IV. évf. / 2.szám
2017. június

PKU magazin



Fókuszban:
Irány a vadnyugat!

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!

Egy nagyszerű családi napon vagyunk túl, amelyet a csongrád-bokrosi Vadnyugati Városban rendeztünk meg. Erről olvashattok a Fókuszban-rovatban.
Rácz doktor úr a magazin előző számában megígérte cikkének folytatását, így a Doki-üzi rovatba ez került.
A közösségi média nemcsak az „átlagos tinik" életében játszik nagy szerepet, de a Csodabogaraknak is kiváló terep lehet új ismeretek, barátságok szerzésére. Erről, valamint az internet nyújtotta lehetőségekről – és egy picit a veszélyekről is – lesz szó a Tini-csodákban.
Ha már közösségi média: az egyik PKU-s Facebook-csoportban nagy érdeklődésre tett szert egy torta, amelyet most egy profi segítségével készítettünk el és díszítettünk – fázisfotókat is mutatunk a professzionális burkoláshoz, díszítéshez és tanácsokat is olvashattok hozzá.
Baba-mama rovatunk egy speciális és szívszorító anyák napi cikkel jön, amelyről nem lehet rövid összefoglalót írni, egyszerűen – ahogy a celebmédia szokta írni – „a cukiságfaktort kimaxolja"!
Persze mindezek mellett sok más érdekességgel és hasznossággal jövünk, hogy a nyári vakáció alatt is legyen mit olvasgatni! Jó szórakozást kívánok hozzá!

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Főkuszban: Irány a Vadnyugat!	3. oldal
Doki-üzi: A PKU gondozás minimumfeltételei	5. oldal
Csodabogár-hírek: Bemutatkozik Molnár-Gábor Ottília, Beharangozó	8. oldal
Riport – Élet a PKU-val Dubaiban	10. oldal
Diéta az életünk része: Kérésre: Receptek	14. oldal
JÁTÉK, nyertesek	18. oldal
Tini-csodák: Internet, Facebook és PKU	19. oldal
Lélekhang, Akikre büszkék vagyunk…	21. oldal
Baba-sarok: Egy különleges Anyák Napja	22. oldal
PKU a nagyvilágban: Szerbia	23. oldal
PKU Wellness: Az „SMS-nyak"	25. oldal
Kérdezz-felelek	27. oldal
Pozitív gondolatok	29. oldal
Extra: Tortadíszítés felsőfokon	30. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek	36. oldal

FÓKUSZBAN

Irány a Vadnyugat!

2017. május 20-án rendeztük meg Csongrád-Bokroson a tavaszi családi napot. Gyüre Eszter dietetikus vezetésével és szervezésének köszönhetően a Vadnyugati Városban tölthettünk egy csodálatos napot.

Vadnyugati Város

Talán minden kisfiú álmában megfordul, hogy ha nagy lesz, cowboy lesz és Vadnyugaton fog élni, pisztolypárbajokat fog vívni és lóháton lovagolva járja be az ismeretlen tájakat. Nos, ezek az álmok ebben a csongrádi városrészben egy napra valóra válhatnak.

Kozák Tamás és felesége 2011-ben kezdte el életre hívni a Vadnyugati Várost. A játékok egy része már kezdetek óta megvan, azonban évről-évre valami pluszt hozzátettek. A seriffiroda, a szalon (Saloon) is először csak egy „díszletváros" elemei voltak, azaz csak egy paraván volt a városkép, tehát csak a fala volt meg az épületeknek, majd lassan kialakultak a valódi irodák, a szalon, a bank és – természetesen – a körözött banditák részére a börtön. A Vadnyugaton a főnök a Seriff (anyukák szerint ott is inkább a Seriffné, de elfogadva a fentieket folytassuk…) és ez itt sincs másképp. Tom profi fegyverforgató, de ezt a tudományát szerencsére nem tartja meg magában, a gyerekeket is nagyon szívesen megtanítja.

Népes csapatunknak egy gyors tízórai után egy vicces Western-showt mutattak be, ahol megtudtuk, hogy a puszi nemcsak a gyermekek fájdalmait tudja csillapítani (hanem egy igazi Seriffét is!), megtanultuk, hogy hogyan lehet előre-hátra forgatni a pisztolyt az ujjunkon és még egy picit táncoltunk is.

A show után elindultunk felfedezni a terepet.
Két csapatban jártuk be a Várost. Jártunk labirintusban, hajítottunk igazi western-csizmát, aranyat mostunk, tomahowk-ot dobtunk, musztángot vadásztunk és megnézhettük, megszeretgethettük a farm kis lakóit, a kiskecskéket, nyuszikat és tengerimalackákat.

A lovaskocsin váltva mehettünk a nap folyamán kisebb-nagyobb köröket Bokros-városrészben, láthattuk, hogy „Bokros yorki-ja" a puli és nagyon sok bodzaszörpre való bodzát lehetne ott gyűjteni. Útközben láttuk Karácsonyfalvát is, ahol – ha hiszitek, ha nem – a téli időszakban még fogad is a Télapó kis vendégeket, és az ottani manólakokban lehet nagyokat játszani vagy ha a hidegtől már átfáztatok, be lehet menni kézműveskedni Télanyóhoz is!

Az ebéd – sok-sok PKU-s kedvence, hideg gyümölcsleves, sült burgonya és sült virsli volt – természetesen minden PKU-s módra a PKU-soknak, illetve diétáknak megfelelően.

Ebéd után szabadprogramként mindenki folytatta a terep felderítését.

A legnagyobb sikert az aranymosás aratta, ahol kiscipőket, zoknikat levéve, nadrágot feltűrve térdig érő vízben lehetett keresgélni aranyrögöket mindenféle arra alkalmas eszközzel. Az idő szerencsére kedvezett a programunknak, a gyerekek bátran levehették a cipőjüket és mezítláb gázolhattak a kis tóba.

Köszönjük Gyüre Eszternek a rendezvény koordinálását, Molnár-Gábor Ottíliának és a Nutricia Advanced Medical csapatának a támogatást és a szervezést, Kozákné Bertus Mónikának és Kozák Tamásnak az együttműködést.

MMT



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

A PKU gondozás minimumfeltételei



A gondozást központokban (centrumokban) kell folytatni, ahol legalább egy tapasztalt orvos, dietetikus és labor áll rendelkezésre. Az első orvos gyermekgyógyász, hiszen a PKU (és számos más anyagcserebetegség) az újszülöttkori szűréssel van felismerve. Később az ideális az lenne, ha a felnőttek gondozását felnőtt anyagcsere-specialista végezné...

Ennek a haszna az, hogy a felnőtteknek sok olyan egyéb más nyűgjük, bajuk lehet, amivel a gyermekgyógyász nem gyakran találkozik, pl. a magas vérnyomás, felnőttkori cukorbetegség, ízületi problémák. A hátránya lehet, hogy a felnőttkorba lépéskor szükség van a „tranzícióra", azaz a páciens átadására, ez minden szakterületen egy érzékeny, problémás, stresszes szakasz a gondozott gyermek, a szülő, de az orvos életében is. De a tranzíció nem csak az orvosok közti váltás, hanem ekkor történik a felelősség átadása a szülőtől a majdnem felnőtt gyermek felé!

Említésre méltó, hogy sok külföldi centrumban nincs külön felnőtt specialista, a gyermekorvos lesz egy kicsit felnőtt belgyógyász. Egy mainz-i rövid tanulmányutam során, hogy a gyermekkórház „Villa Metabolica" részlegén látták el a PKU-sok mellett az egészen ritka anyagcserebetegségben szenvedőket is. A külön figyelmet érdemlő betegeket nyilván el lehet és el kell küldeni a megfelelő szakterület specialistájához – de így tesz a kardiológus belgyógyász is, amikor neurológiai vagy szemészeti konzíliumot kér egy bonyolultabb esetben.

A gondozás alapvető része az otthoni vérminta vétel a Phe szint ellenőrzésére és a személyes találkozások (klinikai kontrollok), melyek gyakorisága életkor függő. Néhány élethelyzetben sűrűbb ismétlésre lehet szükség. Ilyenek azok a helyzetek, mikor a gyermek oviban, iskolában kezd étkezni, kifejezetten problémás lehet a lázadó tinédzserkor, de akár egy munkahely váltása is, tehát amikor a megszokott rutin külső ok miatt megváltozik.

A klinikai kontrollok alkalmával fizikális vizsgálat és dietetikai megbeszélés szükséges. Mivel alapvetően táplálkozási terápiát alkalmazunk, a vizsgálat lényeges része a súly-magasságmérés, testsúly index felvétele, és tervezzük az InBody részletes testösszetétel vizsgálat bevezetését is. Kell figyelnünk a fenilalanin toxicitás és a tápanyaghiány tüneteire. A hús kihagyása az étrendből leginkább B12 vitaminhiányt okozhat, ha tápszert sem eszik a diétázó. A tápszerek azonban nagyon sok B12-t tartalmaznak, ennek a mérése tehát ennek a fogyasztásáról, végsősoron a compliance-ről is tájékoztat.

	0-12 év	12-18 év	felnőttkor	várandós
Klinikai kontroll vizsgálat	0-1 között 2-3 havonta 1-12 év között félévente	félévente	évente	trimeszterenként egyszer
Phe szint mérés	0-1 között hetente 1-12 év között kéthetente	havonta	havonta	fogantatás előtt hetente terhesség alatt heti kétszer
Laborok	Évente: vérkép, vas. Ha tünetek alapján szükséges: vitaminok, nyomelemek			Vérkép, vitaminok (folsav, B12), vas

Táblázat: a rendszeres rutin vizsgálatok gyakorisága, jó diétás compliance alatt. Romló Phe-szintek esetén gyakoribb ellenőrzés szükséges!

Nem szerepel az ajánlásban a rutinszerű „teljes nagylabor", és a tapasztalataink is azt mutatják, hogy a jól diétázókban sosincs kóros eltérés a májfunkció, vesefunkció, elektrolit, szérumfehérje, miegyéb terén. Ezért rutin labort már mi is csak akkor veszünk, ha valami nincs rendben, például nem gyarapszik a gyermek, sápadtabb, hullik a haja, és természetesen ha a Phe szintekkel tartósan probléma van.

