , mikor a picur alszik , akkor is megtudom mérni a lázát úgy ,hogy nem kell felébreszteni. Utazás közben is nyugodtan lehet használni , mert csak a homlok elé kell tenni. Fülben is lehet mérni vele. Persze nem olcsó, de azt hiszem nagyon megéri.



## Akire büszkék vagyunk…



*Hotea Darian , PKU-s (7 éves)*

Dariant mutatjuk be nektek, aki Romániában él és 7 éves kora ellenére nagyon sokoldalú kisfiú, hiszen óvodai sakkversenyen indul (és harmadik lett!), focizik, imádja a kotrógépeket, zongorázni tanul és lovagol. Nagyon büszke rá anyukája, aki azt írja róla, hogy a legmosolygósabb gyermek és sosem fogy ki az energiából. Darian idén ősszel kezdte az iskolát. Sok sikert kívánunk neki és ilyen szuper tanulmányi eredményeket!

*We introduce you Darian, he lives in Romania and he is only 7 years old, but very versatile boy. He participates at chess-championship in kindergarden (and he's got the 3rd place!), plays football likes the excavators, learns playing piano and riding horses. His mom is very proud of him, writes that he is the most happies child and his energy never runs out. He begins the school this fall. We wish lots of luck and super results!*








# *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)*

## Peru


Lima, Peru fővárosa

Peru Dél-Amerika nyugati részén található, az Andok-hegység lábánál. Az inka városról, *Machu Pitchu*-ról híres, amely kulturális és természeti világörökség. 45%-ában ma is bennszülött indiánok laknak, a lámák és vikunyák őshonos állatok és kávé-, cukornád- és gyapotültetvények vannak…
E távoli és különleges adottságokkal rendelkező országból hoztunk nektek híreket PKU-soktól PKU-sokról Zakár Krisztián jóvoltából. A következőkben az ő interjúját olvashatjátok **Ximena Lazo**val, perui PKU-ssal.

***Zakár Krisztián (PKU Magazin):*** *Szia! Milyen a PKU a nagyvilágban? Mivel támogat titeket Peru?*
**Ximena Lazo:** Szia! Szinte semmivel, csoda, ha a tápszert meg tudjuk venni. Nagyon nehéz!

*- Van különleges élelmiszer, ami alacsony fehérjetartalmú?*
- Nem itt sajnos nincsen ilyen, szinte csak a zöldség és a gyümölcs ami megment. Semmi reggeli nincs, vagy bármilyen más étel, mely alacsony fehérjetartalmú lenne!
Általában nagyon magasak a vérszinteim, mert kevés tápszert tudok venni!


Machu Pitchu

*- A feleséged miben tud neked segíteni?*
- Igen, ő is segít, próbál minél alacsonyabb fehérjetartalmú étrendet összeállítani! Ez itt Peruban nagyon nehéz.

*-Az orvosok segítőkészek?*
- Nem, Peruban még nem találtam, egy olyan orvost, aki komolyan vette volna a betegséget!

*- Tartasz ott valakivel kapcsolatot, aki ugyancsak PKU-s?*
- Nem, de van itt pár gyerek, akinél már diagnosztizálták a betegséget, de nem tartjuk a kapcsolatot!

*Megköszöntem a rövid interjút, végül ő is feltett egy kérdést:*
- Ti esztek kenyeret? Vagy egy kis lisztet?
*- Nem, de van alacsony fehérjetartalmú liszt melyből, készítünk kenyeret, vagy vannak már alacsony fehérjetartalmú kenyerek is!*

# PKU Wellness

## Immunerősítés

*Szeptembertől – az új tanév megkezdésével – anyukák egyre inkább panaszkodnak, hogy a közösségbe való kerüléssel új bacikkal találkozik a gyermek és egyre gyakrabban náthásodik meg és ez akár hosszú ideig is eltarthat. A kórokozókkal tele időszak tavaszig is kitart, így célszerű már nyár végén, de legkésőbb ősszel feltölteni télre az immunrendszer tartalékait.*

Természetesen nem csak a gyerekek érintettek, hiszen ezek a bacik hazakerülnek, a szülők is akár elkaphatják, ők bemennek a munkahelyre…

Szóval nézzük, mivel erősíthetjük a szervezetet!
Nyáron – feltételezzük - sok gyümölcsöt, zöldséget ettünk, sokat voltunk napon, így némi természetes tápanyaggal is büszkélkedhet szervezetünk. Ha ez esetleg mégsem történt meg, célszerű még az ősz gazdag gyümölcsválasztékából pótolni. A szőlő, a körte, az őszibarack és a szilva mind magas vitamin-, víz- és rosttartalmú gyümölcs, együtt elkészítve még egy klassz program.



Az indián nyár amellett, hogy a napfény szelídebb arcát ragyogtatja nekünk, számtalan élményprogramnak adhat helyet a szabadban, ami a friss levegő és a mozgás együttes jótékony hatását nyújtja, így az előttünk álló őszi-téli megpróbáltatásokat edzettebben tudjuk kezdeni. Sétáljunk nagyokat, bicajozzunk, fussunk, jógázzunk a szabadban, használjuk ki a szép időt, de akár eső után is „pocsolyázhatunk" egyet, jó móka átugrani a kis tócsákat vagy békát keresni a ligetes, fás részeken. Késő ősszel már lehet havazás itt-ott, ami újabb programokat nyújt a kimozdulásra.

Igyunk sokat, a hűtött italokat váltsák fel a teák.
A borsmenta nagyon jó gyulladáscsökkentő és frissítő hatású tea, nem mellesleg az emésztésre is jó hatással van. Egész évben nagyon hasznos inni, kellemes ízű, további ízesítés nélkül is finom.
A csipkebogyótea elkészítése kicsit hosszadalmas, de megéri, mert nagyon sok C-vitamint tartalmaz, ami köztudottan szükséges az immunrendszernek.
A kakukkfűtea 6 éves kor alatt fürdőként javasolt, mert a bőrön keresztül is beszívódik az olaja, valamint fürdő közben inhalálja is a gyermek. 3 naponta lehet a fürdőkúrát alkalmazni (egy kád vízbe 3 liter teát kell tenni és max. 20 percet legyen benne a gyermek). Belsőleg megfázás esetén is alkalmazható, ha a váladék nehezebben oldódik. Ilyenkor célszerű még délelőtt meginni a teát, hogy a feljövő váladék ne zavarja a gyermek éjszakai pihenését.

Végezetül az elegendő alvás fontosságára is felhívjuk a figyelmet, mert a fáradt szervezet fogékonyabb a fertőzésekre.

*(Dr. Hídvégi Edit – Budai Allergiaközpont – írása nyomán)*

**Mit tehetünk lelki egészségünkért?**

- Legyünk vidámabbak! Talán idejétmúltnak tűnhet ez a buzdítás ebben a világban, amely megannyi komoly bajtól szenved. Azt mondják, hogy a gondok ellen semmit nem ér a vidámság. Ebben nem vagyok biztos, abban viszont igen, hogy szomorúsággal, szenvedő arccal, rosszkedvvel semmit sem oldunk meg.
- Minden ember életében vannak olyan pillanatok, napok, sőt hetek és hónapok is, amikor megtörtnek érzi magát, és saját korábbi önmagához képest levertnek, gyengének, pesszimistának, kimerültnek tűnik bármihez, ami nem a hétköznapi gépies cselekvés.



