V. évf. / 3-4. szám
2018. december

PKU magazin



Fókuszban: Gyermekek őszi tábora

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

Extra: Felnőtt PKU-nap 2018.

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

Először is szeretnénk megköszönni Nektek, hogy a 2018. évben is velünk voltatok, olvastátok cikkeinket és olykor reagáltatok is rá, akár privát üzenetben, akár a Facebook-on keresztül, akár személyesen.
Ezúttal is elnézéseteket kell kérnünk a késői megjelenésért. Egyik újévi fogadalmunk az, hogy időben fogunk megjelenni, így a TI segítségeteket is szeretnénk kérni ehhez:

- Kérjük írjátok meg, milyen cikkek, témák érdekelnek benneteket, csak kizárólag a PKU-ról írjunk-e vagy akár gyermekbetegségekről is (összefüggésben a PKU-val)
- illetve szeretettel várjuk a szakmai olvasók cikkeit, írásait is,
- és diétázók, valamint családtagjaik történetét, kalandjait, eredményeit, tudósításait!

Célunk ORSZÁGOSAN is ismertté, elismertté tenni a PKU Magazint, így kérjük a budapesti központhoz tartozókat is, hogy bátran írjanak cikkeket, történeteket nekünk! ☺
Az újévre jó egészséget, boldogságot és tanulmányi, szakmai sikereket kívánunk Nektek kedves sorstársak, szakértő olvasók, illetve az egyesületnek sikeres működést!

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Fókuszban:	Kisgyermekek őszi tábora	3. oldal
Doki-üzi:	Dr. Reismann Péter: Nemzetközi irányelvek a PKU kezelésében és gondozásában	15. oldal
Csodabogár-hírek:	Legyél Te is Csodabogár-tag!	18. oldal
Diéta az életünk része:	Jackfruit, a húshelyettesítő, Őszi stüdőstúdió	21. oldal
JÁTÉK, nyertesek		26. oldal
Tini-csodák:	A mutálás	28. oldal
Lélekhang:	Történetem a rákkal, Akikre büszkék vagyunk	oldal
Baba-sarok:	Megszületés után, A babád PKU-diétája	33. oldal
PKU a nagyvilágban:	E. S. PKU 2018	38. oldal
PKU Wellness:	Szolárium és a gél lakk? Óvatosan az UV-fénnyel!	42. oldal
Kérdezz-felelek		44. oldal
Galaktika		46. oldal
Pozitív gondolatok		48. oldal
Extra: Felnőtt PKU-nap 2018		50. oldal
(Kiss E.: Az elhízás megelőzése táplálásterápiával, Dr. Bókay J.: Az izom mint szerv, a mozgás pozitív hatásai a szervezetre, Pillmann Sz.: A mozgás energia- és tápanyagszükséglete, az elágazó szénláncú aminosavak beépítése a diétába)		
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek		64. oldal

FÓKUSZBAN

Kisgyermekek őszi tábora

2018. október 11-től 14-ig rendezte meg a Magyarországi PKU Egyesület a Szegedhez közeli Ópusztaszeren az őszi kisgyermekes tábort.

A kisgyermekes tábor létrejötte

Talán túlzás nélkül állíthatjuk, hogy a PKU legmeghatározóbb időszaka a korai kisgyermekkor. Megkapja a fiatal szülőpár a diagnózist és vele együtt azt az információt, hogy bár a betegség nem gyógyítható, de egy életen át tartó (!) diétával kezelhető. A szülő halmozottan érzi a felelősséget, hogy egy élet alakulása múlik rajta és – nyilván – szeretne minden maximálisan megfelelően alakítani mind a gyermek, mind a saját életében, életükben. Arról, hogy mindez gördülékenyen menjen, a legfontosabb a hozzáállás, illetve a gondozóközpontokkal való együttműködés. Kiemelten fontos a dietetikus és a diétát ellátó személy (ez természetesen legtöbb esetben az édesanya) kapcsolata, illetve szintén ennyire fontos a többi családtag hozzáállása, segítő, támogató szavai és tettei.

Nagyon fontos ebben az időszakban az egyesület szociális háló szerepe, hiszen a rendezvényekkel, a kapcsolatfelvétellel össze tudjuk kötni a hasonló problémával érintett szülőket is, amely később a gyermekek baráti kapcsolatát és bizalmi körét is építheti, hiszen sorstársakra találunk egymásban, és a hétköznapokban is, ha épp nem „hivatalos segítségre" van szükség, csak épp elmondanánk másnak örömünket, problémáinkat, a PKU-s (szülő) sorstársainkkal is megoszthatjuk azt.

A tábor szakmai programjai

A nyári életmódtáborban – hosszú idő után először – ismét megjelentek a pszichológusi workshopok, előadások. Mivel ezt mi továbbra is kiemelten fontos helyen kezeljük, felvettük a kapcsolatot a Szurikáta Alapítvány pszichológusával, **Hent Cecíliával**, aki örömmel vállalta a segítséget. Kifejezetten öröm volt, hogy nemcsak anyukák, hanem apukák is aktívan részt vettek a beszélgetésen, amelynek bizonyára folytatása is lesz. Ami tény, hogy igény volt, van és lesz rá!

Opauszki Zita a korai fejlesztésről beszélt nekünk. Zita egy 3 éves PKU-s kislány, Viki anyukája (tavaszi magazinunkban írtunk róluk és arról, hogy Viki Zita „szívében született"), így a szülői gyakorlatban is alkalmazza a munkában tapasztaltakat, saját bevallása szerint – szakmai „ártalomból" – is folyamatosan fejleszti Vikit. (Előadásának kivonatos anyagát a cikk végén olvashatjátok.)

Dr. Rácz Gábor a szegedi gondozóközpont orvosa a PKU-t kiemelve az enzimekről, az anyagcseréről beszélt, a terheléses vizsgálatokról, illetve a jövőbeni terápiás lehetőségekről. Mindent összefoglalva elmondhatjuk, hogy a magyar, PKU-val foglalkozó orvosok a legújabb kutatási anyagok szerint kezelik a PKU-sokat, személyre szabottan

mindenkinek a legmegfelelőbbet ajánlva. A terápiás lehetőségeket tekintve, mind a budapesti, mind a szegedi központ a legújabb közzétett információk szerint dolgozik, a fejlesztésekről szinte azonnal értesülnek, a konferenciákon a magyar orvosok is több kérdést kapnak, amely a gyakorlati orvoslásra irányuk és elmondhatjuk, hogy a jövő kutatási trendje a ritka betegségekre irányul (így a PKU-ra is), és már „itt kopogtat az ajtón".

A szombati nap délelőttjét a Loprofin sütőstúdió határozta meg. **Gyüre Eszter** néhány ízletes receptjét készítették el a jelenlévő anyukák, mamik. Sürgés-forgás volt a konyhában, leves készült, tésztaétel, serpenyős pizza és desszert is természetesen! Komoly volt a tét, hiszen a PKU-soknak aznapra nem rendeltünk ebédet, így a sütőstúdió ételei szolgáltak betevő falatként. A siker nem maradt el: egytől egyig el is fogyott minden!

Élményprogramok

Egy kisgyermekes táborban már fél siker, hogy hozzávetőleg azonos korú kisgyermekek együtt lehetnek a vidám gyerekcsapatban! Pláne, ha ehhez még csodálatos, napsütéses őszi idő és egy hatalmas nagy, bekerített füves terület is adott! Az, hogy jókedvű, aktív szülők voltak jelen, már csak a non-plus-ultra volt a jó hangulat megalapozásához!