A laboreltéréseket könnyű mérni, de nem lehet minden lényeges dolgot a vérvétellel kimutatni, a PKU problémái pedig kevés szervi tünetet okoznak. Talán gyakrabban fordul elő a csökkent csontsűrűség, de nem igazolt, hogy emiatt csonttörés is gyakrabban következik be. Késő serdülőkorban érdemes csontsűrűség mérést (DEXA) vizsgálatot kérni, ha ez jó, akkor ismétlésre nincs szükség.

Neurológiai vagy pszichiátriai tünet viszont annál több lehet, ezért is szoktunk hosszan beszélgetni mindenféléről a nagyobb gyerekekkel és felnőttekkel, vagy figyelni, hogy hogyan játszik, rajzol a kisgyermek, hogy a viselkedést, hangulatot szubjektíve felmérjük. Bár ez csak arra a pillanatra érvényes, ezért ezeket szeretnénk a jövőben olyan mérhető, objektívebb paraméterekkel is alátámasztani, mint amilyen az egy évig elérhető CANTAB teszt volt. Ezt és más speciális neurokognitív méréseket 12 és 18 évesen muszáj elvégezni, illetve szerintem később is, ha valamilyen tünet, panasz jelentkezik. Neurológiai szakvizsgálat a gyermekeknél akkor szükséges, ha a Phe-kontroll nem jó, de felnőttek számra évente javasolt. Agyi MR vizsgálat vagy pszichiátriai szakvizsgálat csak akkor kell, ha valami váratlan, szokatlan idegi tünet mutatkozik.

Javasolják a pszichoszociális funkciók és az életminőség vizsgálatát is. Erre nálunk talán kevesebb figyelem fordítódik, nem gyakran alkalmazunk ilyen jellegű célzott kérdőíveket, de – ahogy Novák Hunor kolléga mondaná – a fejlett nyugati országokban ezek nagyon népszerű témák. Ezzel nem lehet nem egyetérteni, hiszen a végső kérdés és cél a PKU (de bármilyen más probléma esetén is) az, hogy a gondozottunk *jól érzi-e magát*. Az általános

beszélgetések mellett életszakaszonként egyszer-kétszer kellene objektív kérdőíves felmérést készíteni.

Meglepő, de úgy tűnik, hogy a diétázók számára a hosszútávú kitartáshoz a helyes attitűd (hozzáállás) kialakítása és a folyamatos motiváció fontosabb, mint a PKU-ról szóló tudományos jellegű ismereteik elmélyítése. Az egészséges táplálkozás és a fehérjeszegény ételek elfogadásának bátorítása élethosszig tartó szakmai támogatást is igényelhet.

Véleményem szerint a „klasszikus" orvosi vizsgálatoknak relatíve kevés tér jut a PKU gondozásában, a PKU nyilván más megközelítést igényel. Fejlődnünk kell abban, hogy a speciális neurokognitív és pszichológiai vizsgálatokat rendszeresen el tudjuk végezni, ez főként anyagi kérdés, mert a szükséges szoftverlicencek elég drágák. Nagyobb hangsúlyt kell fektetnünk az életminőség (quality of life, QoL) felmérésére. Végül dolgoznunk kellene egy nagyon könnyen használható, magyarországi viszonyokra adaptált fehérje-Phe bevitel számoló applikáció fejlesztésén. Ez ugyan nem szerepel az ajánlásban, de a diétázó számára ez tényleg egy minimumfeltétel lenne. ☺

Dr. Rácz Gábor

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

☺ KEDVES PKU-S! ☺

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

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

Csodabogár.hu



Csodabogár-hírek
Bemutatkozik Molnár-Gábor Ottilia

Molnár-Gábor Ottilia idén májusban csatlakozott a Nutricia Csodabogár Csapathoz.

PKU Magazin: - *Ottilia, mióta dolgozol a Nutriciánál?*

Molnár-Gábor Ottilia: - 2005 óta dolgozom a Nutriciánál, ahol az évek alatt több munkakört is betöltöttem.
Az első 5 évben az Országos Nutricia Otthonápoló Szolgálatot vezettem. Sokat tanultam szondatáplált gondozottainktól és családtagjaiktól alázatról, kitartásról, gondoskodásról és a szeretet gyógyító erejéről. A családokkal való kapcsolattartás, a szondatáplálás kivitelezésének gyakorlati segítése örömmel töltött el, minden nap azt éreztem, hasznos a munkánk, tudunk segítséget nyújtani. Később, a a Nutrición belüli átszervezés következtében új feladatkört kaptam. Nagykereskedőkkel való kapcsolattartás és az ezzel járó feladatok tartoztak hozzám. Szélesedett a látóköröm, logisztikai területen is fejlődtem, átláthatóbbá vált számomra a termékeink eljuttatásának az útja a fogyasztók felé.

- Két hónapja az új munkaköröd a Nutricia Csodabogár Csapat támogatása, aminek keretein belül már személyesen is találkozhattunk Veled. Hogyan érezted magad ezeken a rendezvényeken?

- Nagy örömmel és szeretettel gondolok vissza a személyes találkozásokra a Csodabogár tagokkal és családtagjaikkal. Szívet melengető érzés volt számomra készülődni, aktívan részt venni a Sütőstúdiókon, valamint a PKU Családi napon.
A rendezvényeken készült képeket nézegetve és az élményeket felidézve úgy érzem, egy igazi nagy, szeretetteljes Család tagja lettem. Mosolygós arcok, egymás iránt érdeklődő beszélgetések, orvosok és dietetikusok hasznos tanácsai szőtték át mindegyik programot. A vidámság és a segítségnyújtás jelen volt mindenhol. Úgy érzem és bízom benne, hogy ezeken a rendezvényeken mindannyian megélhettük a felhőtlen boldogságot, ami sokszor lehet, csak néhány percig tart, de tudnunk kell felismerni és örülni a jelenlétének.

- Megtudhatunk-e valamit saját családodról is?

- Férjemmel és három gyermekemmel Csepelen élünk. Ikerlányaink egyetemisták, kisfiunk 7 éves, most fejezi be az első osztályt. Mozgalmasan és boldogan telnek napjaink. Hétvégén gyakran megyünk nagylányom kézilabda mérkőzéseire, ahol lelkes

szurkolóként veszünk részt. Ikertestvérét a cserkészetben támogatjuk, kisfiamat a tanulás mellett jelenleg a sakk foglalkoztatja.

- Van-e még bármi, amit fontosnak tartasz elmondani?

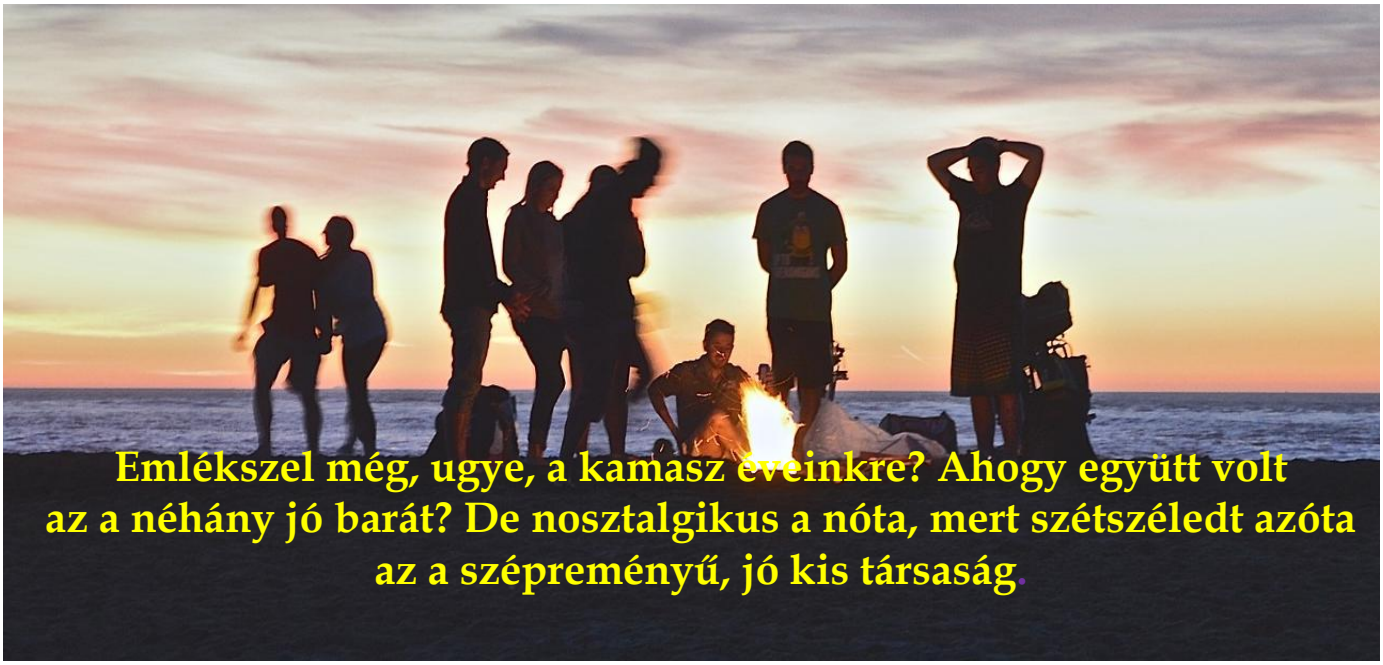
- Nagy megtiszteltetés számomra megismerni és személyesen is találkozni a Csodabogár tagokkal, családtagjaival és együtt dolgozni a Gondozóközpontok minden kedves Kollégájával.
Szeretettel várom a következő személyes találkozást. Addig is jó egészséget, minden szépet és jót kívánok!
Köszönöm Mészárosné Molnár Tímeának, a PKU magazin szerkesztőjének, hogy felajánlotta a lehetőséget a bemutatkozásra, valamint szeretném megköszönni a Nutricia Medical Advanced Csapatban dolgozó minden Kollégámnak, hogy már olyan sok éve segítjük egymást a személyre szabott szakszerű táplálásterápia kivitelezésében.

Beharangozó

Kérjük azokat a felnőtt diétázókat, akik nem rendszeresen jönnek egyesületi és egyéb rendezvényekre, szíveskedjenek megadni elérhetőségeiket számunkra – akár a PKU Magazin hátulján található BÁRMELYIK elérhetőségen -, mivel hamarosan FELNŐTT PROGRAMUNKAT is közzétesszük, amelyen FELTÉTLENÜL számítunk megjelenésükre.