- Az első tanácsom az, hogy fogadd el ezt a helyzetet, vagyis a jól ismert »ciklusok törvényének« egyik természetes kifejeződését. Csitítsd el testedet és lelkedet, és kezdd el figyelni, mikor érkezik a fellendítő energiaáram. Addig pedig ne ess kétségbe, és még kevésbé oszd meg a többiekkel ezt a lelkiállapotodat. Meg kell tanulnod egyedül járni, magad lenni, nem pedig környezeted tükörképe, aki olyan, amilyennek környezete szeretné látni.
- A veszélyt nem az jelenti, hogy rossz hangulatban vagyunk, hanem hogy ebben a helyzetben minden gondolatunk és minden érzelmünk erőtlenné válik, és egyre mélyebbre süllyed. El kell kerülnünk a »körkörös gondolatokat«. Könnyen felismerhetjük őket, mert újra és újra elhangzanak, mint egy végtelenített felvétel, amelynek lejátszása után a siránkozó üzenet újra elindul.
- Ha levertnek érzed magadat, segíts magadon egy jó könyvvel, egy kellemes sétával, vagy szenteld magad valamelyik kedvenc tevékenységednek. Minél egyszerűbb és könnyedebb, annál jobb. Néha egy kis játék egy dióhéjjal, a patak csordogálásának vagy a tűz sistergésének figyelése jobban tisztít, mint egy ősi ima.
- Igyekezz mosolyogni akkor is, ha egyedül vagy, még a tükör előtt is. És ha fintorogni van kedved, hát tedd, csak élvezd, mint amikor gyerek voltál.
- Kerüld az olyan helyzeteket, amikor csendben ülsz vagy fekszel, és semmit sem teszel… csak töprengsz. Képzeld el, hogy rossz gondolataidból labdát formálsz és elhajítod. Vissza fog térni majd, de most hosszú útra küldted, és egy időre az »űrben« marad.
- Ha nem érzed magad jól ott, ahol vagy, ne vonulj vissza gyáván, hanem lépj egyet, és jobban fogod érezni magad. Minden helyzetben a kezdeményezés a siker kulcsa ezen a világon, és akármelyik másikon is.
- A gyengeség főleg azokat támadja meg, akiknek nincs mit csinálniuk, és energiájukat a fájdalmas és elégedett önszemlélésre pazarolják el.
- Az energiát nem a hibák elleni harcra kell összpontosítani, hanem az erények megerősítésére.

*Jorge Angel Livraga*

# Baba-sarok

## Meddig legyen óvodás?

*Egy korszak lezárása, amikor óvodásból iskolás lesz gyermekünk. Azonban ezt komoly felkészülés előzi meg, amelynek „felmérői" a tesztek. Jó esetben már kiscsoporttól készítik – persze játékos formában – a gyerekeket az iskola elvárásaira, de ez igazából a nagycsoportban csúcsosodik ki, amikor is eldől, hogy iskolaérett-e a gyermek vagy még jobb, ha marad ovis. Kertészné Brandt Betti-óvónő, a PKU-s Kertész Marci anyukája - a bűvös fogalomról ír nekünk, vagyis mi az iskolaérettség, mikor lesz egy gyermek iskolaérett, mi kell ahhoz, hogy iskolaérett legyen.*

A témát hosszadalmasan lehetne taglalni, most a konkrét elvárásokat foglalnám össze.
Az egészségesen fejlődő gyermek 6-8 éves kora között megérik arra, hogy az óvoda játékos világát elhagyva elinduljon a komolyabb elvárásokat támasztó iskolai élet felé.

**Milyen szempontokat is kell figyelembe vennünk?**

1. **Fizikai érettség, testi alkalmasság:** Az iskolaérett gyermek túl van az első *alakváltáson*, testarányai hasonlítani kezdenek a felnőttekéhez. Általában azt tartják, hogy a 20kg testsúly megfelelő a terhek cipeléséhez (bár igazán őszintén néha elképesztő súlyt cipelnek a gyerekek a táskában). *Látás, hallás vizsgálat*, melyet nálunk minden nagycsoportosnál a háziorvos és védőnő az óvoda keretein belül elvégez. *Egyértelműen felismerhető a gyermek jobb vagy balkezessége*, vagyis valamelyik agyfélteke dominanciája. Az az ideális ha jobb kezű gyermek, jobb lábbal rúg és jobb szemmel kukucskál a távcsőbe vagy kulcslyukon. /Mártonkánál fennállt a keresztezett dominancia, melynek következménye lehet az írási és olvasási nehézség. Mivel nagyobb gyermekemnél is voltak hasonló problémák ezért tapasztalatomra támaszkodva szakember segítségét kérve(Pedagógiai Szakszolgálat) együttesen döntöttünk, arról, hogy Márton februári születéséből adódóan még egy évet maradhat oviban, a megjelölt részképességeket kihangsúlyozva fejlesztettük óvodán belül, melynek eredményeképpen a kontroll vizsgálat során iskolaérettnek bizonyult Márton és idén szeptemberben megkezdheti az első osztályt./



**2. Képességek és tudás:** Megfelelő *mozgáskoordináció* megléte, megfelelő egyensúlyérzék, finommozgás biztos kialakulása. Figyelme 15-20 percig tartós. Ki tudja választani a számára fontos információkat a zavaró ingerekből. *Tisztán beszél, ismeri anyanyelvét*, tud összefüggő mondatokban beszélni. Széleskörű ismeretekkel rendelkezik az őt körülvevő

világról, személyi adatairól. Ismeri az évszakokat, napszakokat, kisebb-nagyobb, több-kevesebb fogalmát, tízes számkörben eligazodik. *Testrészeivel, jobb-bal , elől-hátul térirányokkal tisztában van.* Képes sorritmus folytatására, felismeri az alakzatok állandóságát.

**3. Pszichés jellemzők:** Az iskolaérett gyermek várja az iskolát, összefüggéseket keres és következtetéseket von le az őt körülvevő világ dolgairól, szívesen hallgat mesét, társasjátékozik, nemcsak a mozgásos játékok kötik le. Feladattudata kialakult:a rábízott munkát akkor is elvégzi, ha éppen szívesebben játszana. Elfogadja a szabályokat, indulatait megfelelően kezeli, képes kivárni, kudarctűrő képessége működik, szembe tud nézni azzal is ha nem pont ő nyert a játékban vagy nem az ő alkotása a legszebb. Képes kapcsolatot teremteni kortársaival, bizalommal fordul a felnőtt iránt.

Általánosságban ennyi, segítségképpen felsorolom a továbbiakban a konkrét kritériumokat:

- nevének, korának, lakhelyének ismerete
- szülei neve és foglalkozása
- testvéreinek adatai/név, kor/
- család felépítése, családtagok megnevezése
- testrészek megnevezése, funkciójuk ismerete
- tisztálkodás és fogápolás szabályainak ismerete
- térbeli távolságok ismerete/közel-távol/
- néhány szakma, foglalkozás ismerete
- közlekedési szabályok ismerete/leginkább a gyalogos/
- ház helységeinek, berendezésének ismerete, háztartási gépek funkciója, esetleges balesetvédelmi szabályok ismerete
- zöldségek, gyümölcsök ismerete, azok tulajdonság szerinti csoportosítása
- kerti munkák ismerete, szükséges szerszámok megnevezése
- állatok megnevezése, tulajdonságuk ismerete, lakóhelyük megnevezése
- színek felismerése, megnevezése
- hét napjainak sorrendbe történő felismerése
- napszakok ismerete
- az események történési sorrendjének helyes megítélése
- évszakok megnevezése, néhány jellemzőjük ismerete
- öltözködés és időjárás összefüggései
- számok legalább tízig való felsorolása, tárgyak megszámlálása, számfogalom tízes számkörben való kialakulása/pl: konkrétan tisztában van vele mennyi a három, nemcsak,



mint egy verset elszavalja tízig a számokat./
- ismeri: több-kevesebb, kisebb-nagyobb, magasabb-alacsonyabb, hosszabb-rövidebb,könnyebb-nehezebb… fogalompárokat.
- tárgyak egyenlővé tétele1-10 számkörben
- egyszerűbb sorozatok szabályának felismerése
- kör, négyzet, háromszög felismerése, megnevezése
- alatt, fölött, között, mellett, előtt, mögött, fogalmának ismerete
- egész-rész viszonya
- érthető, folyamatos beszéd
- hallással felfogott utasítások megértése, teljesítése

- rajzaiban adott tárgy, élőlény lényeges jegyei megjelennek, arányok egyre helyesebbek
- önkéntelen emlékezeti bevésés és felidézés/tud önállóan verset mondani, esetlegesen egy rövid mesét elmesélni, énekeket elénekelni, eljátszani/
- Önálló az öltözködésben/cipőkötés is/, kulturáltan étkezi, önállóan használja az illemhelyet és tisztálkodik.
- megfelelő közösségi magatartás, helyes viselkedés alapvető szabályainak ismerete

- Mellékletként megjegyzem: tud páros lábon szökdelni, labdát pattogtatni, labdát elkapni.