A szervezők részéről azért bebiztosítottuk magunkat a „tuti-befutókkal"…

Csütörtök este, már csak a hangulatvilágítás és a medenceparton elhelyezett halloween-tökök gyertyái fénye mellett egy játékos kincskeresés volt. Diétás termékeket rejtettünk el az „előkertben" a bokrok tövében, medence körül, és az előkerti apartmanok teraszain, amelyet a gyerekeknek kellett megtalálni. Amit megtaláltak, azokat haza is vihették majd! Minden elrejtett terméket sikerült megtalálni, így – a bennünket és a birtokot őrző kutyus legnagyobb sajnálatára – a játék után nem maradt gazdátlan PKU-s termék a helyszínen!

Pénteken a szegedi Vadasparkban fóka-iskolának lehettünk szemtanúi, valamint meglátogathattuk a „nagyfiúkat", a nemrég érkezett indiai elefántokat és eltölthettünk egy kellemes délutánt bejárva a hatalmas parkot.

Szombaton Grimm-busz Színház szórakoztatta a gyermekeket, felnőtteket a „Három kiskacsa meséi" című előadásával.

Vasárnap pedig a Közép-Európában egyedülálló, labirintus tematikájú élményparkba, az ópusztaszeri Csillagösvénybe látogattunk el. Az útvesztőkben különböző tematikájú logikai feladványok segítségével lehet eligazodni és eljutni a célig, a labirintus közepén álló kilátóig.



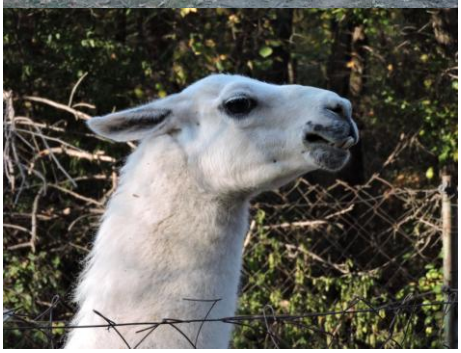











Mit ettünk?

A tábor étlapját Gyüre Eszter, a szegedi gondozóközpont dietetikusa állította össze. Minden étkezésnél meg volt adva a felszolgált ételek phe-tartalma, valamint rendelkezésre álltak a digitális mérlegek is a bevitt phe kiszámítására.
A főétkezések között büféasztali kínálattal enyhítettük a rohangálásban, szórakozásban megéhezett kis pocakokat. Ki kekszet, ki tejitalt, ki sós rágcsálnivalót választott.
A tábori sütőstúdión az alábbi recepteket készítettük el:

Serpenyős pizza

Hozzávalók

A tésztához

6 evőkanál tejföl
2 evőkanál majonéz
9 evőkanál Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
20g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por+ 40 ml víz
2 csipet só
Olaj

A tetejére

90g Spar pizzakrém
85g Loprofin alacsony fehérjetartalmú grillkolbász
90g paradicsom
50g Violife növényi sajt

Elkészítése

A Loprofin tojáspótló port összekeverjük a 40 ml vízzel és a fűszerekkel. Hozzáadjuk a tejfölt és a majonézt, majd elkeverjük és a Loprofin lisztkeveréket is hozzá adagoljuk és ezzel is csomómentesre keverjük. Egy nokedlinél valamivel sűrűbb, da arra „hajazó" tésztát kapunk.
Előkészítjük a pizzafeltétet: a növényi sajtot lereszeljük, a paradicsomot és a Loprofin grillkolbászt pedig felkarikázzuk.
Serpenyőben kevés olajat hevítünk, majd beletesszük a tésztánkat, amit elegyengetünk, és azonnal mehet rá a pizzakrém és az egyéb feltétek. Egy fedőt teszünk a pizzára és végig alacsony lángon, 10-15 perc alatt, készre sütjük. A kiszabott mennyiség alapján 4 szelet pizzát kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	253,9	104,4	2,4	14,8	26,9
1szelet *	317,3	130,5	3	18,5	33,6

*1 szelet kb.125g

Burgonyagombóc leves

Hozzávalók

A leveshez:

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

A burgonyagombóchoz:

200 g burgonya (hámozott)
80g 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. Beleteszzük 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)
25g vaj
5g 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 megintjük 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

Csokoládés banánturmix

Hozzávalók

0,5 db banán
250 ml alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital
1 teáskanál Tesco Value Cocoa kakaós kenhető krém
5 g vaníliás cukor

Elkészítése

A fél darab banán héját eltávolítjuk, felkarikázzuk és hozzáadjuk a többi hozzávalót, majd botmixerrel vagy turmixgéppel összeturmixoljuk.
A kiszabott mennyiség alapján 2 adag turmixot kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100ml	81,1	**19,4**	**0,65**	3,22	12,2
1adag*	133,81	**32,01**	**1,07**	5,31	20,13

*1 db kb.165 ml

Meggyes-fűszeres gyümölcsrizs

Hozzávalók

100g fehérjeszegény Loprofin rizs (nyers)
400 ml fehérjeszegény tejital
20g vaj
25 ml Milli Perfecto habtejszín, 35%-os zsírtartalmú
1 csipet só
1 tasak vaníliás cukor

A gyümölcsszószhoz:

10g alacsony fehérjetartalmú vaníliás pudingpor (főzős)
200 ml meggylé (a befőtt levéből)
100g meggybefőtt
Fahéj és kristálycukor az ízesítéshez ízlés szerint (A cukor el is hagyható a szószhoz)

Elkészítése

A Loprofin tejet a vajjal, vaníliás cukorral és egy kis sóval lassan felfőzzük.
Ezután hozzáadjuk a Loprofin rizst és forraljuk fel az egészet folyamatos keverés mellett, majd lassú tűzön főzzük még egy kicsit és miután elzártuk a gázt, fedjük le.
Amíg a rizs megduzzad, addig készítsük el a meggyszószt.
Egy edénybe rakjuk a pudingport, lassan öntsük hozzá a hideg kompótlevet, keverjük simára és főzzük fel, amíg besűrűsödik. Adjuk hozzá a cseresznyét és cukorral, fahéjjal ízesítsük ízlés szerint. A cukor a szószhoz el is hagyható, mivel a befőtt eleve cukrozott.
A puhára főtt rizst még selymesebbé tehetjük, ha egy kis habtejszínt keverünk hozzá még melegen.
A meggyszószt a rizsre öntjük és tálaljuk.
A kiszabott mennyiség alapján 2 adag gyümölcsrizst kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	168,6	19,6	0,6	6,5	25,1
1 adag*	455,2	52,9	1,62	17,6	67,8

*1 db kb.270g



Ajváros spagetti

Hozzávalók:

250 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú spagetti tészta
3 db Loprofin alacsony fehérjetartalmú virsli
120 g Podravka csemege ajvár
70 g zöld olívabogyó
200 g Violife alacsony fehérjetartalmú növényi sajt (pizzafeltét)
napraforgó olaj

Elkészítés:

A Loprofin spagetti tésztát forrásban lévő vízben kifőzzük kb. 10 perc alatt, amibe előzőleg 1 evőkanál olajat és sót tettünk. Ezután a Loprofin tésztát leszűrjük és egy nagyobb tálba öntjük és összekeverjük az ajvárral, majd hozzáadjuk az apróra darabolt olívabogyót és a karikára vágott Loprofin virslit és jól összekeverjük a tésztával.

Egy hőálló tálat vékonyan kiolajozunk 1 teáskanál olajjal és beleöntjük az ajváros spagettit. A növényi sajtot lereszeljük és megszórjuk vele a tészta tetejét. Előmelegített sütőben 180 ^{0}C-on legalább 30 percig sütjük.

A kiszabott mennyiség alapján kb. 4 adag ajváros spagettit kapunk.

Tápanyagtartalom:

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	188,6	40,2	0,9	8,2	27,1
1 adag*	477,1	101,7	2,3	20,7	68,5

***1 adag kb.253 g**

Boszorkánykrém

Hozzávalók



3750g gesztenyemassza
750 g alma (hámozott, nyers, magháza eltávolítva)
225 ml Hulala cukrászati habalapanyag
3 evőkanál kristálycukor
3 kk.őrölt fahéj
Kandírozott gyümölcs

Elkészítése

A gesztenyemasszát felengedjük. Az almát miután meghámoztuk, félbevágtuk és magházát kiemeltük egy lábosba tesszük, és kevés vizet engedünk rá. Kristálycukorral és fahéjjal ízesítjük és kb.3 percig főzzük. Ezután leszűrjük, majd botmixerrel pépesítjük.