Baráti öleléssel,

Havasi Anikó, Molnár-Gábor Ottilia,
Bencsik Réka és Bigda Orsolya
a Nutricia Advanced Medical csapata



Riport -
Élet a PKU-val Dubaiban

Az globalizáció világában nem ritka, hogy anya vagy apa munkája Magyarországon kívülre helyeződik és ilyenkor vagy távkapcsolatban él a család, vagy költözik a család is. Minél nagyobb a távolság, annál nagyobb a bizonytalanság vagyis annál nehezebb megoldani, hogy még „utánunk dobják az otthon maradt dolgokat"… Pláne PKU-val!

Kovács Péternek és kedves feleségének, Vikinek három PKU-s gyermeke van: Áron, aki 10 éves, a 8 éves Lujzi és a 3 éves Ajna. Pétert munkája vezérelte ki a távoli Dubai-ba.

Dubai az Arab-félszigeten fekszik, az Egyesült Arab Emírségek második legnagyobb és legnépesebb városa.



Leginkább azért híres, mert – köszönhetően az olajnak - rendkívül gazdag ország, itt épülnek a legmagasabb szállodák, a turisztikai-idegenforgalmi beruházások itt a leglátványosabbak, valamint elképesztő ultramodern a város a maga mesterséges szigeteivel, bevásárlóközpontjaival, infrastruktúrájával. (Ja, és nem messze tőle – egy kb. Budapest–Kecskemét távolságban - Abu Dhabiban gyönyörű Forma-1 pálya van…)

Péterék 2016 októberétől élnek Dubaiban. Mondhatni beilleszkedtek, de lássuk be, három PKU-s gyerekkel igencsak sok felkészülést, tervezést igényel az út és – valószínűleg – egy távoli, hirtelen feltörő arab országban a PKU kezelésének minősége is kérdőjeles lehet.



PKU Magazin: - *Kezdjük az elején! Milyen tervezést, előkészületet igényelt a költözés, egyáltalán mit tudtatok az út előtt a dubai-i PKU-kezelésről?*

Kovács Péter: - Tulajdonképpen nem tudtunk semmit a PKU helyzetéről, csupán annyit tudtam, hogy lehet kapni fehérjeszegény ételeket, ha nagyon keressük. De mi megtaláltuk.
Előkészület annyi volt, hogy mind a dokitól, mind a dietetikusoktól kértünk és kaptunk angol nyelvű hivatalos állásfoglalást a PKU-ról személyre

szólóan, hogy mi ez és milyen tápszerek, élelmiszerek fogyasztása elengedhetetlen. Ez többek között a nagyobb mennyiségű tápszerbehozatal miatt tartottuk fontosnak, de végül sehol nem kérték.

- Azt tudjuk, hogy mi a háttér? Hány PKU-s van Dubai-ban, hány központ, hány szakemberrel?

-Megközelítőleg 70 PKU-sról tudnak az országban, 1 doki, 1 szűrőközpont. Sajnos ezt nem tudom mikor kezdték a szűrést…

- Kiutazáskor még nem tudtátok, hogy hogyan és hol kezelik a PKU-t. Hogyan tudtátok meg?

-Ott kezdjük, hogy megérkezésünk első hónapjában Ajnának fájt a hasa, ezért elmentünk a legközelebbi magánklinikára. Biztosítási kártyája mindenkinek kell, hogy legyen. Ajna kapott valami gyógyszert, másnap már szinte nem is volt baja.



A vizsgálat után azért szóba hoztam a - nem helyi, de arab - doktornőnek, hogy a gyerekek PKU-val élnek. Rövid magyarázat után egyből tudta hogy mi az, majd említette, hogy hallott egy specialistáról aki Al Ain-ben dolgozik (Abu Dhabitól és Dubaitól is kb másfél óra kocsival), de nem tudja a nevét. Ám megadta a helyi tápszerforgalmazó kontaktot, mert azt is tudta, hogy a PKU-sok valami speciális "tejet", tápszert fogyasztanak.

Telt múlt az idő az egyesület kapcsán (*hiszen Péter a Magyarországi PKU Egyesület elnöke – szerk.*) többször is egyeztettem Szőnyi László doktor úrral, aki a szomszéd országban praktizál jelenleg, és egyik alkalommal rákérdezett, hogy van e kezelőorvosa a gyerekeknek itt?

- Az eddig elmondottakból is kiderül, hogy nem volt… De miért is nem?

-Mi nem ragaszkodunk hozzá, hiszen egy évben egyszer biztos haza tudunk menni kontrollra, és a budapesti orvosi és dietetikai ellátással és a szűrésekkel mi teljesen elégedettek vagyunk.

De úgy voltunk vele, hogy ha ismer valakit, mi szívesen felvesszük vele a kapcsolatot, de főleg az ellátás és a PKU-sok érdekeltek.

Szőnyi doktor megadta a specialistának elérhetőségét, aki Al Ain-ben egy magánklinikán tevékenykedik. Ő volt az, akit a doktornő is említett. Történetesen holland. Pár levélváltás után meglátogattuk. Örömmel találkozott velünk, sőt meg egy dietetikus hölgyet is meghívott a találkozóra.

-Tudott valami újdonságot mondani nektek? ☺

-Nem túlzottan. Mindamellett, hogy türelmesen, részletesen elmondta a helyi folyamatokat, hamar kiderült, hogy valószínűleg nem leszünk a páciensei.
A helyi családoknak az ellátás ingyenes. A tápszerek is. Három évvel ezelőtt még mindenkinek az volt, de ma már nem.
Először is regisztrálni kell, ami arra jogosít fel, hogy járhatunk kontrollra és a vérvételeket kivizsgálják, és beszerzik a fehérjeszegény élelmiszereket (csak beszerzik, de önköltséges).



Ám minden kontroll és vérminta 20-30e HUF / PKU-s. Ezt szorozzunk meg esetünkben hárommal.
Továbbá a már említett regisztrációs díj 400.000 HUF / PKU-s / év. S bár az egyik legjobb biztosításunk van, de ezt a kezelést nem fedezi.

-Mi a helyzet a speciális PKU-s termékekkel, illetve a low phe (fenilalanin-szegény), low protein (fehérjeszegény) termékek terén?

-A boltokban nem lehet kapni effektív PKU-s termékeket, hasonlóan mint Francia- vagy Olaszország esetében.
Amit már én is tudtam, hogy itt is lehet kapni a gluténmentes termékeket, melyekből pár teljesen jól működik a PKU diétában is.
Felkutattunk szinte minden nagyobb élelmiszer láncot, ahol vannak gluténmentes vagy hasonló diétás termékek. Sok jó terméket találtunk és használunk is rendszeresen. A kedvenc talán az Organic nevű cég termékei.

-Mit lehet tudni a PKU-s közösségi életről? Van egyesület? Tartják egymással a kapcsolatot a PKU-sok?

-Pár éve még a doki csinálta és fenntartott egy fórumot (egyesületet) a családok találkozására, aztán hagyta hogy a családok csinálják, de azóta sem vette fel senki a fonalat. A dietetkus hölggyel beszéltem aki arra panaszkodott, hogy milyen nehéz szülőket aktiválni, majd megemlítette, az "itteni PKU-sok nem olyanok mint a ti gyerekeitek". Értve ez alatt azt, hogy a jellemzően nagy családok élnek együtt, sok gyerek, nagyszülők, és nagy problémát okoz nekik a diéta betartása.

-Mi a helyzet a közétkeztetéssel? Hogyan oldjátok meg, hogy a gyerekek az iskolában PKU-s menüt kapjanak?

-Itt az iskolákban nincs közétkeztetés. Olyan sok féle gyerek van, hogy nem is

próbálnak egységes étrendet tartani. Ami nekünk pont jó.
Minden gyerek viszi a kaját magának egy food-box-ban, és mindenki mást eszik. Sok indiai gyerek alapból vegetáriánus. Természetesen az iskolát értesítettük a diétáról, de eddig sose fel sem merült a kérdés sem, hogy a gyerekek mit esznek. Ha szülinap van előre szól (emailben) a tanárnéni, hogy torta lesz és gondoskodjuk valami csemegéről.
A tápszerek napi 3 alkalommal isi előtt, után és vacsoránál kerül elfogyasztásra.

- Végezetül egy általános, nem PKU-ra vonatkozó kérdés. Az arab térség azért legtöbbünknek egy titokzatos világ az eltérő kultúrájuk miatt, a vallásuk miatt és talán Dubai fényűző gazdagsága kiváltképp érdekes. Tudnál olyat említeni, ami nekünk, európaiaknak furcsa lehet? A szokásaikat nyilván tiszteletben kell tartani, de tulajdonképpen mik ezek?

- Abu Dhabi azért jóval konzervatívabb mint Dubai, de itt sem kell például csadort hordani a nőknek. ☺
Tulajdonképpen vallásszabadság van itt. Ez nem Szaúd Arábia, óriási a különbség. Az Emirátusok lakosságának 80%-a bevándorló, expat. Amellett, hogy tiszteletben tartjuk a szokásokat, pl. Mecsetbe nem engednek be rövidnadrágban, Ramadan idején (ami most van éppen), az utcán sem illő rövidnadrágot hordani. De szerintem Magyarországon is illetlenség shortban a templomba bemenni, csak itt van aki ezért figyelmeztet, hogy mit illik és mit nem.

Hamár a Ramadanról beszélünk, akkor elmondom, hogy az a szokás, hogy a muszlimoknak csak hajnal 4 előtt és délután 7 után (ez mindennap eltér kicsit) lehet enni, inni ebben az 5 hétben. Ekkor a munkaidő is rövidebb, 6 óra és különösebben nem is veszik komolyan a munkát ebben az időszakban. Továbbá korlátozva van a zenehallgatás és a tánc is. Ez az ünnep a lemondásokról szól.
Továbbá nagyon fontos megemlíteni, hogy ez az alkalom az adakozásra is. Nagyon sokat adakoznak ilyenkor az emberek, a cég által szervezett ételosztáson valószínűleg mi is részt veszünk.



A nem muszlimoktól egyébként az az elvárás, hogy nyilvános helyen nem eszünk, nem iszunk. Az irodákban külön zárt helység van kialakítva kávézni, enni, inni. Ez jellemzően egy olyan tárgyaló ahova nem lehet belátni.
Az éttermek jellemzően zárva vannak, csak este nyitnak ki, de akkor tovább, akár éjfélig, hajnalig is.