Remélem nem ijesztettem el túlzottan egy szülőt sem attól, hogy gyermeke elinduljon az iskolába, célunk az lett volna, hogy összefoglalva láthassátok, milyen elvárásoknak kellene megfeleljen iskolába készülő gyermeketek. Saját tapasztalatom, hogy semmiképpen sem szabad elsietni a döntést hiszen minden gyermeknek más-más az életkori sajátossága, érdemes kivárni még igazán éretté válik az iskolára, ennek eldöntésében nagy segítséget nyújthat az óvó néni véleménye, illetve ha szükségesnek tarja, akkor ne vonakodjunk esetlegesen szakemberhez fordulni, hiszen ők segítséget adnak konkrétan abban is, hogy mely részképességét szükséges a gyermeknek pluszban fejleszteni.



Nekem mindkét gyermekem hétévesen kezdte meg az iskolát, kivártam, míg iskolaéretté válnak, nem akartam siettetni őket, döntésemet nem bántam meg. Persze nem szükséges minden gyermeknek hét éves koráig óvodában maradnia, mivel a gyermekek ahányan vannak,annyira különbözőek, van aki már hat évesen is megállja a helyét de ha mégsem akkor se essünk kétségbe.

Nagyon fontos, hogy ösztönözzük és bíztassuk gyermekeinket, ez jót tesz önbizalmának, s ami nagyon fontos higgyünk benne, hogy helyt tud állni, hiszen minden gyermek jó valamiben ki a sportban, ki a matekban, mások a rajzban vagy éneklésben és még sorolhatnám.
**A mi gyermekeink, hiszen már azzal is bizonyosságot adtak, hogy megtanulták illetve tanulják a mindennapi diétás életmódot, mely nem könnyű feladat s nekik mégis oly természetes.**

Egyes részképesség zavarok mennyire függnek össze a diétás életmóddal, ebben nem vagyok szakavatott véleményezni, azt viszont bátran állíthatom, hogy a budapesti gondozóközpont dolgozóinak lelkiismeretes kontrolljai mellett nem okozott különösebb gondot a diétás életmód az óvodai életben és reménykedem ez így marad az iskolában is. Mártonka finommozgásban lévő gyengesége és keresztezett dominanciája mára szépen korrigálódott a sok gyakorlással és odafigyeléssel, bár ezek a problémák más nem diétás étrendet tartó gyermekeknél is előfordultak.

Soraimat a leendő elsős tanító nénink egyik tanácsával zárnám, melyet az első közös szülőin adott nekünk" elsős anyukáknak":

„ Az iskoláztatás eltart 16-20 évig is, nem dől össze a világ, ha fekete pontot kap a harmadik héten. Hagyni kell, hadd alakuljon ki a saját tanulási ritmusa, érdeklődése, feladattudata. El kell fogadni, ha valamilyen területen gyengébben teljesít, másban esetleg ügyesebb társainál. Lényeg, hogy ne frusztrálja az iskola, ne utálja meg az első félév alatt."

**„Fogd meg és engedd el a kezem! Mindegyiket akkor, amikor kell!"**

Végül kívánok minden leendő elsősnek szerencsés iskolakezdést az ovisoknak pedig azt, hogy teljesedjen ki az oviban örömteli gyermekkoruk!

*Kertészné Brandt Bernadett*
*Kertész Mártonka anyukája*

***Kedves Olvasóink! Kedves Diétázók és Szülők!***

*Szeretnénk, ha Ti is részt vennétek a PKU Magazin írásában, hiszen ez a magazin elsősorban Nektek íródik, Rólatok szól, Értetek létezik.*

*Így kérünk benneteket, írjatok cikkeket. Írhattok bármiről, például:*

- *hétköznapi történetekről*
- *gyermekeitekről (vicces szituációk, a babanyelv érdekességei)*
- *kalandokról, kirándulásokról*
- *iskolai sztorikról*
- *praktikus tanácsokat adhattok diétázóknak, szülőknek*
- *elküldhetitek verseiteket, meséiteket, amiket ti írtatok*
- *kérdezhettek a szerkesztőségtől, ötleteket, javaslatokat tehettek*

*Leveleiteket postai úton és e-mailben is várjuk a szerkesztőség címére, amelyet a Magazin hátoldalán találtok. Köszönjük Nektek eddigi figyelmeteket, érdeklődéseteket kiadványunk iránt. Örülnénk, ha együtt írhatnánk a következő lapszámokat!*




Tömény jogi és kép nélküli szöveg jön. Ezt természetesen nem muszáj most átolvasni, de fontosnak találtuk összeszedni és nyomtatásban közölni ezeket a jogszabályokat, jogi problémákat. Tedd el, ha szükséges, használd!

## A diéta be nem tartása, gyógytápszer át nem vétele - gyermekek veszélyeztetésének minősül!

*Sajnos muszáj elsőként erről szólni, mivel a PKU egyetlen kezelési módja a tápszer és a diéta együttes alkalmazása. Gyermekkorban ezért a szülő a felelős, aki ennek tartós figyelmen kívül hagyásáért felelősségre vonható.*

A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény és a hozzá kapcsolódó 1491997.(IX.10.) kormányrendelet rendelkezik a gyermekek jogairól a szülők jogairól és kötelességeiről.

A törvény 6.§ (3) bekezdése kimondja," a fogyatékos, tartósan beteg gyermeknek joga van a fejlődését és személyisége kibontakozását segítő különleges ellátáshoz. A szülő joga és kötelessége a gyermek egészséges testi, értelmi, érzelmi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges feltételeket (lakhatás, étkezés, ruházattal való ellátást valamint az oktatáshoz és egészségügyi ellátáshoz való hozzájutást biztosítja. Abban az esetben, ha a szülő a felsoroltak valamelyikét nem biztosítja, beszélünk elhanyagolásról.

A jelzőrendszer (védőnő, orvos, pedagógusok, családgondozó, családsegítő stb.) feladata, hogy elhanyagolást észlelve, jelezzenek a Család és Gyermekvédelmi Központnak. Ritka az az eset, hogy az elhanyagolás csak egy területen figyelhető meg. Összefüggenek pl. hiányos ruházat fizikai elhanyagolás, megfázás nem váltja ki a gyógyszert, tápszert, egészségügyi elhanyagolás. Enyhébb esetekben a családsegítő alap ellátásba veszi a családot. Segít, hogy szakorvoshoz kerüljön a gyermek, időpontot kér, megszervezi a beutazást stb.

Ha az elhanyagolás nagyobb mértékű, illetve megjelenik más jellegű veszélyeztetési tényező (italozó életmód, drog, munkanélküliség, családtag komoly betegsége, bűnözés stb.) kiskorú veszélyeztetéséről beszélünk. Ez már hatósági intézkedést igényel. Első lépésként a gyermeket védelembe veszi a gyámhatóság. A szülőnek, gyermeknek magatartási szabályokat állít fel. Évente vagy szükség szerint felülvizsgálja. Pl. a szülő

alapellátás keretein belül nem működött együtt a családgondozóval, nem vitte el a szakorvoshoz a gyermeket. Védelembevételnél a szülőt kötelezik erre. Számon kérik, ellenőrzik. Ha a védelembe vétel sem hoz eredményt, indokolt esetben a gyermeket a családból ki kell emelni.

Elsősorban a családban erre alkalmas személyhez helyezi a hatóság, ha nincs ilyen személy gyermekvédelmi gondoskodás alá kerül(nevelésbe vétel) Ilyen esetekben a gyámhatóság már jelez a rendőrségnek is, vagy feljelenti a szülőt kiskorú veszélyeztetése miatt. Pl. a szülő nem tartotta be a gyógyszer vagy gyógytápszer adagolást, a diétát ezért a kiskorú egészségi állapota romlott, ezt észlelte a gyermekorvos és jelzett a család gondozónak. A családgondozó rendkívüli védelme vételi felülvizsgálatot kért a gyámhatóságtól. a tárgyaláson a szakemberek alátámasztották a tapasztaltakat, szükség esetén azonnal ideiglenes hatállyal kiemelésre kerül a gyermek. Ha van rá idő és lehetőség keresi a gyámhatóság a családtagot aki vállalja a gyermek nevelését.