Egy másik edényben a Hulalát kemény habbá verjük. A felvert hab felét hozzáadjuk az almapüréhez, jól összekeverjük.

Közben a gesztenyemasszát villával összetörjük. Egy üvegkehely aljára teszünk az összetört gesztenyemasszából, erre pedig egy réteg almahab kerül, erre megint egy réteg gesztenyepüré, majd újabb réteg almahab, végül a sort egy réteg Hulala zárja. Tetejét kandírozott gyümölccsel szórhatjuk meg.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	168,2	**42,4**	**0,92**	5,93	27,76

Hent Cecília:
Veszteségfeldolgozás egészségügyi problémák esetén Fenilketonúriás gyermekek és szüleik (kivonat)

A PKU egy örökletes betegség, mely pszichés leterheltséggel is járhat, az állandó lemondások és diétás megszorítások miatt. A nem várt diagnózisra veszteségként tekinthetünk, mely gyászfolyamatot eredményezhet. Gyász alatt nem, csak haláleseti gyászt érthetünk, hanem minden olyan történést, ami érzelmi teherrel jár. Teljesen természetes és normális reakció. Gyászfeldolgozásról akkor beszélhetünk, ha átvesszük az uralmat a történtek ránk való hatása fölött.

Honnan is tudhatjuk, hogy gyászolunk? Csökkenhet a koncentrációs készségünk, alvászavarok léphetnek fel, evészavarok, érzelmi hullámvasutak jelentkezhetnek, vagy éppen számos szomatikus tünet léphet fel. Megkülönböztetjük a gyász több fajtáját is: normál gyász és komplikált gyász. Amit nagyon fontosnak tartok kihangsúlyozni, hogy a komplikált gyász nem egyenlő a depresszióval, hiszen a komplikált gyász során nem jelentkezik a depressziónál ismert, örömre való képtelenség.

Egy nem várt diagnózis esetén az egész családot érinti a veszteség. Nagyon fontos, hogy nyíltan tudjanak a családtagok egymással kommunikálni az adott nehézségről. Van választásunk, mégpedig az, hogy a feldolgozást válasszuk. A mostani előadásomban egy olyan cselekvésprogramot mutattam be, mely egy önsegítő módszer adta lehetőség. Az Amerikából származó módszer, már világszerte segíti gyászolók ezreit. A cselekvésprogram kidolgozójának: John James és első önkéntesének: Russel Friedmannak köszönhető az, hogy elérhetővé vált egy újabb segítség az emberek számára. Magyarországon, Dr. Sarungi Emőkének köszönhető az, hogy az önsegítő módszer elérhetővé vált. Ő a vezetője a Gyógyulás a Gyászból Magyar Központnak, melynek székhelye, Szeged. Én, 2015. szeptemberében képződtem ki Los Angelesben, Russel Friedmannál, azóta egyéni és csoportos veszteségfeldolgozásokat vezetek Szegeden.

„ Azt megtanultuk, hogy hogyan szerezzünk meg valamit, de azt nem, vajon mit tegyünk, ha elveszítjük azt.” Tegyük fel magunknak a kérdést, hogy mit tehetek magamért, ha olyan terhet kaptam, amit nem kértem?! Akár, egy nem várt egészségügyi diagnózis esetén is, hiszen a veszteségek elkerülhetetlenek az életünkben.

További információk elérhetőek:
http://gyaszfeldolgozasmodszer.hu/#gyaszfeldolgozas-modszer

Hent Cecília Csilla
pszichológus, gyászfeldolgozás módszer specialista
Saját elérhetőségek:
munkahely: SZTE-ÁOK Bőronkológiai Osztály és Ambulancia
http://gyaszfeldolgozasmodszer.hu/home/fomunkatarsak/hent-cecilia/
e-mail: ceciliahent@gmail.com
tel.szám: 0630/6253430

Opauszki Zita:
A fejlesztés fontossága

A mozgás és az észlelés jelentőségét tekintve a beszédfejlődés folyamatában, alapvető tézis, hogy az egészséges fejlődéshez elengedhetetlenek az élettanilag előírt, csak az emberre jellemző, egymásutániságában fel nem cserélhető mozgások jelenléte. A jellemző egyedfejlődési sor, a kúszás-mászás-járás dominancia, amelyre épül a kizárólag emberi kommunikációs forma a beszéd-írás-olvasás. A kommunikáció, a környezettel való kapcsolatteremtés akkor lesz pozitív kimenetelű, ha a gyermek problémamentesen végigmegy ezen a fejlődési folyamaton. Tehát az idegrendszer ontogenetikailag teljes beérése szükséges ahhoz, hogy a kommunikációban alkalmazott formák mindegyike tökéletesen működjön.

A motoros funkciók segítik a magasabb rendű funkciók fejlődését. A mozgásészlelés befolyásolja és szabályozza a mozgást, a pontosabb mozgás pedig jótékonyan hat az észlelési folyamatra. Az észlelési folyamatra pedig a lehető legnagyobb mértékben szükség van az olvasás-és írástanulás elsajátításában. *(Rácz, F.Földi, Barthel, 2012)*
A megfelelő mozgásfejlődés elengedhetetlen az egyén további fejlődési területeinek lehető legpozitívabb alakulásában. Ezért is fontos a mozgásterápiás lehetőségek megismerése, a korai fejlesztés, mint az egyik leghatékonyabb fejlesztési lehetőség számbavétele. Hiszen mindenki a lehető legjobbat szeretné gyermekének, és ha lehetősége nyílik arra, hogy a lehető legoptimálisabb fejlődést megsegítse, miért ne tenné?! És tegye is meg! Az alábbi fejlesztési lehetőségek a teljesség igénye nélkül kerülnek felsorolásra, de mindegyik általános jellemzője, hogy csakis pozitív hatása van a gyermek fejlődésére. A phenylketonuria E7000, BNO: P7480 Egyéb átmeneti anyagcserezavarok az újszülöttekben. A 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről (Nktv.) 4. § 25. pontja alapján sajátos nevelési igényű gyermek. A 4/2010 (I. 19.) OKM rendelet 27. § (2) bekezdése alapján korai fejlesztésre jogosult. Sajátos nevelési igényének megfelelően különleges gondozás keretében korai fejlesztésre jogosult /4/2010. OKM rendelet 25. § (3) bekezdés/.
Magyarországon a **korai fejlesztés** kifejezés az óvodáskort megelőző fejlesztő tevékenységre utal. Ez az időszak az, amikor a képességeket nem fejlesztjük, hanem kibontakoztatjuk és elősegítjük, hogy funkcióéretté váljanak azáltal, hogy mindehhez megfelelő feltételeket teremtünk. Az első életévek fejlődési üteme és minősége meghatározó hatással bír az egész élet alakulására. Meghatározó fontosságú olyan körülményeket kell megteremtése, melyek elősegítik a harmonikus funkcióérést és fejlődést. Mindezek érdekében aktivizálni kell a gyermeket, a szülőt és az egész környezetét.

A **Dévény-módszer** lényege, hogy az ínak, izmok és idegvégződések speciális, látszólag egy erős masszírozáshoz hasonló technikával ingerelhetőek, melynek következtében az agy közvetlenül stimulálódik.

A **Katona-módszer** lényege, hogy a minden csecsemővel veleszületetten jelen lévő, ún. komplex elemi mozgásmintákat (mászás, ülésbe húzódzkodás, ülésbe emelkedés, kúszás, stb.) napi rendszerességgel kiváltjuk a fiatal csecsemőben.