Adott éttermek, melyek mégis nyitva vannak pl a bevásárló központokban, azok le vannak paravánozva, hogy ne lehessen belátni, ezzel is tiszteletben tartva a böjtölőket.
A PKU-sok ugyebár nem esznek húst, de gondoljunk bele, hogy aki a Húsvéti böjtöt rendesen tartja, annak mennyire rosszul eshet, hogy előtte éppen esznek. Csak itt ezt az önmegtartóztatást valóban komolyan is veszik.

-Az olvasók nevében is köszönöm a „tudósítást", vigyázzatok magatokra odakinn és üdvözlöm a kis családot is, a legközelebbi viszontlátásig!

MMT



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Kérésre: Receptek

Mivel sokan kértétek, recepteket is hoztunk Nektek. Március 25-én, a szegedi sütőstúdión készítettük el az alábbi recepteket. Fogadjátok szeretettel és készítsetek el minél többet belőlük! Várom tapasztalataitokat, véleményeiteket és – akár – saját receptjeiteket is! Szép nyarat kívánok minden kedves Diétázónak és családjainak!

Burgonyagombóc leves

Hozzávalók

A leveshez:
80 g sárgarépa (hámozott)
60 g fehérrépa (hámozott)
30 g zeller (hámozott)
1 közepes fej vöröshagyma
1 gerezd fokhagyma
20 g sertészsír
2 db Maggi Magyaros Gulyásleveskocka
2 l víz
Só

A burgonyagombóchoz:
200 g burgonya (hámozott)
80 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
5 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por+ 20 ml víz
0,5 evőkanál olaj
só

Elkészítése
A meghámozott burgonyát kockára vágjuk és kb.1,5-2 liter sós vízben feltesszük főni.
Közben a meghámozott fehérrépát és sárgarépát karikára vágjuk, a hámozott zellert pedig kockára vágjuk.
Amikor a burgonya megfőtt, akkor kivesszük a főzővízből és áttörjük, majd hagyjuk teljesen kihűlni. A burgonya főzővizét ne öntsük ki, tegyük félre, mert arra szükség van a továbbiakban!
A sertészsírt egy lábasba rakjuk, közepes hőfokon megdinszteljük rajta a sárgarépát, fehérrépát és a zellert, majd hozzáöntjük a burgonya főzőlevét. Beletesszük az 1 egész vöröshagymát, 1 egész gerezd fokhagymát és az egészet együtt főzzük. Fontos, hogy a vöröshagymát és a fokhagymát nem kell feldarabolni, egészben kerüljön a levesbe, mivel a végén el kell távolítani!
Közben elkészítjük a burgonyagombócot. Az áttört, kihűlt burgonyához hozzáadjuk a vízzel elkevert alacsony fehérjetartalmú tojáspótló port a napraforgó olajat és a sót, majd jól összegyúrjuk. Ezután 2 részre osztjuk és közepes vastagságú rúddá formáljuk. A rudakat 1,5 cm hosszúságú darabokra vágjuk majd egyenként gombócokat formálunk belőlük.
A levesbe 2 db Maggi magyaros gulyásleves kockát teszünk és a gombócokat is beletesszük, majd kb.20-25 percig főzzük.
A kiszabott mennyiség alapján 5 adag levest kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100ml	48,5	**22,5**	**0,48**	1,91	8,2
1adag*	167,3	**77,6**	**1,65**	6,58	28,29

*1 db kb.345ml

Krumplipogácsa

Hozzávalók
250 g burgonya (hámozott)
25 g vaj
5 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 20 ml víz
50 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék + 10 g a nyújtáshoz
Só
1 dl napraforgó olaj

Elkészítése
A meghámozott burgonyát sós vízben feltesszük főni. Amint a burgonya megfőtt, még forrón átnyomjuk burgonyanyomón és megvárjuk, amíg kihűl. Ezután sózzuk ízlés szerint. Hozzáadjuk a vajat, a Loprofin lisztkeveréket és a vízzel elkevert Loprofin tojáspótló port, majd az egészet összegyúrjuk. Először kissé ragadós a massza, de rövid gyúrás után összeáll és jól nyújtható.

A munkafelületet 10 g Loprofin lisztkeverékkel meghintjük és kinyújtjuk rajta a tésztánkat. Ezután pogácsa szaggatóval kiszaggatjuk a krumplis pogácsákat és 1 dl olajban közepes lángon kisütjük őket.
Konyhai papírtörlőre szedjük, hogy a felesleges olajat lecsepegtessük.
Tálalhatjuk a tetejét baracklekvárral megkenve, vagy pedig sósan is fogyaszthatjuk kevés fokhagymás-tejfölös mártogatóssal ízlés szerint.
A kiszabott mennyiség alapján 13 db pogácsát kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	488,2	**86,8**	**1,7**	39,4	31
1adag*	114,7	**20,4**	**0,1**	9,3	7,3

*1 adag kb.23,5 g

Karfiolfelfújt

Hozzávalók

590 g karfiol
8 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 30 ml víz
80 ml Milli Perfecto 20%-os zsírtartalmú főzőtejszín
120 g bocskor paprika (piros)
100 g koktélparadicsom
10 g vaj + 5 g vaj a hőálló tál kikenéséhez
70 g Nature & Moi mozarella ízű növényi sajt
8 g alacsony fehérjetartalmú zsemlemorzsa
Só
Őrölt fehérbors
Oregánó

Elkészítése

Szedjük rózsáira a karfiolt. Sós vízben főzzük puhára, majd szűrjük le, ezután villával törjük össze. Adjuk hozzá a vízzel elkevert Loprofin tojáspótló port, a tejszínt, ízlés szerint sózzuk, borsozzuk meg és keverjük jól össze.
Csumázzuk ki és szeleteljük fel kisebb darabokra a paprikát. A karfiolos massza 1/3-át simítsuk kivajazott, fehérjeszegény zsemlemorzsával megszórt hőálló tálba.
Tegyük rá a paprika felét, erre jöjjön az újabb réteg karfiol, majd paprika. A sort a karfiolos massza zárja.
Egyenletesen oszlassuk el a tetején a megmosott, félbe vágott koktélparadicsomot és szórjuk rá az oregánót, a kisebb darabokra vágott vajat és a reszelt növényi sajtot.
180^{O}C-ra előmelegített sütőben kb. 25 perc alatt süssük készre. A kiszabott mennyiség alapján 9 darab kis kocka karfiolfelfújtat kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	108,4	**73,8**	**2,2**	4,2	6,6
1adag*	108,4	**73,8**	**2,2**	4,2	6,6

*1 adag kb.100 g

Lekváros omlós rúd

Hozzávalók

A tésztához

500 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
250 g vaj (hideg)
150 g tejföl (20%-os zsírtartalmú)
120 g szilvalekvár (sütésálló)

A szóráshoz: 50 g porcukor
1 tasak vaníliás cukor

Elkészítése
A Loprofin lisztkeveréket egy edénybe szitáljuk, hozzáadjuk az apróra vágott hideg vajat, morzsásra dolgozzuk, majd hozzáadjuk a tejfölt és sima tésztává gyúrjuk. Alufóliába csomagoljuk és kb. 1 órára betesszük a hűtőszekrénybe.
Miután kivettük a hűtőből 4 egyenlő részre osztjuk, és kinyújtjuk, majd 7x7 cm-es négyzetekre vágjuk. Mindegyik négyzet közepébe kb.0,5 teáskanál lekvárt teszünk. Rúddá tekerjük és a végeit kissé benyomkodjuk, hogy a lekvár ki ne folyjon.
A rudakat varrattal lefelé egy sütőpapírral bélelt tepsibe tesszük. Betoljuk 200 ^{0}C-ra előmelegített sütőbe és kb.15-20 perc alatt megsütjük.
Miután kivettük, még melegen megszórjuk a vaníliás cukorral elkavart porcukorral. Sütőből való kivétel után óvatosan dolgozzunk vele, mert könnyen omlik és törik még melegen. 1-2 napos állás kimondottan jót tesz neki, nem keményedik meg!
A kiszabott mennyiség alapján kb. 24 db lekváros rudat kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	498	**40**	**0,9**	26,8	15
1 db*	186,8	15	0,3	10	5,6

*1 db kb.37,5 g

Paradicsomos-gombás szósz

Hozzávalók
125 g gomba (csiperke)
80 g vöröshagyma
1 gerezd fokhagyma
1 doboz Tesco paradicsom bazsalikomos paradicsomszószban konzerv
1 evőkanál kristálycukor
¼ citrom leve (ízlés szerint változtatható)
2 evőkanál olívaolaj
Só ízlés szerint
Bors ízlés szerint
Őrölt babérlevél ízlés szerint

Elkészítése
A gombát vékony kis szeletekre vagy darabokra vágjuk fel.
Egy serpenyőben az olívaolajon pároljuk meg az apróra vágott vöröshagymát és fokhagymát., amire aztán dobjuk rá a felszeletelt gombát. Pirítsuk addig a gombát amíg lehetőleg elfő az összes leve, de közben sózzuk és borsozzuk ízlésünknek megfelelően.
Öntsük rá a konzerv bazsalikomos paradicsomot is, majd adjuk hozzá a citrom levét is és ezután jöhet a babérlevél. A végén adjunk hozzá 1 evőkanál kristálycukrot és forraljuk össze.
Fogyaszthatjuk szószként is kifőtt fehérjeszegény tésztával elkeverve, reszelt növényi sajttal megszórva, vagy egyszerűen csak pirítós kenyérre kenve is finom!