*Nagyné Edit*
*gyámügyi előadó*

§

## Diétás étkeztetés az óvodában, iskolában és a kórházakban

*Az óvoda-, iskolaválasztási problémakörbe tartozik, hogy a gyermek vajon jogosult-e közétkeztetésre, meg tudják-e oldani, engedélyezik-e a diétás élelem otthoni elkészítését, illetve annak tálalását az intézményben, illetve ha kórházba, klinikára kerül a gyermek, kap-e ott diétájának megfelelő ellátást.*

**Erről a 37/2014. (IV. 30.) EMMI rendelet a közétkeztetésre vonatkozó táplálkozás-egészségügyi előírásokról szóló jogszabály rendelkezik**

### 9. Diétás étkeztetés

15. § (1)14 A fekvőbeteg-ellátást nyújtó intézményben, személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti alapellátást, gyermekvédelmi szakellátást, illetve szociális szakosított ellátást nyújtó intézményben, valamint a nevelési-oktatási intézményben **minden, szakorvos által igazolt diétás étkezést igénylő személy számára az állapotának megfelelő diétás étrendet kell biztosítani** a (2)-(5) bekezdésben, valamint a 16. § (5) és (6) bekezdésében foglaltak betartásával.
(2) A diétás étrendet az Intézmény úgy is biztosíthatja, hogy ha az Intézmény főzőkonyháján vagy az Intézményt ellátó Közétkeztetőnél nem biztosítottak a diétás ételek előállításához szükséges személyi, tárgyi, műszaki feltételek, az Intézmény azt más - ilyen feltételekkel rendelkező - Közétkeztetőtől rendeli meg.
(3) Az (1) bekezdés szerinti diétás étrend összeállítása során csak olyan élelmiszer használható fel, amely az adott diétás célra alkalmas.
(4) A diétás étrendet alkotó ételeket a megadott diétára való alkalmasságot befolyásoló anyag kizárásával kell elkészíteni, tárolni, szállítani, átadni a végső fogyasztónak, kizárva az ételek ilyen anyaggal való szennyeződésének lehetőségét.

(5) A gluténérzékenyek részére szánt diétás ételek készítéséhez búza, rozs, árpa, zab vagy ezek keresztezett változatait tartalmazó élelmiszerek közül csak a gluténérzékenyeknek szánt élelmiszerek összetételéről és címkézéséről szóló uniós rendelet szerinti „gluténmentes" jelöléssel ellátott élelmiszerek használhatók fel.

§

## Köteles-e a PKU-s beszámolni betegségéről az állásinterjún?

*Állásinterjúkon a HR –es szakemberek igyekeznek minél teljeskörűbben felderíteni a jelölt alkalmasságát a kiszemelt állásra pár perces találkozás alapján. Ilyenkor gyakran elhangoznak olyan kérdések, amik egészen részletekbe menően igyekeznek feltárni a jelölt hátterét. Kérdezhet-e a felvételiztető a PKU-ról, és mit? Jelen cikkünkben erre igyekszem választ adni.*

**A leendő munkáltatónak lehetősége van kérdéseket feltenni, azonban ez a jog nem korlátlan.**

A Munka Törvénykönyve 10.§ szerint a munkavállalótól csak olyan nyilatkozat megtétele vagy adat közlése kérhető, amely személyiségi jogát nem sérti, és a munkaviszony létesítése, teljesítése vagy megszűnése szempontjából lényeges.

A 2011. évi CXII. törvény az adatoknak alapvetően két fajtáját különbözteti meg. A személyes adat az érintettel kapcsolatba hozható adat - különösen az érintett neve, azonosító jele, valamint egy vagy több fizikai, fiziológiai, mentális, gazdasági, kulturális vagy szociális azonosságára jellemző ismeret -, valamint az adatból levonható, az érintettre vonatkozó következtetés. Adatot alapvetően csak célhoz kötötten, valamilyen jog gyakorlása vagy kötelezettség teljesítése céljából lehet kezelni. Személyes adat ezen túl csak törvény vagy önkormányzati rendelet felhatalmazása alapján, vagy az érintett hozzájárulásával kezelhető.
A másik adatfajta a különleges adat, *ami* a faji eredetre, a nemzetiséghez tartozásra, a politikai véleményre vagy pártállásra, a vallásos vagy más világnézeti meggyőződésre, az érdek-képviseleti szervezeti tagságra, a szexuális életre vonatkozó személyes adat, valamint az egészségi állapotra, a kóros szenvedélyre vonatkozó személyes adat, valamint a bűnügyi személyes adat. Az egészségi állapotra vonatkozó adat kizárólag az érintett írásos hozzájárulása vagy törvény felhatalmazása alapján kezelhető.

Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról szóló szóló 2003. évi CXXV. törvény 8.§-a is az ún. védett tulajdonságok között említi az egészségi állapotot, vagyis emiatt sem közvetlen sem közvetett hátrányos megkülönböztetés nem érhet senkit. Azaz nem törvényes, ha valakit épp a PKU miatt nem vesznek fel egy adott munkára, vagy egy munkahelyi kirándulást csak azok számára biztosít a munkáltató, akik étkezési igénye standard.
Az Egyenlő Bánásmód Tanácsadó Testület 1/2007. TT. állásfoglalása részletezi még az ún. „tiltott kérdéseket". Ezeket az eset összes körülménye alapján kell megítélni, de ide tartoznak azok a kérdések, amik például a magánéletre, párkapcsolatra, családi életre,

jövőbeni gyermekvállalási tervekre, gyermekfelügyeletre vonatkozó segítség létére, valamint az egészségügyi állapotra vonatkozhatnak.

Mindez persze nem jelenti azt, hogy bármit lehet, a munkáltató például joggal utasítja el annak a látássérült személynek a foglalkoztatását, aki munkaköri feladata biztonsági kamerák kijelzőinek szemmel tartása, mivel ez esetben az elutasítás oka a munka jellege alapján arányos, és lényeges.

Fontos még tudni, hogy aki úgy érzi, hogy a betegsége miatt hátrány ért, az akár a munkaviszony létesítése - a munkaszerződés megkötése előtt is – panaszt tehet a bírósági igényérvényesítésen túl az Egyenlő Bánásmód Hatóságnál. A törvény szerint itt a bizonyítási teher megfordul: panaszosnak azt kell valószínűsítenie, hogy hátrány érte, vagy ennek veszélye fenyeget, és rendelkezett a védett tulajdonsággal (esetünkben a betegséggel), míg a másik felet (adott esetben a munkáltatót) terheli annak a kötelezettsége, hogy bizonyítsa, hogy a panaszos által valószínűsített feltételek nem álltak fenn, vagy az egyenlő bánásmód követelményét megtartotta, illetve az adott jogviszony tekintetében nem volt köteles megtartani.

*Dr. Barta Levente*

§

## A PKU-t érintő adózási jogszabályok

**335/2009. (XII. 29.) Korm. rendelet az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékosságnak minősülő betegségekről**

1. § (1) Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából - a személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény 3. § 26. pontja alapján - súlyos egészségkárosodással összefüggő jogosultságról szóló jogszabályban említett betegségben szenvedőnek kell tekinteni azt a személyt, aki - a 2. §-ban meghatározott feltételek alkalmazásával - a Mellékletben meghatározott betegségek valamelyikében szenved vagy a Mellékletben meghatározott valamely fogyatékossággal él, és ez a külön jogszabályban foglaltak szerint megállapításra került.
Gyakran felmerül kérdésként, hogy a személyi kedvezményt a szülő a betegségben szenvedő gyermekére tekintettel igénybe veheti-e. Az Szja tv. értelmében kizárólag a betegségben szenvedő magánszemélynek van lehetősége érvényesíteni a kedvezményt, ha rendelkezik a szakorvos által kiállított érvényes igazolással, illetve rendelkezik összevont adóalapba tartozó jövedelemmel. Amennyiben a gyermek nem rendelkezik adóköteles jövedelemmel, akkor a kedvezmény érvényesítésére nincs lehetőség. Gyermek helyett a szülő nem jogosultak a kedvezmény figyelembevételére.

§

# A PKU-soknak adható támogatások

*(forrás: pkuegyesulet.hu)*

**Magasabb összegű családi pótlék:** A tartósan beteg, illetőleg súlyosan fogyatékos gyermek (személy) után magasabb összegű családi pótlékot folyósítanak a betegség fennállásig, illetőleg a gyermek 18. életévének betöltéséig. A 18 évesnél idősebb személy abban az esetben jogosult a magasabb összegű családi pótlékra, ha 18. életévének betöltése előtt a munkaképesség-csökkenésének mértéke eléri a 67%-ot, vagy egészségkárosodásának mértéke eléri az 50%-ot. Magasabb összegű családi pótlékot folyósítanak 1500 gramm születési súly alatt született gyermekek után 3 éves korig különös betegség nélkül is.