A **tervezett szenzomotoros tréning (TSMT)** feladatsora a nagy- és finommozgások fejlesztése során érleli, strukturálja tovább az idegrendszert. A foglalkozás menete kötött, feladatsorokba rendezett, a gyermek fejlődésének megfelelően fokozatosan nehezedik. A mozgásos feladatok segítik az érzékelés, észlelés fejlődését, a testvázlat, a térbeli tájékozódás, a laterialitás, a dominancia beérését. A feladatsorok javítják a gyermek koncentrációs képességeit, megalapozzák, segítik a figyelem jobb irányíthatóságát, a szerialitás, a ritmusérzék és a motoros kreativitás fejlődését. A mondókákkal, énekekkel kísért feladatvégzés során fejlődik kommunikációjuk és anyanyelvi készségeik.



Szenzomotoros fejlesztés (SZIT): Szenzoros, a bennünket körülvevő világ érzékelése, észlelése; hallás, látás, tapintás, szaglás, ízlelés útján. Motoros, mint mozgással összefüggő, mozgással kapcsolatos. A szenzomotoros fejlesztés a mozgató és érzékelő szervek összehangolásával áll kapcsolatban. A kisgyermekek fejlődése hosszú ideig a mozgással párhuzamosan alakul, fejlődik. Alapja a szoros kapcsolat, az elválaszthatatlan összefüggés az érzékelés és a mozgás között. A szenzoros integráció alapja az érzékletek észlelése a saját testből és a környezet felől, az információk szűrése, szelektálása, motoros válaszadás megtervezése és kivitelezése.
Alapvetően azokat a mozgásformákat hívja elő játékos formában, amelyeket a csecsemőkortól induló alapmozgások képeznek. Az eszközök, versek, momóndókák, ritmus a mozgásfejlődést, mint központi idegrendszerre ható, párhuzamosan fejlődő rendszert stimulálja.

Ami pedig nagyon fontos, hogy a fejlesztés során a gyerekek mozognak, jól érzik magukat. Természetesen a szülők a mindennapokba is beleveszik a fejlesztést. A lehető legapróbb dolgok is jótékonyan hatnak gyermekeink fejlődésére! Mi magunk segíthetjük leginkább gyermekünk fejlődését! Már azzal, ha odafigyelünk, hogy mozgása ne legyen aszimmetrikus, biztosítjuk gyermekünk számára a biztonságos teret, a ringatások, höcögtetések, simogatások, érintések pozitív ingerek, mind segítik az idegrendszer érési folyamatát. Fontos, hogy ne siettessük a különböző fejlődési lépcsőfokokat a mozgásformák elsajátítása során; az idegrendszernek megvan az optimális időszaka a különböző mozgások, tevékenységek kialakulásához.

A szakemberek szerint a mozgásfejlődés az, amely a személyiség egészének kialakulását befolyásolja, alapjaiban határozza meg. És ha már lehetőség van arra, hogy gyermekeink mozgásfejlődését megsegítsük, ezáltal pedig további pozitív élettani hatásokat érhetünk el, csak ajánlhatom a terápiát. Nem csak gyógypedagógusként, logopédusként, hanem két PKU-s gyöngyszem anyukájaként, és keresztanyjaként!

Ópusztaszer, 2018. október 11.

A visszacsatolásról

Mivel a szegedi központ segítségével, új szervezők szervezték a tábort, fontosnak tartottuk, hogy visszacsatolást kapjunk a táborlakóktól mind a pozitívumokat, mind a kritikákat kiemelve. Ebből szemezgetünk:

„Nekünk ez volt az első PKU-s táborunk, amely a vártnál sokkal-sokkal jobban sikerült. Mind a szakmai, mind a gyerekprogramok nagyon jók voltak. Sok hasznosat tanultunk, és sok új kapcsolatot teremtettünk, ami még egy fantasztikus hozadéka ennek a tábornak. A szállás nagyon kellemes környezetben volt. A sütőstúdión újra hasznos recepteket sikerült elsajátítanunk, amik nagyon finomak is. Mi most úgy érezzük, nem javítanánk semmit az elmúlt napokon, talán annyit, hogy lehetne hosszabb. ☺"

„Nagyon jól éreztük magunkat, jók voltak a programok, nagyon élvezték a gyerekek! Legközelebb jobb lenne, ha kicsit hamarabb meg tudnátok hirdetni, hogy könnyebb legyen tervezni, és még többen részt tudjanak venni. A délutáni programok – az altatás miatt – csúsztak, ezért jó lenne eleve későbbre hirdetni. Összességében nagyon jó volt, köszönjük!"

„A szakmai előadások, a gyerekeknek összeállított programok egyaránt nagyon jók voltak! Az energia, a szív, amit a szervezők beletettek ebbe a négy napba, példaértékű. Nagyon jól éreztük magunkat és hálásan köszönjük!"

„Fontos információkkal lettünk gazdagabbak, a főzőstúdió szuperjó volt!"

„Szuper helyszínválasztás, kényelem, nagy szabad zöldfelület szaladgálni, kisgyermekek számára jó programok (kiemelve: Grimm-busz színház). Örülök a sütőstúdiónak, ízletes recepteket tanultunk!"

„A szakmai programok témái és előadói jók voltak. A kihirdetett időpontokat jó lett volna tartani (bár főleg a kisgyermekes tábor esetében nehéz így alkalmazkodni, ha sok a várakozás). Kicsit zavart, hogy az étkező előtt volt a dohányzóterasz, így a cigarettafüst beáramlott a nyitott ajtókon – a „minta" sem túl pozitív). Nagyon jók voltak a gyerekprogramok (színház, kincskeresés)."
„A tábor családias és tökéletes volt. Kiváló ételek és programok mellett a figyelem 100%-os volt a szervezőktől, akiknek az energiájuk és mosolyuk kifogyhatatlan. Jövőre is csak ilyet kívánok mindenkinek!"

❖

Köszönjük Támogatóinknak a nagylelkű adományokat, az Ópusztaszeri Erdei Wellness Vendégháznak a szuper vendéglátói hozzáállást és a maximális segítőkészséget, a Szeri Csárdának az ízletes diétás és normál ételeket, valamint a Szegedi Vadaspark, a Csillagösvény és a Grimm-busz Színház együttműködést.

MMT

















Doki-üzi

Dr. Reismann Péter: Nemzetközi irányelvek a PKU kezelésében és gondozásában



Az elmúlt években újra jelentős közleményekkel gazdagodott a phenylketonuriával foglalkozó tudományos közösség. Mind az Egyesült Államokban, mind Európában megjelentek irányelvek, melyek segítenek egy egységes terápiás, kezelési útmutatót adni a PKU menedzselésében.

Mik azok az irányelvek, és miért van rá szükségünk?

Korábban, több évtizeddel ezelőtt a gyógyítás döntően az idősebb professzorok, rangos, nagy-tudású orvosok tapasztalata útján működött. A fiatal orvosok a mentoruktól tanulták el, hogyan kell egy-egy betegséget kezelni. Ezt a tudást adták tovább. Egy-egy kórházban, klinikán az adott professzor tapasztalata, tudása szerint gyógyították ugyanazon betegséget, amely sok esetben eltérő gyógymódot, terápiát jelentett. Az, hogy melyik gyógymód, kezelés volt a jobb, hasznosabb, arról egyéni, szubjektív megítélések léteztek, de objektívan meghatározható, összehasonlító eredmények hiányoztak.