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	179,9	**153,4**	**3,67**	8,55	2,35
1 adag tésztára*	80,95	**69**	**1,65**	3,84	1,05

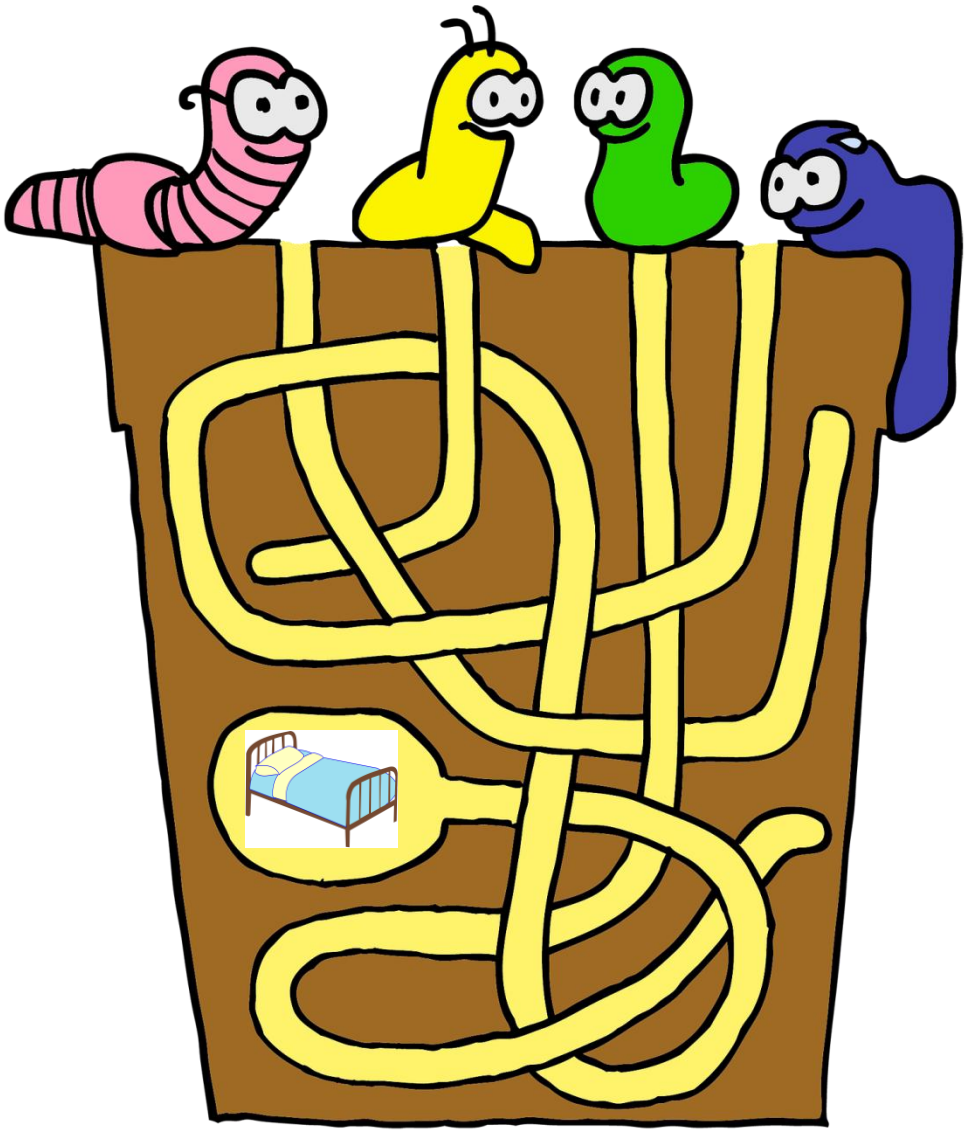
* kb.45 g

Gyüre Eszter
dietetikus SZTE-SZAKK

JÁTÉK

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

Írd meg, melyik giliszta hajthatja álomra a fejét kis ágyában!



Kedves Játékosok!

Köszönjük helyes válaszokat, amit előző nyereményjátékunk megfejtéseként beküldtetek.
A megfejtés a Vadnyugati Város neve volt.

A sorsolás után a Loprofin-ajándékcsomagot nyerte:

Patai Zoltán (Bertus Izabella testvére)

GRATULÁLUNK NEKI!

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

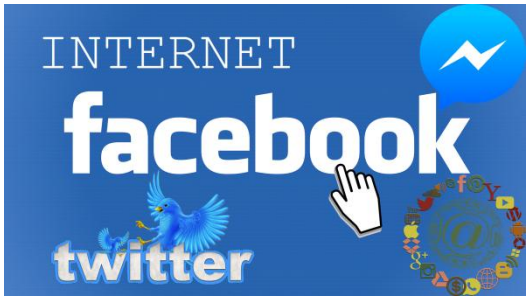
Tini-csodák

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!

Internet, Facebook és PKU

Bizonyára hallottad már „netmanó"-ismerőseidtől (talán magad is így vallod), hogy „aki nincs fenn a Facebook-on, Instán,…, az nincs is", amiről nem ír az internet, az nem is történt meg… Oké, valóban népszerű az internetes információáramlás, közlés, helyzetjelentés, posztolás, bloggolás, de érdemes tudatosan használni ezeket…

Internet



Talán el sem tudod képzelni, de e sorok írója kb. 15 évesen találkozott először az internettel és kb. 18 éves volt, amikor először – betárcsázós – internetes gépe volt otthon… Ugye, milyen furcsa? Nem volt még Facebook, Google, és leginkább telefonon vagy levélben (postai levél, később lett csak e-mail) tartottuk a kapcsolatot a barátokkal.

Nemcsak a levelezést és a telefont váltotta ki az internet, hanem másra is tudjuk használni, például a PKU tekintetében is. Nézzük át, miben segíthet az online világ nekünk, PKU-soknak!

Egyrészt sok-sok orvosi és dietetikai információval rendelkezik. Mivel bárki fel tud tölteni tartalmat – akár a PKU-ról is - az internet tele van információval, amelynek egy része hasznos, egy része pedig leginkább „szemét", azaz hiteltelen, szubjektív és fenntartással kezelhető. *De hogyan különböztessük meg a hiteles információt a szeméttől?* Először is, ami mindent elárul: a forrás, vagyis melyik oldalon olvasod az információt. Másodszor a dátum. A PKU kezelésében is fontos, hogy ne elavult cikkeket olvasgassunk, hiszen az orvostudomány fejlődik, újabb és újabb információk állnak a rendelkezésre, érdemes mindig az aktuálisat olvasgatni. Harmadrészt nézzük meg a szerzőt, kinek a tollából származik, ki töltötte fel az információt, mi a titulusa, összefügg-e a PKU-val. Sajnos nem egyszer fordult már elő, hogy akár háziorvosok nyilatkoztak félrevezetően a PKU-ról, így a biztos forrás a PKU-val foglalkozó orvosok, dietetikusok, szakemberek által írt cikk, bejegyzés vagy hozzászólás.

Valamint minden olyan információt, amely a PKU gyógyíthatóságával kapcsolatos, kérdőjelezz meg, mert a jelenleg ismert egyetlen kezelési mód az élethosszig tartó fehérjeszegény diéta és a fenilalaninmentes tápszer fogyasztása! Ha bármi mást olvasol internetes forrásokban vagy bárki más módot, terméket tanácsol vagy azt monda, hogy ehetsz bármit, ne higgy neki, feltétlen beszéld meg kezelőorvosoddal, dietetikusoddal és abban bízz!

Hiteles források – amelyek biztosan megbízható tartalmat közölnek PKU-témában:

www.pkuegyesulet.hu

www.csodabogar.hu

http://pkudieta.blogspot.hu/

www.espku.org (angol nyelvű oldal)

Az informálódáson túl akár országon belül, akár külföldről barátságokat lehet kötni, hiszen a Facebook, Twitter, stb. erre valók. Találtok támogatócsoportokat, ahol kérdezhettek PKU-soktól, PKU-s szülőktől, sőt szakemberektől. Több ilyen csoport működik, illetve a Magyarországi PKU Egyesület is megtalálható a Facebook-on.

Segítő Facebook-csoportok:

PKU Segítség

PKU-sok társasága

PKU-s fiatalok

Maternális PKU

Phenylketonuria (PKU) World Wide Support Group (angol)

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!

Június 28. a nemzetközi PKU-nap.

*Ezzel kapcsolatban **RAJZVERSENYT** hirdetünk.*
Rajzolj nekünk a PKU-val kapcsolatos saját élethelyzetet! Pl. Hogyan iszol tápszert?, Hogyan készül a PKU-s kenyér?, Te és barátaid egy étteremben, Ovis ebéd, stb.
A legszebb rajzok bekerülnek a magazinba és díjazzuk is őket!
Beküldési határidő: 2017. augusztus 31.
Cím: sargamaci@gmail.com vagy
PKU Magazin/PKU Ambulancia SZTE-Gyermekklinika 6722 Szeged, Korányi fasor 14-15.

Lélekhang

Akikre büszkék vagyunk

Ballagóink



Szlama Ferenc



Vámos Larissza

A kis versenyző



Bodnár Jázmin klasszikus PKU-s diétázó. Jelenleg általános iskolába jár. A kitűnő vérszintjei mellett a tanulmányi eredménye is kiváló. Tudásával hamar kitűnt az osztályban is, így számos versenyen indul. Versmondó versenyen és futóversenyen egyaránt szép eredményeket ért el. Eszter, mint a dietetikusa, nagyon büszke rá és természetesen a gondos anyukájára is! Jázmin idén eljutott a PKU-táborba is, ahonnan számos élménnyel tért haza!

Keresztelő



Bertus Izabella

Baba-sarok

Egy különleges Anyák Napja….

Óvodások beszélgetnek….
– Mit jelent az, ha valakit örökbe fogadtak? – kérdezte az egyikük.
– Nem tudom. Én sem. – válaszoltak a gyerekek.
- Én tudom! – szólt egy kislány. – Én nem az anyukám pocakjában nőttem, hanem a szívében!

Zita története



Opauszki Zitát talán már többször láttátok szegedi sütőstúdiókon, családi napokon, hiszen számos alkalommal kísérte el unokaöccsét, Arnóczki Milánt, aki PKU-s.
Zita nemcsak keresztanyukája Milánnak, hanem legfőbb bizalmasa – szülei után – és néha baby siterre. Milán szülei számára teljesen természetes volt, hogy az egész család képben legyen a diétával, így az első pillanattól kezdve Zita is betéve tudja a PKU-s diétát. Mivel nem volt még gyermeke, elgondolkodott az örökbefogadáson…



Viki története

Eközben egy másik családban megszületett Viki… PKU-val. Gyermekotthonba került, ahol szintén figyeltek a diétára, de a PKU-val foglalkozó szakemberek kezdettől fogva tudták, hogy Vikinek családban a helye.