**Ki a tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos személy?** - tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos az a 18 évesnél fiatalabb gyermek, aki az 5/2003. (II.19.) ESZCSM rendeletben meghatározott betegsége, illetve fogyatékossága miatt állandó vagy fokozott felügyeletre, gondozásra szorul - az a tizennyolc évesnél idősebb személy, aki tizennyolcadik életévének a betöltése előtt munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, illetve legalább 50%-os mértékű egészségkárosodást szenvedett, és ez az állapot egy éve tart, vagy előreláthatólag legalább egy évig fennáll.

**Milyen igazolást kell benyújtani a magasabb összegű családi pótlék megállapítása iránti kérelemhez?** A tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek (személy) esetében a magasabb összegű családi pótlék iránti kérelemhez csatolni kell a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról szóló igazolást. Ha a gyermek (személy) a nem magasabb összegű családi pótlék folyósításának ideje alatt válik tartósan beteggé, illetve súlyosan fogyatékossá és ennek tényét az igazolás benyújtásával a családi pótlékot folyósító hatóságnak bejelentik, a családi pótlék magasabb összegben történő megállapítására új kérelmet nem kell benyújtani.

**Ki állítja ki az igazolást a tartós betegség, illetve a súlyos fogyatékosság fennállásáról?** A tartós betegség vagy fogyatékosság fennállásáról, illetve annak hiányáról szóló igazolást a gyermekklinika, gyermek-szakkórház, kórházi gyermekosztály, szakambulancia, szakrendelő vagy szakgondozó intézmény szakorvosa adja ki.

**Mit tartalmaz a szakorvosi igazolás?** - első vizsgálat esetén annak megállapítását, hogy a gyermek a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségben szenved-e, a felülvizsgálat esetén, hogy a továbbiakban is jogosult-e, vagy nem tarthat igényt a magasabb mértékű ellátásra és a legközelebbi felülvizsgálat időpontját (legkésőbbi időpont 5 év) illetőleg az állapot véglegességének tényét.

**Mi a teendője a szülőnek, ha a szakorvos igazolásával nem ért egyet?** Az igazolás kiállítását követő 15 napon belül kérheti a szakvélemény felülvizsgálatát a gyermek állandó lakóhelye, ennek hiányában tartózkodási helye szerint illetékes megyei gyermekgyógyász szakfőorvostól.

**A 18. életévét betöltött személy hol igényelheti a magasabb összegű családi pótlék megállapítását?** A tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek nagykorúvá válásáig a szülő részére folyósítják az ellátást. Ezt követően a nagykorú gyermek saját jogon igényelheti a családi pótlékot a lakóhelye, tartózkodási helye szerint illetékes Magyar Államkincstár Regionális Igazgatóságánál.

**Nagykorú személynek orvosi igazolást kell-e benyújtani az igénybejelentéskor?** A tizennyolcadik életévét betöltött tartósan beteg, illetőleg súlyosan fogyatékos személy akkor jogosult a magasabb összegű családi pótlékra, ha az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet elsőfokú szakértői bizottságának szakhatósági állásfoglalása vagy 2009. október 1-jét megelőzően kiadott - külön jogszabályban foglaltak szerint szakhatósági állásfoglalásnak minősülő - szakvéleménye szerint 18. életévének betöltése előtt munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, illetve legalább 50%- os mértékű egészségkárosodást szenvedett.

**Meddig folyósítható a magasabb összegű családi pótlék?** A tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermekre tekintettel vagy személy részére járó magasabb összegű családi pótlék annak a hónapnak a végéig jár, ameddig a betegség, súlyos fogyatékosság fennállását a külön jogszabályban előírtak szerint igazolták.

**Mi történik akkor, ha a tartósan beteg, súlyosan fogyatékos gyermek állapota javul?** Ha a tartósan beteg, súlyosan fogyatékos gyermek után – állapotának javulása miatt – a magasabb összegű családi pótlék már nem jár, a jogosultság megszűnését követő hónaptól családi pótlékot új összeggel fogják folyósítani, feltéve, hogy egyébként az ellátásra való jogosultság fennáll.

**Folyósítható-e a magasabb összegű családi pótlék, ha a nagykorú személy rendszeres jövedelemmel rendelkezik?** Amennyiben a tizennyolcadik életévét betöltött személynek rendszeres jövedelme van, úgy a reá tekintettel, illetve a részére megállapított családi pótlék folyósítását a negyedik hónaptól mindaddig szüneteltetni kell, amíg rendszeres jövedelemmel rendelkezik, azaz, ha jövedelme három egymást követő hónapban meghaladja a minimálbér (2010-ben 73.500 Ft) összegét.

**Jogosult-e a magasabb összegű családi pótlékban részesülő gyermek (személy) utazási kedvezményre?** A Kincstár a magasabb összegű családi pótlékra való jogosultságot megállapító határozattal egyidejűleg a magasabb összegű családi pótlékban részesülőnek illetve annak, aki után magasabb összegű családi pótlék megállapításra került, a közforgalmú személyszállítási utazási kedvezményekről szóló jogszabály szerinti utazási kedvezményre való jogosultságot igazoló hatósági igazolványt is ki kell állítani. A hatósági igazolványnak tartalmaznia kell a magasabb összegű családi pótlékban részesülő személynek -, illetve annak, aki után magasabb összegű családi pótlék került megállapításra - a nevét, a lakcímét, a magasabb összegű családi pótlék megállapításának tényét, a jogosultság fennállásának tényét, továbbá a hatósági igazolvány hatályosságának időtartamát. A hatósági igazolvány a külön jogszabály szerinti igazolásban, szakvéleményben, illetve szakhatósági állásfoglalásban meghatározott felülvizsgálat időpontjáig, de legfeljebb 5 évig hatályos.

## Gyermekgondozási segély *(csak a tartós betegségre vonatkozó részre térünk ki):*

**A tartósan beteg, illetve súlyos fogyatékos gyermeket nevelő részére meddig állapítják meg a gyermekgondozási segélyt?** Ha a gyermek tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos, 10. életévének betöltéséig állapítják meg a gyermekgondozási segélyt. Amennyiben a tartósan beteg, súlyosan fogyatékos gyermekre tekintettel családi pótlék iránti kérelmet még nem nyújtottak be, a tartós betegség, illetve súlyos fogyatékosság tényéről szóló, a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról szóló jogszabály szerinti igazolást a gyermekgondozási segély iránti kérelemhez csatolni kell. Ha a gyermek a gyermekgondozási segély folyósításának ideje

alatt válik tartósan beteggé, illetve súlyosan fogyatékossá és ennek tényét az igazolás benyújtásával az ellátást folyósító hatóságnál bejelentik, a családi pótlék magasabb összegben történő megállapítása, illetve a gyermekgondozási segélyre való jogosultság időtartamának megváltoztatása iránt új kérelmet nem kell benyújtani.

**Étkezési térítési díjkedvezmény**

**Ki jogosult és milyen mértékű étkezési térítési díj-kedvezményre?** Gyermekétkeztetés esetén … a fentiek alá nem tartozó, tartósan beteg vagy fogyatékos gyermek, tanuló után az intézményi térítési díj 50%-át kedvezményként kell biztosítani. A normatív kedvezmény csak egy jogcímen vehető igénybe. A normatív kedvezményt a tanuló után a nappali rendszerű oktatásban való részvétele befejezéséig kell biztosítani. Nem jár a tanulónak kedvezmény azon étkeztetésére, amely kedvezményre - a szakképzésre vonatkozó rendelkezések szerint létrejött - tanulói szerződése alapján már jogosult. A gyermekvédelmi gondoskodásban részesülő - nevelőszülőnél, gyermekotthonban, vagy más bentlakásos intézményben nevelkedő - ideiglenes hatállyal elhelyezett, átmeneti vagy tartós nevelésbe vett gyermek után nem vehető igénybe a normatív kedvezmény. A gyermek lakóhelye szerint illetékes önkormányzat, illetve - ha a gyermek közoktatási intézményben részesül étkezésben - a nevelési-oktatási intézmény vezetője - a fenntartó által megállapított szabályok keretei között - a gyermek egyéni rászorultsága alapján további gyermekenkénti kedvezményt állapíthat meg.