Az elmúlt évtizedekben vált széleskörűen elterjedtté, hogy előre megtervezett, klinikai vizsgálatok keretében hasonlítják össze bizonyos gyógymódok hatását, és meghatározott paraméterek alapján értékelik ki, hogy mely terápia, gyógyszer, kezelés milyen jótékony/esetleg káros/ hatással bír egy adott betegségre. Így születtek bizonyítékok egyes kezelések/terápiák hasznosságáról. Ezen eredményeket végül szakértői bizottságok tanulmányozták, és egységesítették tudományos közleményekben. Ezt nevezzük bizonyítékon alapuló orvostudománynak. Az irányelv egy adott betegséggel kapcsolatos, bizonyítékokon alapuló, javasolt vagy éppen nem javasolt kezelések összességét tartalmazó tudományos közlemény. A mai modern orvostudomány a bizonyítékon alapuló, irányelvek által javasolt terápiákat, gyógymódokat részesíti előnyben! Az irányelveket általában pár év elteltével a szakértői bizottságok felülvizsgálják, és az időközben megjelent, új tudományos eredmények fényében újraírják, korrigálják!

Mi a helyzet a PKU-ban?

Korábban minden ország saját gondozóközpontja(i) maga határozta meg például, hogy milyen vér phenylalanin szinteket tart elfogadhatónak, melyek legyenek a célértékek, milyen gyakran szükséges a kontrollvizsgálat, stb… Így fordulhatott elő, hogy egymás melletti országokban teljesen eltérő határértékek mentén kezelték a PKU-s betegeket. Ennek egységesítésére törekedve született meg az európai irányelv, melyet teljes egészében 2017-ben publikáltak szakfolyóiratban.

Az európai irányelv összesen 70 ajánlást tartalmaz, melyeket kutatási eredményekkel támaszt alá. Ezen ajánlásokból emelnék ki – mint a felnőtt gondozóközpont orvosa - pár, a 18 év feletti páciensek számára fontosnak tartott javaslatot: (*dőlt betűvel a szerző személyes megjegyzése*)

A PKU kezelése - ha a terápia megkezdése előtti vér phenylalanin szintje 600 mikromol/L feletti volt - élethosszig tartó! (*Ez azt jelenti, ha valakinek diétás megszorítás nélkül a vér phenylalanin szintje 600 mikromol/L alatti, akkor felnőttkorban nem igényel további kezelést. Ha a diétás megszorítás nélküli vér phenylalanin szintje efeletti, akkor élete utolsó napjáig szükséges a terápiát folytatni!*)

A terápiára szoruló PKU-sok élethosszig tartó, évenkénti felülvizsgálata szükséges a tápláltsági állapot, laborparaméterek ellenőrzéséhez anyagcsere-specifikus gondozóközpontban. 18 év felettieknél havonta szükséges vérmintát küldeni vér phenylalanin szint meghatározásra. *(Saját gyakorlatunk ennek megfelelő. Évente várjuk vissza kezelt és nem kezelt pácienseinket is! A gondozóközpontban való évenkénti kontroll akkor is szükséges, ha valaki nem tartja a szükséges terápiát!)*

A felnőtt PKU-s vér phenylalanin szint céltartomány 120-600 mikromol/L közötti! (*Hazánkban hosszú évek óta ezt a céltartományt tartottuk már megfelelőnek.*)

A mesterséges édesítő aszpartám kerülendő alacsony phenylalanin tartalmú diéta mellett!
Elegendő mennyiségű kálcium és D-vitamin bevitel valamint rendszeres testmozgás tartósan szükséges a megfelelő csontsűrűség megőrzéséhez. (*Ez magyarországi viszonyokra lefordítva azt jelenti, hogy minden felnőttnek - függetlenül, hogy PKU-s vagy nem - októbertől márciusig D-vitamin pótlás szükséges 1000-2000 nemzetközi egység napi dózisban*!)

A nem-kívánt terhesség PKU-ban kerülendő a magas vér phenylalanin szint okozta magzati károsodás miatt. A PKU-s hölgyeket/asszonyokat rendszeresen oktatni szükséges, hogy a terhesség tervezetten történjen, jó anyagcsere helyzet mellett! (*Amíg a terhesség nem kívánt, addig megfelelő fogamzásgátló módszer alkalmazása szükséges.*)

A terhesség tervezési időszakában minimum heti egyszeri, terhesség esetén akár heti kétszeri vérszint meghatározásra vérminta küldendő a gondozóközpontba. Az elérni kívánt és a terhesség alatt végig fenntartandó vér phenylalanin szint 120-360 mikromol/L közötti. A 360 mikromol/L feletti illetve a 120 mikromol/L alatti vér phenylalanin szint is káros a magzatra, így mihamarabbi korrekciót igényel. (*Ezért kell a szoros kapcsolat a terhesség alatt a páciens és a gondozóközpont között!*)

Terhesség tervezése esetén és a terhesség első 12 hetében 400 mikrogramm folsav napi pótlása javasolt függetlenül az aminosavpótló tápszer folsavtartalmától!

PKU-s kismamáknál nincs akadálya az anyatejes táplálásnak függetlenül attól, hogy gyermeke PKU-s lett-e vagy nem!

Végezetül külön kiemeli a hosszútávú együttműködés fontosságát: **A terápiához, a gondozó központtal való hosszú távú együttműködés fenntartásához fel kell ismerni, és közösen (beteg+gondozóközpont munkatársai) keresni kell azokat a faktorokat, okokat, melyek elősegíthetik, vagy éppen gátolhatják a sikeres kezelést! A PKU-sok ismeretanyagát időszakonként mindig fel kell frissíteni!**

Olvasható, hogy számos ajánlás már régóta a rutin gyakorlat része! Mégis fontos, hogy ezen javaslatok európai szinten szakmai társaságok/gondozóközpontok által elfogadottá váljanak, mert mai tudásunk szerint a fenti ajánlások betartása adja a legjobb kezelési lehetőséget a PKU-s betegeknek! Ennek fényében a fenti javaslatokat gondozóközpontunk is szem előtt tartja, és kezelési gyakorlatát ennek megfelelően alakítja!

Budapest, 2018. október 20.

Dr. Reismann Péter
Semmelweis Egyetem, II. sz. Belgyógyászati Klinika

☺ KEDVES PKU-S! ☺

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

Kontrollra történő jelentkezés:

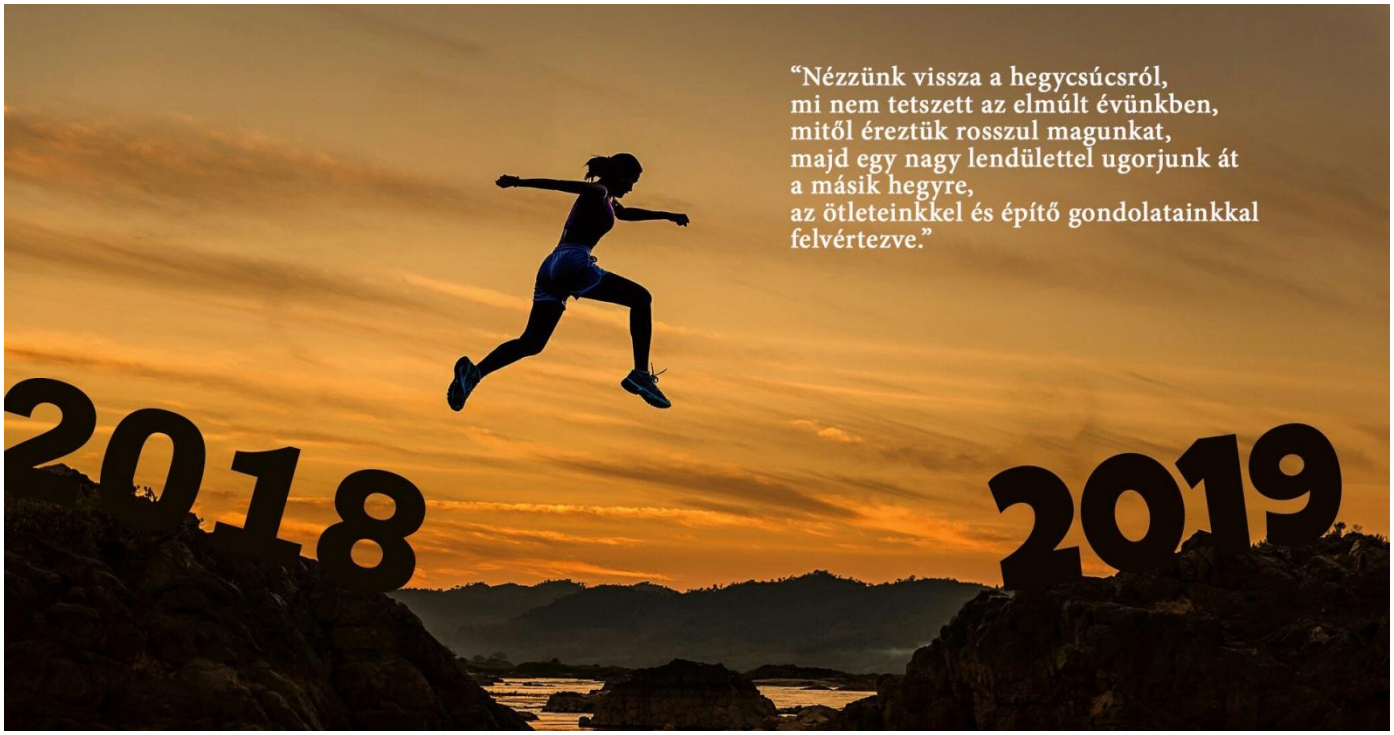
Szegedi központhoz tartozóknak:
06-62/342-217 vagy 06-62/342-218