Viki és Zita már az első találkozásnál egymásra találtak, de nagyon hosszú - és bürokráciával megnehezített – út vezetett odáig, hogy egymás mellé kerüljenek. Zita erről így mesél:

- Viktória a szívemben született másfél évvel ezelőtt. Phenylketonuriája van, a vérszerinti szülei születésekor lemondtak róla. Én ennek pedig azért örülök, mert így Ő lett az én kislányom, Milán unokatesója, Betti keresztlánya és az egész család „második csodabogara”.
Vikike is, akárcsak Milán, PKU-s. Milán mellett, mint jó keresztanyuka, én is megtanultam a számok, a táblázat világában élni. Ezért nem volt kérdés, Vikikének nálunk a helye! Ezért határoztam el, hogy örökbefogadom.
TEGYESZ, pszichológus, környezettanulmány, tanfolyam, sírás, várakozás, reménykedés, újabb levelek, várakozás, emilek, Eszter, segítség, látogatás, papírok…Nem volt könnyű; a bürokrácia, a rendszer nem mindig tette egyszerűvé a dolgunkat. Április 13-án jöhettünk haza Kecskemétről. Belevágtunk az új életünkbe. Én anya lettem, Viki haza talált.

MMT

PKU a nagyvilágban

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

Szerbia

Csányi Klára segítségével „szomszédolunk" Szerbiában. Láthatjuk, hogy milyen szerencsések a magyar PKU-sok, hogy néhány kilométerrel errébb születtek…



Mielőtt bemutatnám Szerbiát PKU-s szemszögből, szeretnék pár szót ejteni magamról. Csányi Klára vagyok, Vajdaságban élek családommal, Szabadkán. Férjemet az egyetemi tanulmányaim ideje alatt ismertem meg, immár 10 éve együtt vagyunk jóban, rosszban. 2013-ban született meg első gyermekünk, Ákos, épen, egészségesen. Amikor ő másfél éves lett, időszerűnek éreztük, hogy 4 tagúra bővüljön a család, minden az elképzeléseink szerint alakult, 2016. 01. 19-én megérkezett közénk Dávid fiunk is.

A kórházban, mielőtt haza engedtek volna bennünket, a nővér egy beleegyezési nyilatkozatot adott a kezembe, hogy olvassam át, majd írjam alá. Hozzáfűzte, hogy ezzel kapcsolatban csak akkor kapunk értesítést, ha gond van. Átfutottam nagyvonalakban, nem igazán foglalkoztatott a tartalom, arra vonatkozott, hogy vért vesznek az újszülöttől bizonyos rendellenességek kiszűrése érdekében. Persze aláírtam, nekem ez olyan formalitásnak tűnt. Most is könnybe lábad a szemem, ha belegondolok, hogy ez mentette meg Dávidot! Január végén, egy szombat reggel csörgött a telefonom. A kicsit épp szoptattam, hát hagytam, hogy végigcsengjen. Kis idő múlva ismét hívtak, ismeretlen szám, egy hölgy szólt bele, bemutatkozott, az Újvidéki Központból keresett, mivel a baba sarkából vett vérminta eredménye nem jó, ezért kérte, hétfőn menjünk az újvidéki intézménybe további kivizsgálásra. Remegő kézzel felírtam a címet, soha nem is hallott ezelőtt sem az intézményről, sem a Guthrie-tesztről, zokogva mondtam el a férjemnek, hogy mi történt. Összepakoltam egy-két napra való váltás ruhát, baba holmit, s mentünk. A kórházban újabb vérvétel, analízis, összevont szemöldökök, ez bizony az, maradniuk kell még, s így az egy-két napból végül 18 lett, egy örökkévalóság. Egy héten át nem is értettem igazán, hogy mi is történik, fehérjét nem ehet, valami kimondhatatlan nevű betegsége van, amit nem is fog kinőni, nagyon nehezen szedtem össze magam, sokként ért, hisz a másik gyerek makk egészséges, ez most hogy történhet meg, épp velünk?? És még sorolhatnám, azt hiszem nagyvonalakban minden szülő ezen megy keresztül, idő kell, mire egyáltalán tudatosul bennünk, hogy mivel is állunk szemben. Az otthoni vérvételt is nehéz volt elképzelni, hogyan is fogom tudni megszúrni azt a csöpp sarkacskát, aztán lassan mindenbe belerázódtunk.

Eleinte hetente kétszer kellett küldenünk a vérmintát, 7-8 hónapos korától már csak heti egyszer. A gondozó központból csak akkor hívnak, ha nem jó az eredmény, s valamit módosítani kell az étkezésen. A hozzátáplálással kapcsolatban egy fénymásolt könyvet küldtek nekünk, ami tartalmaz némi alap információt a fenilketonúriáról, a táplálékok phe tartalmának kiszámításáról, táblázatokat a zöldségek, gyümölcsök és egyéb alapélelmiszerek fehérje, phe, kalória tartalmáról, illetve van benne valamennyi recept. Ebből sajátítottuk el a számolgatás alapjait.

Szerbiában szinte semmilyen PKU-s élelmiszer nem kapható, sem a gyógyszertárakban, sem a diéta szaküzletekben, az internetes oldalakon néhol feltüntetett termékeket nincsenek raktárkészleten. Belgrádban van 1-2 bevásárlóközpont, ahol rá lehet futni valamire. A gyerekek 1 éves korukig csak a tápszert és a fehérje helyettesítő készítményt kapják, 1 éves koruk után pedig lisztet, tojáshelyettesítőt, tej pótlót és a tápszert. Mindezt a kéthavonta esedékes ellenőrzések alkalmával a kórház adja ki a betegeknek, más módon nem beszerezhető.



Szerbiában két gondozó központ van, egyik Újvidéken, a másik Belgrádban. A belgrádi központ kissé eltérő módon működik, ott az első évben 3 havonta kell ellenőrzésre menni, később félévente, az élelmiszert pedig mindig 4 hónapra adják ki. A gyerekek fejlődését fél éves korában, majd egy évesen pszichológus is követi, az újvidéki központhoz tartozóknak évente, később 2-3 évente EEG vizsgálaton is részt kell venniük, Belgrádban ezt nem kérik. Az újvidéki gondozó központba tudomásom szerint jelenleg 18 gyermek jár, arról, hogy összesen hány diagnosztizált PKU-s van Szerbia szinten, sajnos nincs pontos információm.

Ami nekünk személy szerint sokat segített, hogy a doktornőnk megadta néhány PKU-s gyerek szüleinek elérhetőségét, természetesen az ő beleegyezésüket követően. A legutóbbi ellenőrzésen megtudtuk, hogy nemrégiben született egy újabb PKU-s kisfiú, azonnal felajánlottuk, hogy segítségükre leszünk, ha igényt tartanak rá, adják meg nekik a számunkat. Kapcsolatban vagyunk hát páran, napi szinten megosztjuk a tapasztalatainkat, kételyeinket, támogatjuk egymást a nehéz pillanatokban, s mondhatni, egész komoly barátságok is kötődtek. Az élelmiszerek beszerzésénél is segítjük egymást, itt ez tényleg nem egyszerű feladat.

Legtöbb információt az interneten keresztül kapunk, a kapcsolattartásra, ismerkedésre is ez a legjobb felület, így jutottunk el Hozzátok is. Példás az összetartás és a PKU Egyesület munkája, remek, segítőkész szakemberek dolgoznak azon, hogy élhetőbbé tegyék a diétázók mindennapjait. Reméljük, hogy idővel Szerbiában is hasonló feltételek lesznek, de ezen még nagyon sokat kell dolgoznunk. Köszönjük, hogy részei lehetünk ennek fantasztikus közösségnek!

PKU Wellness

A túlzott mobilozás következménye, a nyaki fájdalom és merevség

A mobiltelefonok és a laptopok elterjedésével, egyre többet panaszkodunk nyak-és válltáji fájdalmakra. Sajnos ez az állapot kezelés hiányában akár maradandó ízületi károsodáshoz is vezethet. Dr. Arnold Dénes Arnold, a ***Fájdalomközpont****fájdalomspecialistája arról beszél, hogy hogyan lehetséges ezt a betegséget kezelni és a fájdalmakat megszüntetni.*

SMS-nyak, az új betegség

A Mail Online által, 2016 májusában publikált felmérés szerint, egy átlagos felnőtt évente 20 hétnek megfelelő időt tölt a telefonjával, vagy a tabletjével. A kutatást, az Innocent nevű brit gyümölcslé gyártó cég, 2000 brit felnőtt bevonásával készítette. A felmérésből az is kiderült, hogy az emberek egy ötöde okostelefon függő, és naponta 2 óra 13 percet böngészi a telefonját. Nem elég, hogy sokan naponta 8-10 órát töltünk a munkahelyükön a számítógép előtt görnyedve, ezen felül még rengeteg időt, heti 15 és fél órát szánunk mobilunk nézegetésére. Sajnos ezek az eszközök nem csak pszichés függőséget okoznak, hanem rendkívül káros hatásúak a nyak- és a váll ízületeire nézve is. Ma már szokás „SMS nyak-nak" nevezni azt a gerinc deformitást, amely a tabletezés, az okostelefonozás, az sms-ezés következtében kialakul.

Mi a háttere ennek a kórképnek?

A képernyő nézegetése közben fejünket 45-60 fokos szögben döntjük meg. Ha hosszú ideig ebben a pozícióban tartjuk a nyakunkat, akkor közel 30 kilogrammnak megfelelő nyomás nehezedik erre a gerincszakaszra. Ennek a többlet tehernek a hatására deformálódik a gerinc, a rendellenes tartás pedig izomfeszüléshez, nyak-és vállmerevséghez, fájdalomhoz vezet. Abban az esetben, ha ez a kényszertartás túl gyakran és hosszú ideig áll fenn, komolyabb gerinckárosodások is kialakulhatnak, mint például a meszesedés, a porckopás, a porckorongsérv. „ Nagyon sokan keresnek meg a rendelőben nyaktáji panaszokkal, amely egyértelműen a lap-topok és a mobiltelefonok túlzott használatára vezethető vissza." – osztja meg tapasztalatait Dr. Arnold, fájdalomspecialista.