**A normatív kedvezményre jogosult gyermeknek igénybe kell venni a napközit annak érdekében, hogy a kedvezményben részesülhessen?** Iskolai étkeztetésben részesülhet az a tanuló is, aki a napközit nem veszi igénybe. Az étkezések közül az ebéd külön is igényelhető.

**Kit lehet a normatív kedvezmény megállapításához közös háztartásban élőként kell figyelembe venni?** - a tizennyolc éven aluli, - a huszonöt évesnél fiatalabb, közoktatásban nappali rendszerű oktatásban részt vevő, illetve felsőoktatásban nappali tagozaton tanuló, valamint - az életkortól függetlenül a tartósan beteg vagy súlyos fogyatékos gyermekeket. A normatív kedvezmény megállapításához a térítési díj fizetésére kötelezett nyilatkozatát be kell szerezni. A nyilatkozatnak tartalmaznia kell a fizetésre kötelezettel közös háztartásban élő vagy intézményben elhelyezett - 18 éven aluli, - 25 évesnél fiatalabb és oktatási intézmény nappali tagozatán tanuló, valamint - tartósan beteg vagy súlyos fogyatékos gyermekeinek számát. A gyermekek számában történt változást az intézmény vezetőjének a változást követő 15 napon belül be kell jelenteni. Az eltartott gyermekek számának megváltozása esetén az új térítési díjat a változást követő hónap első napjától kell megfizetni. A térítési díj meg nem fizetése esetén késedelmi pótlék nem állapítható meg

**Ingyenes tankönyvellátás:** Az iskolai tankönyvrendelésnek biztosítania kell, hogy - az iskolától történő tankönyv-kölcsönzés, napköziben, tanulószobában elhelyezett tankönyvek igénybevétele, használt tankönyvek biztosítása, illetőleg tankönyvek megvásárlásához nyújtott pénzbeli támogatás útján - a nappali rendszerű iskolai oktatásban részt vevő minden olyan tanuló részére, aki
…, tartósan beteg, ….

**Ki után nem vehető igénybe a normatív kedvezmény?** A gyermekvédelmi gondoskodásban részesülő – nevelőszülőnél, gyermekotthonban, vagy más bentlakásos

intézményben nevelkedő – ideiglenes hatállyal elhelyezett, átmeneti vagy tartós nevelésbe vett tanuló után.
**Hogyan kell igazolni a jogosultságot?** A normatív kedvezményre való jogosultságot a tartósan beteg, három-vagy többgyermekes családban élő gyermek esetén, nagykorú és saját jogán családi pótlékban részesülő személy esetén a hasonló jogcímen folyósított családi pótlékról – a családtámogatási kifizetőhely által – kiállított igazolással, illetve ha a családi pótlékra való jogosultság a legmagasabb életkor elérése miatt megszűnt, szakorvosi igazolással. - sajátos nevelési igényű gyermek esetén a szakértői és rehabilitációs bizottság szakvéleményével - rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény esetén az erről szóló határozattal kell igazolni.
**Mikor kell az igényt bejelenteni?** Az igényjogosultságot az iskolai tankönyvrendelés elkészítése előtt, az iskola által meghatározott időben kell bejelenteni. Ha a bejelentés későbbi időpontban történik – beleértve az iskolaváltást is – az iskola a tankönyvek kölcsönzésével, a napköziben, tanulószobán elhelyezett tankönyvek rendelkezésre bocsátásával köteles az igényt teljesíteni.

**Ápolási díj:** Az ápolási díj a tartósan gondozásra szoruló személy otthoni ápolását ellátó nagykorú személy részére biztosított anyagi hozzájárulás.

**Ki jogosult ápolási díjra?** Ápolási díjra jogosult – a jegyes kivételével … tartósan beteg 18 év alatti gyermek gondozását, ápolását végzi. Az ápolási díj összege nem lehet kevesebb, mint az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összege (2010. január 1-től 28.500 Ft).
**Ki állapítja meg az ápolási díjat?** Az ápolási díjat az ápolást végző személy lakóhelye szerint illetékes települési önkormányzat jegyzője állapítja meg.
**Mely esetben lehet emelt összegű ápolási díjat megállapítani?** A települési önkormányzat jegyzője a fokozott ápolást igénylő súlyosan fogyatékos személy gondozását, ápolását végző személy kérelmére emelt összegű ápolási díjat állapít meg, mely azonos az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének 130%-val (2010. január 1-től 37.050 Ft)
Fokozott ápolást igénylő az a személy, aki mások személyes segítsége nélkül önállóan nem képes étkezni, vagy tisztálkodni, vagy öltözködni, vagy illemhelyet használni, vagy lakáson belül - segédeszköz igénybevételével sem - közlekedni feltéve, hogy esetében a fentiek közül legalább három egyidejűleg fennáll. A települési önkormányzat jegyzője a fenti feltételek fennállásáról az ápolt személy tartózkodási helye szerint illetékes megyei, fővárosi szociális módszertani intézmény szakvéleménye alapján dönt.
**A gyermekgondozási segély folyósítása alatt lehet-e ápolási díjat megállapítani?** Amennyiben a tartósan beteg gyermek után a szülő gyermekgondozási segélyben részesül, annak folyósítása alatt egyidejűleg kérheti az ápolási díj megállapítását, ha a tartósan beteg, illetőleg súlyosan fogyatékos a gyermek állapota szerint fokozott ápolást igényel. Ebben az esetben a gyermekgondozási segély összegét kiegészítik az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének 130%-ig.
**Az ápolási díj folyósításának időtartama munkaviszonynak minősül?** Nem. Az ápolási díj folyósításának időtartama nyugdíjszerző szolgálati időnek minősül, mivel a folyósított összegből 9,5% nyugdíjjárulékot vonnak.

**Milyen iratokat kell mellékelni az ápolási díj megállapítása iráni kérelemhez?** Az ápolási díj megállapítása iránti kérelemhez mellékelni kell a háziorvos igazolását arról, hogy az ápolt – súlyosan fogyatékos, vagy – tartósan beteg, és arra vonatkozó szakvéleményét, hogy az ápolt állandó és tartós gondozásra szorul. A háziorvos az igazolás arról, hogy az ápolt tartósan beteg, vagy súlyosan fogyatékos személy – az orvosszakértői szerv szakvéleménye, vagy – a megyei gyermek-szakfőorvos igazolása, vagy – a fekvőbeteg-szakellátást nyújtó intézmény vagy területileg illetékes szakrendelő intézet szakorvosa által kiadott zárójelentés, igazolás alapján állítja ki. A háziorvos a súlyos fogyatékosság tényéről szóló igazolást a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság szakvéleménye alapján is kiállíthatja.
**Az ápolási díj megállapítása szempontjából ki minősül tartósan betegnek?** Tartósan betegnek minősül az a személy, aki előreláthatólag három hónapnál hosszabb időtartamban állandó ápolást, gondozást igényel.
**Mi a teendő, ha az ápolást végző hozzátartozó nem ért egyet a háziorvos igazolásával?** Ha az ápolást végző hozzátartozó nem ért egyet a háziorvos igazolásával, annak felülvizsgálatát kérheti az egészségügyi államigazgatási szerv által kijelölt az ápolást indokoló diagnózis szerinti szakorvostól vagy szervtől, a tartós betegség fennállásáról, illetve a tartós gondozás fennállásáról szóló szakvélemény felülvizsgálatát az ápolt személy tartózkodási helye szerint illetékes megyei, fővárosi szociális módszertani intézménytől. (Ez a lehetőség az önkormányzatot is megilleti.)
**Mely esetekben nem lehet az ápolási díjat megállapítani?** Nem jogosult a díjra a hozzátartozó, ha az ápolt személy két hónapot meghaladóan fekvőbeteg-gyógyintézeti, valamint nappali ellátást nyújtó vagy bentlakásos szociális intézményi ellátásban, illetőleg óvodai, gyermekvédelmi szakellátást nyújtó bentlakásos intézményi elhelyezésben részesül, vagy közoktatási intézmény tanulója, illetőleg felsőoktatási intézmény nappali tagozatos hallgatója kivéve, ha a közoktatási intézményben eltöltött idő a kötelező tanórai foglalkozások időtartamát nem haladja meg, vagy az óvoda, a nappali ellátást nyújtó szociális intézmény igénybevételének, illetőleg a felsőoktatási intézmény látogatási kötelezettségének időtartama átlagosan a napi 5 órát nem haladja meg, vagy - az óvoda, a közoktatási, illetőleg a felsőoktatási intézmény látogatása, vagy a nappali ellátást nyújtó szociális intézmény igénybevétele csak az ápolást végző személy rendszeres közreműködésével valósítható meg. Nem jogosult továbbá, ha az ápoló rendszeres pénzellátásban részesül, és annak összege meghaladja az ápolási díj összegét, ide nem értve azt a táppénzt, amelyet az ápolási díj folyósításának időtartama alatt végzett keresőtevékenységéből adódó biztosítási jogviszony alapján - keresőképtelenné válása esetén - folyósítanak, szakiskola, középiskola, illetve felsőoktatási intézmény nappali tagozatos tanulója, hallgatója, keresőtevékenységet folytat és munkaideje az otthon történő munkavégzés kivételével a napi 4 órát meghaladja