Budapesti központhoz tartozóknak:
30/338-9211 munkanapokon 8-16 óra közt
(a kontroll időpontja előtt legalább 1 hónappal)

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

BÚÉK



Legyél Te is Csodabogár-tag!

Kérjük azokat a felnőtt diétázókat, akik nem rendszeresen jönnek egyesületi és egyéb rendezvényekre, szíveskedjenek megadni elérhetőségeiket számunkra – lépj be a Csodabogár-klubba a Loprofin sütőstúdión, vagy írj akár a PKU Magazin hátulján található BÁRMELYIK elérhetőségre, akár a csodabogar.hu internetes oldalunkon a „Kapcsolat" címszó alatt jelezd, hogy szeretnél te is programokon részt venni, PKU Magazint kapni.
Bízunk abban, hogy a jövőben is sok közös programon veszünk együtt részt!

Baráti öleléssel,

Havasi Anikó, Molnár-Gábor Ottilia, Bencsik
Réka és Lengyel Gréta
a Nutricia Advanced Medical csapata

Riport -
A PKU felnőttkorban - nemzetközi tapasztaltok diétázóktól

2018 tavaszán két PKU-s társunk Krakkóban egy nemzetközi találkozón vett részt, amiről most megosztják tapasztalataikat a PKU Magazin olvasóival.

PKU Magazin: - Meséljetek, hol jártatok?

Soltész Gergő: - Barbival a visegrádi négyek országainak PKU-s találkozóján vettünk részt Krakkóban. A 3 napos rendezvényen hallhattunk különböző előadásokat .Az első nap a reggeli után megkezdődtek az előadások amelyekben megismerkedtünk korunk legalapvetőbb egészségügyi problémáival valamint ezek megelőzésének lehetőségeivel, később az előadók a fenilketonúria egyes kihívásait és azok megoldásait ismertették. A legvégén pedig egy motivációs előadást hallhattunk. ahol egy kerekesszékes paralimpiai sportoló beszélt a nehézségekről, és arról, hogy soha nem szabad feladni. A szakmai programsorozat egy országok közötti vetélkedővel zárult, ahol PKU-val kapcsolatos kérdéseket tettek fel. Az esemény gálavacsorával zárult.

- Milyen érdekességek hangzottak el az előadásokon?

Bakos Barbara: - Leggyakoribb modern kori egészségügyi betegségek az elhízottság, a diabétesz, az allergia, az asztma, és a fogszuvasodás. Ahhoz, hogy ezen egészségügyi betegségeket megelőzzük vagy kiküszöböljük fontos tudni, hogy mitől és hogyan alakul ki valamint hogyan tudjuk megelőzni. A WHO által kiadott (ajánlás, tájékoztatás) keretében kifejti, hogy ezen egészségügyi problémák felmerülése különböző tényezőktől függenek; életmód 50%, diéta, sport, nyugalom, környezet 20%, genetika 20%, orvosi tevékenység 10%. A szervezet általa kiadott tájékoztatásban megnevezi az elhalálozás leggyakoribb formáit, amelyek a vérkeringési problémák 46%-ban, a tumorok 34%-kal, és a mérgezés 20%-kal. Ezen problémák kialakulását más tényezők fennállása is elősegítheti mint például a hormonok (tesztoszteron - ez a fériak esetében áll fenn - termelődése), előre haladott kor valamint a családi terheltség.

- Az életmódot, diétát, sportot is említettétek… A hízásról és a káros szenvedélyekről is volt szó ehhez kapcsolódóan?

Bakos Barbara: - Az elhízottság legveszélyesebb formája a hasi, belső zsigeri elhízottság, amely estenként kárt tehet a belső szervekben. Továbbá magas vérnyomást és cukorbetegséget is eredményezhet. Hasi elhízottság kialakulását nagyban elősegíti a rendszeres és mértéktelen alkoholfogyasztás. A dohányzás - ideértve a passzív dohányzást, ami károsabb - növeli a tumor kialakulásának a kockázatát. Daganat kialakulásának

esélyét növeli, ha nem fogyasztunk kellő mennyiségű rostot (szénhidrát) valamint a túlzott cukor, só, növényi zsírok, füstöt halak és sajtok továbbá az odaégett és nem friss (penészes) ételek fogyasztása.

Soltész Gergő: - Ugyanakkor ezzel ellentétben lehetőségünk van olyan ételek fogyasztására amely a daganat kialakulásának esélyét csökkenti ilyen a brokkoli, karfiol, kelbimbó, káposzta, zöld tea, szőlő, bor valamint az eper és a paradicsom. A tumor vagy daganat kialakulása nem kizárólag étkezéstől függ, hanem az egyén stressz szintjétől. A hosszan tartó magas stressz szint meghatározó faktor az ilyen jellegű problémák előfordulása esetén. Tartós és magas stressz gyakori tünetei lehetnek a szorongás, alvászavar valamint a reproduktív funkciók zavara. Ilyen esetben a probléma megszűntetése vagy megelőzése érdekében az „ép testben ép lélek" nem egy üres mondás.

- Tehát a mozgás fontosságát hangsúlyozták…

Bakos Barbara: - Evidens dolog, azonban fontos megjegyezni, hogy a rendszeres mozgás nélkülözhetetlen része egészségünk fenntartásának. A rendszeres testmozgás - a zsírégetésen, csontállomány növelésen valamint izomnövekedésen felül - lassítja az idegrendszeri öregedést (azaz lassítja az öregedéssel járó kognitív funkció romlását) és csökkenti az érelmeszesedés kockázatát. A friss levegő szintén esszenciális az egészség megőrzése szempontjából, amely stressz csökkentő, növeli a kognitív funkciót és lassítja idegrendszeri öregedést.

- Mit mondtak ezzel kapcsolatosan a PKU-sok táplálkozásáról?

Soltész Gergő: - PKU étrendet több szempont alapján állíthatunk össze valamint az étrend függ az egyén fenilanalin-érzékenységétől is. Tiltó diétának nevezzük azt, amikor az ételeket fogyasztási lehetőség szerint három csoportba soroljuk: szabad, lehet és tilos. A mi dietetikusaink főképp ezt az étrend szabályozási módszert javasolják a betegek számára, könnyen megtanulható viszont a fogyasztható ételek körét nagyon behatárolja. "Intelligens" diéta esetén mindent kalóriára lebontva számolni és tervezni kell, széleskörű ételválszatási lehetőséget eredményez, viszont időigényes és anorexiát eredményezhet. A csere rendszer-alapú diétában (Amerikában terjedt el a használata) egy egységet számolnak egy élelmiszerre. Nem úgy, mint nálunk, hogy 1 Phe - 60 mg, hanem 1 egység -1 1 élelmiszer. Ott a 2 csere egység feletti élelmiszerek a tiltott élelmiszerek.