Hogyan szüntethetjük meg ezt a problémát?
A nyakfájdalom hátterének megállapítása után első lépés mindig az aktív fájdalomcsillapítás, amely során kúraszerűen, speciális hatóanyag kombinációt juttatunk az érintett területre. Mennyiségét a fájdalom hátterének, mértékének, a kórelőzménynek és a páciens fizikai állapotának megfelelően választjuk meg. Ez a fájdalom- és gyulladáscsökkentő hatású, célzott injekciós terápia közvetlenül a fájdalom forrásánál hat, így intenzíven támogatja a gyógyulást. Miután megszüntettük a fájdalmat, funckionális gyógytornával visszaállítjuk a csigolyák, kisízületek, porckorongok egészségét és az izmok-inak-ízületek dinamikus egyensúlyát. A mozgásterápiával fejlesztjük és fokozzuk a nyaki gerinc mobilitását és az izomerőt is. Nem szabad azonban arról sem elfelejtkezni, hogy a gyógyulás fontos feltétele a megfelelő életmód kialakítása is. A mindennapos testmozgás, a gerincet átmozgató mozgásformák (gerinctorna, gerincjóga) nagyon jót tesznek az ízületeinknek, és képesek kompenzálni a helytelen testtartásból adódó problémákat. „Természetesen nagyon nehéz kiiktatni az életünkből a mobiltelefonunkat, vagy a számítógépünket, azonban odafigyeléssel, és időben megkezdett mozgásszervi terápiával sokat tehetünk a panaszaink megszüntetéséért és a maradandó egészségkárosodások elkerüléséért” – mondja a fájdalomspecialista.

Forrás: Fájdalomközpont (www.fajdalomkozpont.hu)

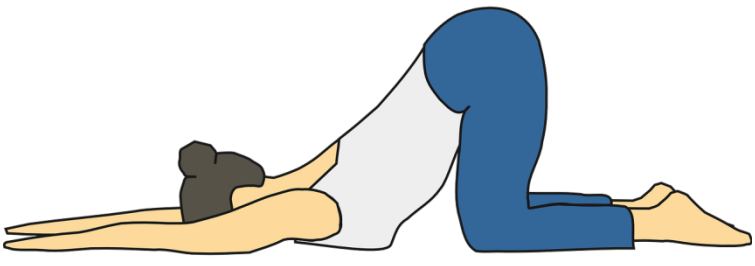
Torna az „sms-nyak” elkerülésére

Nyak- és válltornák
Végig ügyeljünk az egyenes testhelyzetre: has behúzva, vállak hátrahúzva, nyak kiemelve, fej előre néz.

1. fej oldalra-előre-hátra döntése (lassan!), majd fejkörzés (szintén lassan! – 2-3x)
2. vállkörzés előre (10x), majd hátra (10x)
3. fejet lehajtva összekulcsoljuk kezünket a tarkón és engedve a gravitációnak, a könyök lehúzza a fejet, távolítja a nyaki csigolyákat, 5 mp-ig tartsuk meg, majd vissza kiindulóhelyzetbe (5x)
4. a fejet jobbra hajtva, jobb kezünkkel átnyúlunk a bal fülünk fölé és lefelé húzzuk a fejet, 5mp-ig tartjuk, majd vissza – ezt ellenkező oldalra is (5-5x)
5. test mögött összekulcsoljuk a két kezünket, és ebben a tartásban felhúzzuk a vállakat, majd leengedjük

   Minden gyakorlat után ellenőrizzük testtartásunkat!

A fentieken kívül a jóga, gerinctorna és nyújtás (streching) órákon átmozgathatod a tested. Kiváltképp javasolt ülőmunkát, számítógépes munkát végzőknek, illetve azoknak a tinédzsereknek is, akik mobil-tabletfüggők!

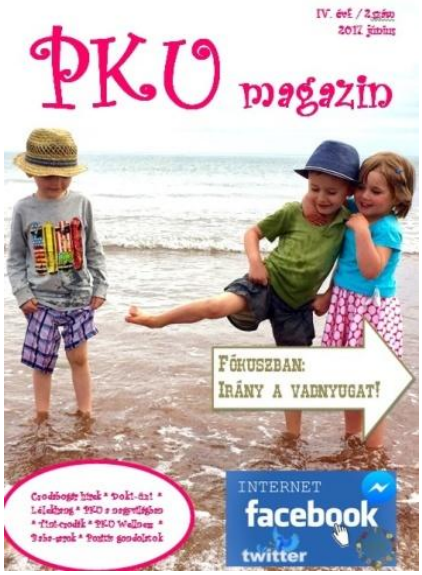


Kérdezz-felelek

Többségében a magazinunkhoz érkezett kérdésekre igyekszünk rovatunkban választ adni – szakértők segítségével, de mivel napjainkban nagyon fontos információbázis az internet, a segítő csoportok, fórumok és a tematikus Facebook-oldalak, így azokat sem kerüljük ki. Több eszmecserét olvashatunk egy-egy kérdésre vonatkozólag, illetve ártatlan feltevés is generálhat vitákat. Tudjuk (illetve tudnunk KELL), hogy ezek az – akár látszólagos szakértőtől kapott válaszok – nem mindig hitelesek, esetleg nem tényekkel alátámasztott magyarázatok, így kellő óvatossággal kezeljük!
Néhány közérdekű kérdést kaptunk el a világhálóról, amely a magyarországi diétázókat is érdekelhet, illetve – ha már „Kérdezz-felelek" a magyar oldalakról is kiemeltünk néhány fontos kérdést…

Ebben a számunkban elsősorban a PKU Magazinra vonatkozó kérdéseket válaszolunk meg.

Kérdés: - *Kik szerkesztik, kik lektorálják a PKU Magazint?*



Mészárosné Molnár Tímea, szerkesztő: - A PKU Magazin az egykori PKU Újság utódjaként élesztettem fel, mivel nagyon fontosnak tartom, hogy a napi rendszerességgel, ám nem mindenki által használt online felületek mellett informáljuk a diétázókat, családjaikat, az érdeklődőket és a PKU-sokat kezelő háziorvosokat, szakembereket a PKU-val járó életmódbeli sajátosságokról. Olyan magazint szerettem volna létrehozni, amely egy kis tudományos, orvosi üzenet mellett a hétköznapi életben nyújt mind gyakorlati, mind lelki támaszt. Nagyon fontosnak tartom, hogy azok is, akik nem Facebook-oznak, nem tagjai különböző PKU-s internetes felületeknek, tudjanak arról, hogy nincsenek egyedül a világban és mégegy olyan bázist szeretnék mögéjük állítani, ahol nyugodtan kérdezhetnek, tanácsot kaphatnak és megbízható segítők állnak rendelkezésükre.

A PKU Magazin szerkesztősége a szegedi PKU gondozóközpont szakembereiből áll, azaz Dr. Papp Ferenc, az ambulancia vezetője, Dr. Rácz Gábor, gondozóorvos és Gyüre Eszter, dietetikus neve fémjelzi a szakmai cikkeket. A Csodabogár híreit a Nutricia Medical Advanced csapat tagjai publikálják. A wellness-, életmód jellegű és rendezvényekről szóló cikkeket jómagam írom, vagy - hasonlóan a saját szakmai cikkeinkhez - megbízható, hiteles forrásból hozok bennünket, PKU-sokat is érintő érdekes írásokat. Természetesen örömmel teszünk közzé PKU-sok, diétázók vagy szüleik által írt cikkeket is.

Minden számot megjelenés előtt a fenti szakemberekből álló csapat lektorál és engedélyükkel megy ki a nyomdába és juttatjuk el az olvasóknak.

- Milyen gyakran jelenik meg a PKU Magazin?

-Az első szám 2014 decemberében jelent meg, azóta is tartjuk a negyedévenkénti megjelenést. Márciusban, júniusban, szeptemberben és decemberben jelenünk meg. Ez a szám – önhibánkon kívül – kicsit csúszni fog, de ennek köszönhető például az, hogy az egyesületi táborban felmerült, PKU Magazinnal kapcsolatos kérdéseket most, frissiben még meg tudjuk válaszolni.

-*Kik számára hozzáférhető a PKU Magazin?*

-Minden diétázó és gondozóközpontban dolgozó szakember hozzá tud jutni. Egyrészt elektronikusan a csodabogar.hu oldalon minden számunk elérhető. Illetve a nyomtatott magazint minden szegedi központhoz tartozó diétázó kézhez kapja, mivel nekik személyesen a gondozóközpontból ki tudja küldeni Eszter, mert rendelkezésére állnak a diétázók címei. A gondozóközpontok szakembereinek a Nutricia Advanced Medical csapat tagjai juttatják el. Akik nem a szegedi központhoz tartoznak, szintén könnyen hozzájuthatnak a magazinok aktuális számaihoz, hiszen bárki, aki megírja a címét a szerkesztőségnek, és megírja, hogy szeretne nyomtatott PKU Magazint kapni, azoknak én küldöm ki. Nagyon fontos elmondani, hogy a diétázók ingyenesen juthatnak hozzá a PKU Magazinhoz.

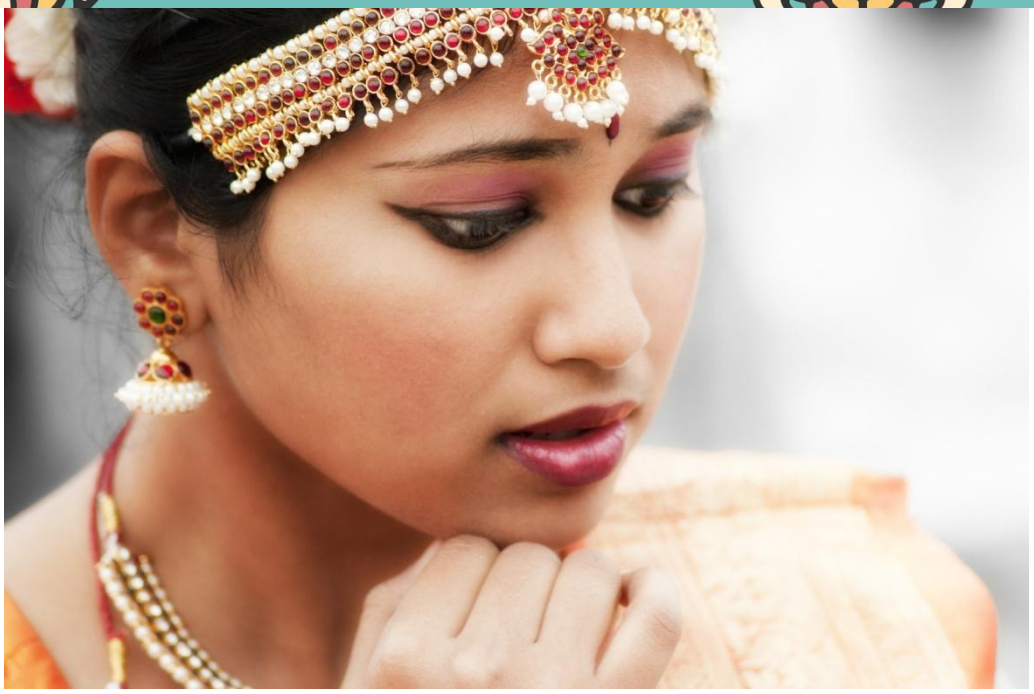
-*Azok, akik kedvet kaptak az íráshoz kinek, hogyan, milyen formátumban adhatják le cikkeiket?*

-Ennek számos módja van: a Szegedhez tartozók akár kontroll alkalmával is odaadhatják Eszternek az írást. Hálásak vagyunk érte, ha elektronikus formában kapjuk a cikkeket, így akár Facebook-on („PKU Magazin" néven van fenn az oldal), akár e-mailben (sargamaci@gmail.com) el lehet küldeni. Nem kell megijedni senkinek, ha esetleg nem rendelkezik újságírói vénával, ha kéritek, szívesen segítünk megfogalmazni a gondolatokat. Bátran írhat bárki a magazinba, várjuk szeretettel a cikkeket, a történeteiteket, a tanácsaitokat, ötleteiteket és kérdéseiteket! Vegyétek fel velünk a kapcsolatot és legyen sokszínű a PKU Magazin, VELETEK!