**Közgyógyellátás:** Amennyiben a gyermek betegsége miatt magasabb összegű családi pótlékot folyósítanak, alanyi jogon jogosult a közgyógyellátásra. A közgyógyellátási igazolvánnyal rendelkező személy térítésmentesen jogosult a társadalombiztosítási támogatásba befogadott
- járóbeteg-ellátás keretében rendelhető gyógyszerekre - ideértve a különleges táplálkozási igényt kielégítő tápszereket is - gyógyszerkerete erejéig,

- gyógyászati segédeszközökre, ideértve a protetikai és fogszabályozó eszközöket is, valamint azok javítására és kölcsönzésére, továbbá - az orvosi rehabilitáció céljából igénybe vehető gyógyászati ellátásokra.

**A gyógyszerkeret** a rendszeres gyógyszerszükséglet támogatását szolgáló egyéni gyógyszerkeretből (legfeljebb havi 12.000 Ft) és az akut megbetegedésből eredő gyógyszerszükséglet támogatását szolgáló eseti keretből (legfeljebb évi 6.000 Ft) tevődik össze

Ha az egyén rendszeres gyógyszerköltsége a havi 1.000 Ft-ot nem éri el, egyéni gyógyszerkeret nem kerül megállapításra. Azok a közgyógyellátottak, akiknek nincs krónikus betegségük, gyógyszertámogatásra nem jogosultak, de az egyéb ellátásokat, (pl. gyógyászati segédeszköz) továbbra is igénybe vehetik.

## Közlekedési kedvezmények

**Közlekedési támogatás:** A súlyosan mozgáskorlátozott gyermek egy éves kora után kérhető a közlekedési támogatás megállapítása a helyi önkormányzat jegyzőjétől. A kérelemhez mellékelni kell a gyermekorvos szakvéleményét a közlekedőképesség minősítéséről, valamint a család jövedelmi igazolásait. A kérelmet minden év április 30-ig kell a jegyzőhöz benyújtani. A támogatás összege 7.000 Ft/év.

**Gépkocsi szerzési támogatás:**

**Ki után kérhető gépkocsi-szerzési támogatás?** Szerzési támogatásra való jogosultsága állapítható meg annak a személynek, aki a vele közös háztartásban elő 3. életévét betöltött súlyos mozgáskorlátozott kiskorú gyermeke személygépkocsival történő szállítását írásbeli nyilatkozatban vállalja, ha a szállítás a gyermek tanulói jogviszonya, gyógykezelése, rendszeres intézményi ellátása miatt indokolt, valamint aki érvényes vezetői engedéllyel rendelkezik, és akinek családjában az egy főre jutó, a tárgyévet megelőző év havi átlagos nettó jövedelme a tárgyév január 1. napján érvényes öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegében 2,5-szeresét nem haladja meg . Aki saját vagy más személy mozgáskorlátozottságára, vagy súlyos mozgáskorlátozottságára tekintettel a kérelem benyújtását megelőző hét éven belül nem részesült szerzési támogatásban vagy gépjármű- behozatali vámmentességben, gyógykezelésnek a havi legalább két alkalommal a súlyos mozgáskorlátozott személy egészsége megőrzése miatt gyógyító intézetbe történő szállítása, intézményi ellátásnak a személyes gondoskodást nyújtó szociális, valamint a gyermek habilitációját, rehabilitációját, fejlesztő foglalkoztatását szolgáló egyéb intézmény – gondozás, nevelés, oktatás céljából történő – rendszeres látogatása minősül.

**Meddig kell a kérelmet benyújtani?** A kérelmet a lakóhely szerint illetékes önkormányzat jegyzőjénél, minden év április 30-ig.

## Parkolási Igazolvány

**Ki után igényelhető a Parkolási Igazolvány?** Az után a gyermek után igényelhető, aki vaknak vagy gyengénlátónak, mozgásszervi fogyatékosnak, értelmi fogyatékosnak, autistának minősül, s e betegségek fennállása miatt magasabb összegű családi pótlékban részesül. Az igazolvány a lakóhely szerint illetékes okmányirodánál igényelhető.

**Utazási költségtérítés:** Az utazási költségtérítés mértéke megegyezik az adott távon menetrend szerint közlekedő közforgalmú közlekedési eszközök igénybevételére

megszabott - a helyközi járatokon érvényes, a biztosított által igénybe vehető, a személyszállítási utazási kedvezményekről szóló jogszabályban meghatározott kedvezmény összegével csökkentett legolcsóbb díjtételű menetjegy árával. A hely-és pótjegyek árához nem jár utazási költségtérítés. Azt a biztosítottat, aki a beutalásra jogosult orvos döntése alapján betegsége, egészségi állapota miatt tömegközlekedési eszközön utazni nem képes - melynek tényét és indokát a beutalásra jogosult orvos az utazási utalványon feltünteti -, utazási költségtérítésként kilométerenként 21 forint illeti meg. Amennyiben a biztosított egészségi állapota miatt kísérő szükséges, a fenti összeg együttesen illeti meg a biztosítottat és kísérőjét. Az útvonal hosszának meghatározásánál az adott viszonylatban legrövidebb távon közlekedő tömegközlekedési eszköz útvonalát kell figyelembe venni. A korai fejlesztést és gondozást, a fejlesztő felkészítést nyújtó intézmény igénybevételével kapcsolatban felmerült utazási költség megtérítéséhez utazási utalvány kiállítására a Szakértői és Rehabilitációs Bizottság vezetője jogosult. Az említett szolgáltatások igénybevételét a szolgáltatást nyújtó intézmény vezetője az erre a célra rendszeresített nyomtatványon igazolja. A szolgáltatást nyújtó intézmény az „Utazási Utalvány betétlapja" elnevezésű, UTIK 10/a. számú nyomtatványt a Regionális Egészségbiztosítási Pénztáraknál (Budapesten a Középmagyarországi Regionális Egészségbiztosítási Pénztárnál, XIII. kerület Teve u. 1.) szerezheti be

## Utazási kedvezmény

**Ki jogosult az utazási kedvezményre?** Utazási kedvezmény igénybevételére jogosult:
- Korlátlan számban megváltható kedvezményes menetjeggyel, vagy bármely viszonylatban megváltható, viszonylathoz kötött kedvezményes bérlettel az a személy, aki vagy aki után szülője vagy eltartója magasabb összegű családi pótlékban részesül, a Magyar Államkincstár Igazgatósága által kiállított hatósági bizonyítvány alapján, továbbá
- korlátlan számban megváltható kedvezményes menetjeggyel a fenti személlyel együtt utazó személy.

**Ki állatja ki az utazási kedvezményre jogosító hatósági bizonyítványt?** A Magyar Államkincstár Regionális Igazgatósága a magasabb összegű családi pótlék, megállapításával egyidejűleg hatósági bizonyítványt állít ki az utazási kedvezmények igénybevétele céljából. A már magasabb összegű családi pótlékban részesülő személynek, illetve annak, aki után a magasabb összegű családi pótlék megállapításra került, kérelemre a Magyar Államkincstár Igazgatósága kiállítja a hatósági bizonyítványt.