- Köszönjük szépen a sok hasznos információt, nagyon sok érdekességet hallottatok, köszönjük, hogy megosztottátok!

MMT



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Eszter rovatában egy új húshelyettesítő NÖVÉNYT mutat be, ami leginkább állagában hasonlít a húshoz, a többi pedig a fűszerezésen múlik. Ehhez most nem kapunk receptet, hogy a fantáziánkra bízhassa a kísérletezést, viszont elhozta az őszi szegedi sütőstúdió receptjeit, amely nagy sikert aratott ismét a jelenlévők körében. Készítsétek el ti is és posztoljátok Facebook-oldalunkra)!

Jackfruit, a húshelyettesítő

A speciális fehérjeszegény diétában manapság már nem okoz gondot a hús helyettesítése annak sem ,akinek nincs túl sok ideje az ételkészítésre , hiszen többféle húspótló áll rendelkezésre, mint például a fehérjeszegény húspástétom ,amit egyszerűen kenyérre is kenhetünk, vagy a fehérjeszegény virsli és grillkolbász, amit csak egy kevés olajon megfuttatunk, hogy egy kis színe legyen, és már fogyasztható is.

Aki még nem ismerné, örömmel jelentem be, hogy van új a nap alatt. Ez az újdonság nem más , mint a Jackfruit vagy magyar nevén Jákafa vagy Kenyérfa, a majmok kenyerének is nevezik. Az eperfafélék családjába tartozik és Banglades nemzeti gyümölcse. Dél és Kelet Ázsiában őshonos, 15 méter magas fákon terem és a legnagyobb fán termő gyümölcs a Földön, mivel 36 kg-ot is elérheti a tömege. Érdekessége, hogy a fa törzsén nő, 6-9 hónapig is érlelődik.



Íze leginkább a banán, mangó, őszibarack és mandarin keverékére emlékeztet. Rózsákra szedhető, abban található a magja, amiből lisztet őrölnek. Ha a friss gyümölccsel dolgozunk, akkor fontos tudnunk, hogy a belseje rendkívül ragadós, ezért érdemes gumikesztyűt húzni és a kést, amivel vágjuk olajjal bekenni. Amennyiben nem jutunk hozzá a friss gyümölcshöz, konzerv formájában is kiváló főzéshez, hazánkban ez a formátum a jellemzőbb.

A **fiatal, zöld Jackfruit** húsának kinézete és szálas-foszlós textúrája a húshoz nagyon hasonló. Ajánlható húsok helyettesítésére salátákhoz, grillezve, párolva , pörkölthöz,határ a csillagos ég az elkészítési módot illetően . Ázsiában chipset, üdítőt, mártást és fagylaltot készítenek belőle. A gyümölcs húsában sok a C-vitamin, fogyasztása jó hatású az izmokra is és jótékonyan hat a vérnyomásra is. A nyers jackfruit fehérjetartalma 1,7 gramm /100 gramm és phe tartalma átlagban 52 mg/ 100 g.

Amennyiben kedvet éreztek hozzá, akkor próbáljátok ki, kísérletezzetek vele és várjuk fényképes receptjeiteket, a legügyesebbek ajándékot kaphatnak!

Az őszi sütőstúdió receptjei

Reszelt tésztaleves

Hozzávalók

Leveshez:

200 g burgonya (hámozva)
80 g sárgarépa
30 g fehérrépa
40 g karalábé
50 g vöröshagyma
2 teáskanál fűszerpaprika
2 teáskanál darált paprika
2 teáskanál fűszerkeverék (Vitaspice Nagyi Fűszerkeveréke)
1-2 teáskanál só
1 evőkanál napraforgó olaj

Tésztához:

40 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
5 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por+30ml víz

Elkészítése

Olajon üvegesre pároljuk a felaprított vöröshagymát. Átforgatjuk rajta a felkarikázott répákat, a feldarabolt karalábét. Felengedjük 1 liter vízzel, fűszerezzük.
A tésztához a Loprofin lisztkeveréket a vízzel elkevert Loprofin tojáspótlóval nem túl lággyá dolgozzuk. Ha lágy, akkor nem tudjuk reszelni. Ezt Loprofin lisztkeverékkel korrigálhatjuk, keményíthetjük. A kész tésztát betehetjük kicsit a hűtőbe, így könnyebb lesz reszelni.
Ha a zöldségek kezdenek puhulni, akkor hozzáadjuk a krumplit. A tésztát a reszelő nagy lyukain a levesbe reszeljük. Mire a krumpli megpuhul, a tészta is megfő.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 3 adag levest kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100ml	47,3	**35,7**	**0,8**	0,65	9,1
1adag*	141,9	**107,1**	**2,4**	1,9	27,3

*1 db kb.300 ml

Sütőtökös gofri

Hozzávalók

125 g vaj szobahőmérsékletű (+ a gofrisütőhöz)
75 g kristálycukor
1 csomag vaníliás cukor
20 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 80 ml víz
1 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojásfehérje pótló por + 20 ml forró víz+ 25 ml hideg víz
1 evőknál rumaroma
125 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
125 g étkezési keményítő (búza vagy kukorica)
2 csapott teáskanál sütőpor
200 g sült sütőtökpüre

Elkészítése

A sütőtököt megsütjük sütőben, 200 grammot kimérünk, félretesszük hűlni.
A vajat habosra keverjük a cukorral, vaníliás cukorral. A Loprofin tojásfehérje helyettesítő port elkeverjük vízzel (20 ml forró és 25 ml hideg), majd 10-15 percre hűtőbe tesszük. Közben a Loprofin tojáshelyettesítő

port is elkeverjük 80 ml vízzel. Amint letelt a 15 perc a vízzel elkevert tojásfehérje pótló port konyhai robotgéppel kissé habosra verjük, majd félretesszük.
A vajat a cukorral és vaníliás cukorral konyhai robotgép segítségével habosra keverjük. Egymás után beledolgozzuk a Loprofin tojáspótló port, Loprofin tojásfehérje pótló port, rumaromát, és a sütőporos Loprofin lisztet, majd belekverjük a sütőtökpürét is. Az egészből egynemű masszát készítünk.
A gofrisütőt egyenletesen kikenjük egy kevés olvasztott vajjal, majd a készüléket összecsukjuk és felforrósítjuk.
A szétnyitott gofrisütő alsó lapjára egyenletesen elterítjük a sütőtökös masszát (kb.3 evőkanálnyi massza kerül a gofrisütő lapjára). Az összecsukott készülékben a gofrit aranyszínűre sütjük 2-3 perc alatt, majd kivesszük, és kicsit hűtjük. Ugyanígy adagonként megsütjük a maradék tésztát. Végül a gofrikat még langyosan meghinthetjük porcukorral vagy tehetünk rá lekvárt, vagy esetleg a diétába beilleszthető tejszínhabbal , csokiöntettel, fehérjeszegény kakaóporral tálalhatjuk.
A kiszabott mennyiség alapján kb.10 db gofrit kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 g	357,4	**25,6**	**0,7**	13,4	57,1
1adag*	221,5	**15,8**	**0,4**	8,3	35,4

*1 db kb. 62 g

Mangós bazsalikomos smoothie

Hozzávalók

250 g mangó (mag és héj nélkül)
250 ml Loprofin alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital
100 ml 100%-os narancslé
1 csomag vaníliás cukor
5 db friss bazsalikom levél