Várjuk kérdéseiteket! Ahogy látjátok, igyekszünk a témához legmegfelelőbb szakértőket, válaszadókat kérdezni és felkutatni!
Itt kérdés nem maradhat megválaszolatlanul!



Pozitív gondolatok



Egyszer egy indiai hercegnő az édesapjától kapott gyűrűvel felkeresett egy hindu bölcset.
Azt kérte tőle, hogy véssen a gyűrűbe olyan bölcsességet, mely a szomorú napokban vigasztalja,
a nehéz helyzetekben bátorítja,
a boldog időszakokban pedig óvatosságra inti.

A bölcs pár nap múlva visszaadta a gyűrűt.
Egyetlen szót vésett bele:

" ELMÚLIK"

Extra: Tortadíszítés felsőfokon

Szilágyi Györgyi PKU-s felnőtt fiú, Palotai Zsolti édesanyja és a Tortissimo cukrászkellék- és tortadekorációs eszközöket forgalmazó vállalkozás üzemeltetője. Mivel a Facebook-os PKU Segítség csoportban nagyon népszerűvé vált az alábbi recept, így megkértem őt, hogy tartson a magazin oldalain keresztül egy „gyorstalpalót" az olvasóknak azért, hogy ezt a csodafinom süteményt szemnek gyönyörködtetően dekorálni tudjuk.
Íme Györgyi írása – avagy „lássuk, hogy csinálja a profi!"

A recept alapján megsütöttem a piskótát!
A recepthez képest dupla adagot készítettem.

A recept:

Torta

Gyüre Eszter dietetikus
Mobil: 0630 4228658
E-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com

Hozzávalók

A tésztához

50 g margarin (szobahőmérsékletű)
50 g kristálycukor
1 teáskanál vanília aroma
1 teáskanál sütőpor
115 g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
1 teáskanál alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por
1 dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital

Elkészítése

A margarint, a kristálycukrot és a vanília aromát egy edénybe tesszük és összekeverjük krémes masszává, majd hozzáöntjük a fehérjeszegény tejet.
Egy másik tálban összekeverjük a lisztkeveréket, tojáspótló port és a sütőport, majd a margarinos masszához adjuk és összedolgozzuk konyhai robotgép segítségével.
Egy 18 cm-es kapcsos tortaformát margarinnal kikenünk és beleöntjük a masszát, egyenletesen eloszlatjuk.
Előmelegített sütőben 190 ^{O}C-on 15 perc alatt készre sütjük. Amikor úgy látjuk, hogy megsült a sütemény, akkor ne vegyük ki azonnal a sütőből, pár percig még hagyjuk a kikapcsolt, de meleg, nyitott ajtójú sütőben. Ezután hagyjuk kihűlni és csak utána vegyük ki a tortaformából.
Ízlés szerint díszíthetjük növényi habtejszínnel és gyümölcsökkel, tölthetjük lekvárral, pudinggal, alacsony fehérjetartalmú kakaós krémmel.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	419,7	**13,9**	**0,4**	17,8	60,9

Így nézett ki a nyers tészta



Ilyen lett kisülve



Kiolvasztottam két doboz málnát



megszórtam két evőkanál cukorral



és összekevertem, de csak annyira, hogy olvadni tudjon a cukor, tehát a málnát nem pépesre lapítottam, hogy a krémben is legyen szinte nagyobb szemű.



A kisült piskótát felvágtam 3 részre.
Persze ez azért nem sima piskóta, de lehet azért szépen vágni ezt is.



Egy pohárba raktam 2 teáskanál étkezési agar-agart, és felöntöttem kb 4 evőkanál vízzel (persze én nem méregetek, mindent szemre csinálok- ez persze nem igazán jó receptnek, de 4 evőkanál biztos, azért fényképeztem, hogy lássátok, kb mennyi a víz)



Amikor ráöntöm a hideg vizet, állni hagyom - megvárva míg bedagad az agar-agar.
Ha megdagadt, és felszívta minden vizet, akkor beteszem a mikroba, 5-6 másodpercre nem tovább, mert hamar felforr és az nem jó
amikor megmelegítettem egy kicsit, akkor ráöntöm a málnára, és lehetőleg gyorsabban keverem, mert ha nem, akkor hirtelen összehúzhatja az agar-agart, és az nem kellemes egy nyúlós agar-agar a tortában.



Itt kihagytam - hogy míg áll az agar-agar a dagadás miatt, közben felvertem 300 ml növényi tejszínt, én a Hulalát használtam, de sok fajta van ma már.



A Hulala már alapból édes, így cukor nem kell bele, a végén viszont raktam bele egy zacskó habfixálót.



Tehát megvan a málna, felvertük a tejszínt, a málnába beleraktuk az agar-agart, és rögtön utána a felvert tejszínhab





Ha megvan a krémünk, amihez használhatunk bármilyen gyümölcsöt, nálunk ezek a menő torták, de akár csoki és kakaópor keverékét is lehet használni, ugyanezzel a technikával- alap gyümölcs, csoki+kakaópor, agar-agar, felvert tejszín.
A piskótát betöltjük.

Ehhez nagyon jó, és mindenkinek ajánlom ezt a torta gyűrűt:



Remélem jól látható, ahogy betöltjük a rétegeket, majd hűtőbe tesszük, kb 1 órára.
Ha kivettük, ennyi idő alatt meg kell dermednie az agar-agarnak, tehát az fogja jól össze.
Keverek egy kis vajat porcukorral, jó csomómentesre. 15 dkg vajjal, vagy margarinnal (PKU-soknak margarin, főleg ha valakinek nagyon rossz a toleranciája) kikevert 15 dkg porcukorral a kihűlt tortát körbekenem egy rétegben, hogy jól lezárjam a tölteléket, 20 perc hűtő és újra kenek rá egy vékony vajas-margarinos réteget.



Ezután burkoljuk a tortát.
Én a Smartflex velvet-et használom, könnyen kezelhető, nyújtható, gluténmentes, és PKU diétába beilleszthető a fehérjetartalma miatt… persze nem kell, hogy a gyerekek mind megegyék.
Ha összegyúrtuk a burkoló anyagot, keményítős deszkán kinyújtom, de nagyon pici keményítő kell, én itt nem is tettem alá. A nyújtás után feltekerem a nyújtófára, majd szépen ráhelyezzük a tortára
Megpróbálom mindenhol szépen elsimogatni. Körben a felesleges részt levágjuk.



A következő fotókon bemutatom, hogyan lehet a szegélyt egyszerűen megcsinálni. Tehát szegélyezzük: én kétféle marcipán mintázót használtam,



illetve két kis nyújtott anyag, amit összetekertem, ez olyan kis fonásszerű lesz



Mivel marad anyag, ezért beszíneztem. A színezésre gélfestéket használtam, épp csak egy kicsit (fehérje tartalma nincs, gluténmentes termékek). Színezhetjük, amilyenre szeretnénk. Zsolti a sárgát választotta ezért lett sárga kisvirág. Zsolti- az én 23 éves nagyfiam!:-))))

…és innentől a fantáziára van bízva, mert azt raksz rá, amit akarsz, vagy amit szeretnétek. Erre rengeteg kiszúró, többféle virág kiszúró, levél, formák, szaggatók állnak ma már rendelkezésre. De egy képet is ki lehet másolni, és a kinyújtott anyagra rárajzolni, színezni…



Hát mi ilyet csináltunk, és bár lehetett volna többet, de én nem tudom mások hogy csinálják, de soha nincs időm semmire!:-)))







Köszönjük szépen Szilágyi Györgyinek ezt a látványos mini-tanfolyamot! Bízunk benne, hogy a kreatív anyukák csodálatos tortákat fognak gyártani PKU-s gyermekük szülinapjára!

Ha elkészítitek a tortát, feltétlen küldjetek nekünk egy fotót az elkészült remekművekről! A legszebbeket díjazzuk!

Elérhetőségek, közérdekű információk:

A PKU Magazint lektorálja:
Szegedi Anyagcsere Ambulancia, Nutricia Advanced Medical Nutrition

Szegedi gondozóközpont: SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia (6725 Szeged, Korányi fasor 14-15., Tel.: 62/545-331, E-mail: 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

Budapesti gondozóközpont: SE ÁOK I. sz. Gyermekklinika (1083 Budapest, Bókay u. 54.)
Kezelőorvosok: Dr. Bókay János, Dr. Zsidegh Petra, Dr. Reismann Péter
Dietetikusok: Kiss Erika, Simon Erika

PKU-sok érdekképviseleti szerve:
Magyarországi PKU Egyesület
Tel.: 30/602-7185
Web: www.pkuegyesulet.hu

Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Adószám: 19672847-1-42
Web: pkuegyesulet.hu/index.php/alapitvany

Kiadvány információk:
Megjelenik: negyedévente, 250 példányban, alternatív 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.)
2017. június