*Mértéke: A magasabb összegű családi pótlékban részesülő gyermek helyközi jegykedvezménye 90%, a bérletkedvezménye: 90%, a helyi közlekedésben a bérletkedvezmény: 100%. A kísérőnek helyközi bérletkedvezmény nem jár, a többi mértéke ugyanaz, mint az érintett személyé.*

## Szösszenet
## Másként élni…

*A PKU-s és más veleszületett betegséggel élő gyermekek életének része az orvosi kontroll, valamint az otthoni terápia, vérvétel és az ezzel járó teendők.*

Óhatatlanul hamarabb „szokják meg” a betegséggel élő gyermekek a kötelező rutinokat, mint a gyógyszer- és tápszerbevétel, hamarabb alakul ki az ezekhez fűződő kötelességtudat és az önkontroll a „mit szabad ennem és tennem és mit nem”-jellegű kérdésekben. Joggal vagyunk büszkék rájuk, hiszen okosan megértik, hogy egyes ételekkel árthatnak maguknak, de egyre több lehet a „miért” is bennük.

**Nagyon fontos, hogy a gyermekkel őszintén és a saját nyelvén kell megbeszélni a betegségéhez (életmódjához) kapcsolódó „miért”-eket és megtanítani neki játékosan a terápia lényegét.** Tehetjük ezt például a kislányoknál egy babázós játéknál, amikor ő az anyuka és a játékbaba a kis PKU-s. Lehet őt etetni, játékból bevásárolni a „kis-anyukával” a babának (mit lehet enni és venni neki) és akár a „kis-anyuka” leveheti a vért is a babájától, mielőtt tőle veszik le.



A gyermekünket mindenképpen el kell vinni orvoshoz is időszakonként, ezt nem „úszhatjuk meg", így a leghelyesebb, ha korrekten, a **gyermek korának megfelelően készítjük fel őt**, a lehető legkevesebb stressz érdekében!

Ezt például így tehetjük *(elképzelt párbeszéd a szülő – SZ és a gyerek – GY között)*:

SZ: Képzeld, most elmegyünk a doktorbácsihoz/nénihez, aki abban fog nekünk segíteni, hogy jobban érezd magad, és Te is nagyra nőj, mint a szomszéd Pannika!

GY: Mit fognak velem csinálni?

SZ: Ennek a doktorbácsinak van egy érdekes kis fémgombja, amit ha a mellkasodra, ide (és megmutatjuk hova) tesz, hallani fogja a szívdobogásodat, ez egy picit lehet hideg lesz, vagy csikis. Aztán ha jó nagyra nyitod a szádat *(nyissuk nagyra a szánkat..)* bele fog nézni, hogy megdicsérjen, milyen szépek a fogaid. Utána egy lefekszel egy magas ágyra, jóóóóó magasan leszel, és megsimogatja a hasadat is (mutassuk meg), aztán még beszélgetünk.

GY: És mi lesz még?

SZ: Nem tudom pontosan, hogy mi lesz még, de ott megbeszéljük, és mindent elmondunk Neked is. Amíg majd várunk, addig olvasok mesét, úgy hogy addig válaszd ki, melyik könyvedet vigyük.

Ezt akár el is játszhatjuk a játékbabával, ahol természetesen a gyermek az orvos.

**Ha vérvételre megyünk:**

GY: Anyuuuuu, hogyan veszik a vért?

SZ: Egy vékony tűt bedugnak a bőrödbe, és onnan fog folyni egy kis üvegbe, nagyon érdekes látvány.

GY: Fájni fog?

SZ: Igen, lehet, hogy egy kicsit fájni fog, de én ott leszek Veled, és segítek Neked.

GY: Akkor én nem akarok menni!

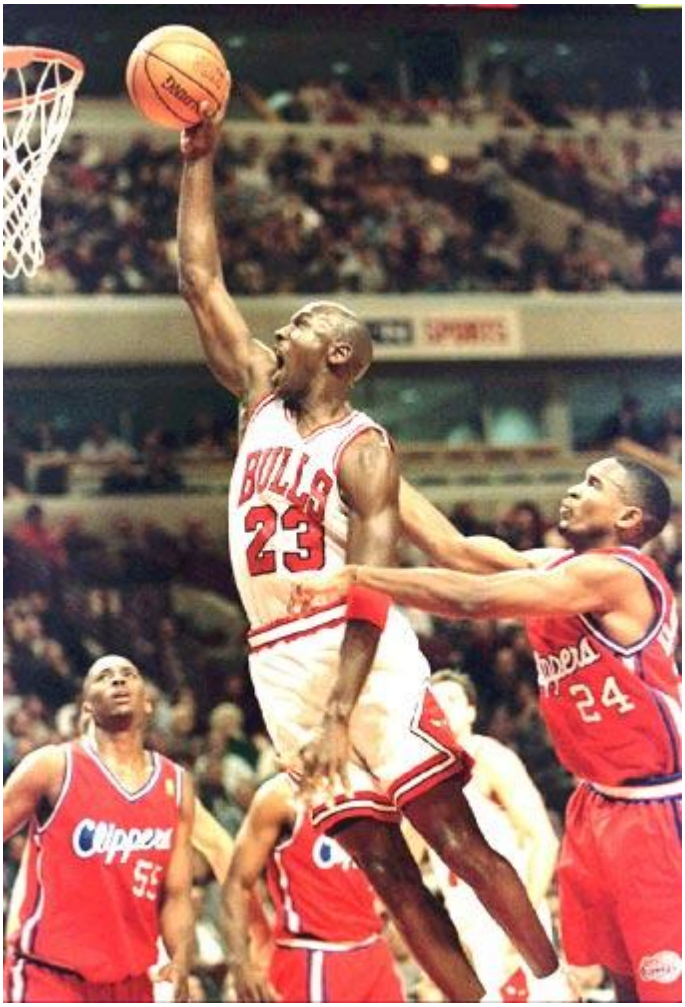
SZ: Nekem Te vagy a legfontosabb a világon, és bízzál meg bennem, tudom, hogy egy kicsit kellemetlen lesz, de tőlem is így vesznek vért, és tudom, hogy ezzel segítenek.

GY: Akkor sem akarok menni.

SZ: Igen tudom, de ha elmegyünk, és túl leszünk rajta, akkor este egy jó nagyot játszunk majd, addigra el is múlik!

A sikeres vérvétel után pedig mindenképp jár valami jutalom – nem muszáj, hogy tárgyi ajándék legye vagy étel, lehet egy nagyon határozott elismerés is a szülőtől – néha ennek van a legnagyobb ereje az összes ajándékot lekörözve! ☺

## Pozitív gondolatok



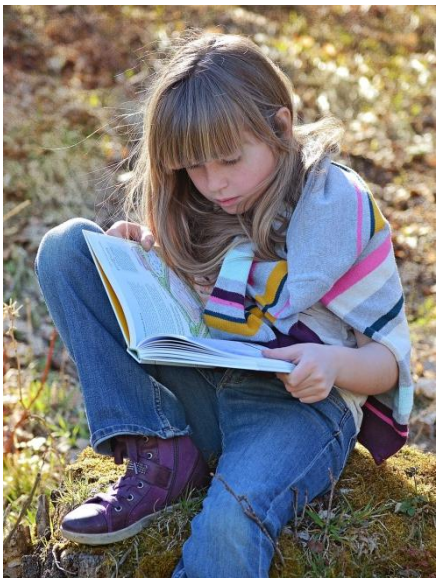
***"Néhányszor elestem életemben, felkeltem és megint elestem és aztán újra, ez által lettem sikeres."***

***Michael Jordan***

**Kép forrása: http://im.rediff.com/sports/2009/sep**

**„Mindenki, aki valami kiemelkedőt ért el, nagyban is gondolkodott: olyan célon tartotta a tekintetét, ami sokszor elérhetetlennek tűnt."**
**(Orison Swett Marden)**

„EGY JÓ KÖNYV A POLCODON, OLYAN BARÁT AKI, HA HÁTAT FORDÍT NEKED, AKKOR IS EGY JÓ BARÁT MARAD."



# Elérhetőségek, közérdekű információk:

**A PKU Magazint lektorálja:**

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

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

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

**Kiadvány információk:**

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

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




**PKU Magazin**
Lájkolj bennünket a Facebook-on!




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

**2016. szeptember**