Elkészítése

A mangót meghámozzuk, magját eltávolítjuk, a mangó húsát villával összenyomkodjuk. A bazsalikom leveleit apróra vágjuk.
A mangót turmixgépbe helyezzük, hozzáadjuk a Loprofin tejpótlót, narancslevet, a darabolt bazsalikom levelet, vanília cukrot és jól összeturmixoljuk. A kiszabott mennyiség alapján kb. 2 adag turmix italt kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100ml	56,9	**16,3**	**0,5**	1	11,3
1adag*	165	**47,2**	**1,45**	2,9	32,8

*1 adag kb. 290 ml

Tzatziki

Hozzávalók

100 g kígyóuborka (hámozva, magozva)
30 g vöröshagyma
1 gerezd fokhagyma
30 g Univer majonéz
só
bors
kapor (friss)

Elkészítése

A meghámozott, kimagozott uborkát nagy lyukú reszelőn lereszeljük, adunk hozzá fél teáskanál sót és kb.10 percig állni hagyjuk.
Közben a vöröshagymát finomra aprítjuk, a fokhagymát pedig fokhagymanyomón átnyomjuk.
Ezután a sózott uborkát kézzel jól kinyomkodjuk, és a levét kiöntjük. A kinyomkodott uborkához adjuk a fokhagymát, vöröshagymát, majonézt, majd borsozzuk, sózzuk és apróra vágott friss kaporral hintjük meg és az egészet jól összekeverjük.
Rántott ételek, fehérjeszegény Loprofin virsli, grillkolbász, Loprofin krumplipogácsa mellé is kitűnő mártogatós.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 g	190,6	**48**	**1,5**	18	5,8

Sült carbonaras-zöldséges spagetti

Hozzávalók

100 g Nature & Moi növényi sajt mozarellás
250 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú spagetti
60 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú löncshús készítmény
100 g csiperke gomba
70 g vöröshagyma
1 gerezd zúzott fokhagyma
180 g sárgarépa
340 g Tesco Free From Carbonara szósz
2 evőkanál napraforgó olaj
só
őrölt feketebors
kevés vaj a jénai tál kikenéséhez

Elkészítése

Egy lábasban, sóval és 1 evőkanál olajjal ellátott, forrásban lévő vízben kifőzzük a Loprofin spagettit kb.10 perc alatt, majd leszűrjük a tésztát és félretesszük.
A vöröshagymát felaprítjuk. A gombát, sárgarépát, Loprofin löncshúst felkockázzuk .
Az aprított vöröshagymát 2 evőkanál napraforgó olajon megpirítjuk, majd hozzáadjuk a répát, és együtt pirítjuk. Ehhez hozzáadjuk a gombát, majd kis idő elteltével a Loprofin löncshús készítményt és 1 db zúzott fokhagymát. Pirítjuk, sózzuk, borsozzuk, majd felöntjük 50 ml vízzel és pároljuk, míg a zöldségek legalább félig nem puhultak meg. Majd ehhez hozzáadjuk a Carbonara szószt, összekeverjük, majd a kifőtt spagetti tésztával jól összeforgatjuk.
Egy hőálló tálat kivajazunk, beletesszük a zöldséges-szószos spagettit és a tetejére reszelt növényi sajtot szórunk. Előmelegített sütőben 180 fokon sütjük 20 percig alsó-felső sütéssel, majd 15 percig hőlégkeveréssel.
A kiszabott mennyiség alapján 6 adag tésztát kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 g	194,2	**48,4**	**1,2**	9	26,2
1adag*	345,7	**86,1**	**2,1**	16	46,6

*1 adag kb.178g

Burgonyabundában sült sajtos virsli

Hozzávalók

A tésztához

100g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék (kb. 10 g a nyújtáshoz)
100 főtt, áttört burgonya
15 g vaj
10 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 40ml víz (ha kevés, akkor még egy tojáspótló mehet bele)
1 kávéskanál só
őrölt feketebors
1 gerezd zúzott fokhagyma

Sütéshez:

2,5 dl napraforgó olaj

A töltéshez:

40 g Nature & Moi növényi sajt mozarellás
5 db Loprofin alacsony fehérjetartalmú virsli

A panírhoz:

55g fehérjeszegény zsemlemorzsa
15 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por +50 ml víz
20 g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék

Elkészítése

A tészta hozzávalóiból, rugalmas, jól nyújtható tésztát gyúrunk. Kissé lisztezett deszkán téglalap alakúra nyújtjuk (kb.3 mm re).
Téglalapokat vágunk a tésztából, ráteszünk keresztbe 1 Loprofin virslit a közepére, rászórjuk a reszelt sajtot és feltekerjük, végeit jól zárjuk. A többinél is így járunk el.
Mindegyik rudacskát, lisztbe, tojásba, majd zsemlemorzsába forgatjuk. Lassú tűznél, felhevített olajban kisütjük.
A kiszabott mennyiség alapján 5 db bundázott sajtos virslit kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 g	250	**102**	**2,4**	8	40,2
1adag*	265	**108**	**2,5**	8,5	42,6

*1 adag kb. 106g

Gyüre Eszter
dietetikus SZTE-SZAKK

Ha kipróbáltad a receptek valamelyikét, küldd el nekünk a fotókat. Szeretnénk látni mi is, milyen gyönyörűségek kerülnek elő a Ti konyhátokból. Természetesen, ha a diétázó is rajta lenne a fotón a kedvenc ételével, annak örülnénk a legjobban, hiszen mi sem bizonyítja jobban a diétás konyha sikerességét, mint a diétázó mosolya!

JÁTÉK

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

Írd be a helyes válaszok előtt lévő betűt az alsó négyzetekbe és küldd be a megfejtést!

1. **Mi az? Sötét bársony szétterül, rajta ezer lámpácska ül?**
   P) Katicabogár F) Csillagos ég
2. **Milyen állat volt Kacor király a mesében?**
   E) Macska F) Bagoly
3. **Hányszor volt Budán kutyavásár a Mátyás királyról szóló mese szerint?**
   G) Ezerszer N) Egyszer
4. **Háló nélkül halászik, kéményeken tanyázik, elköltözik, ha fázik.**
   U) Varjú I) Gólya
5. **Ha a zebrán átkelsz, mindig ebbe az irányba nézel először!**
   L) Balra M) Jobbra
6. **Nyári réten virulok én a búzatáblában, szellő ringat, hajladozom piros szoknyácskámban.**
   O) Rózsa A) Pipacs
7. **Milyen pénze volt a kiskakasnak?**
   L) Félkrajcárja B) Lyukas kétfillérje
8. **Fent lakom az égen, melegít a fényem, sugárból van a bajszom, este van, ha alszom.**
   A) Nap B) Hold
9. **Sándor, József, Benedek, zsákban hozzák a ….!**
   V) szemetet N) meleget
10. **Melyik a tavasz első virága?**
    E) jácint I) hóvirág
11. **Hány feje van a mesebeli sárkánynak?**
    N) hét Z) négy

1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.

Kedves Játékosok!

Reméljük, ezúttal is sokan fogtok velünk játszani az értékes – és finom! – nyereményekért!
A megfejtéseket az alábbi címre küldjétek:
sargamaci@gmail.com
vagy levélben a Szegedi Gondozóközpont címre (ld. hátlap)!







FE-mini

TERMÉKCSALÁD PKU-S DIÉTÁHOZ

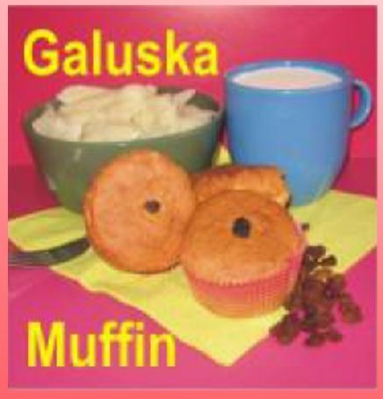
Kenyérpor, száraztészták, galuskapor, morzsa, pudingporok, süteményporok, tojáshelyettesítő por

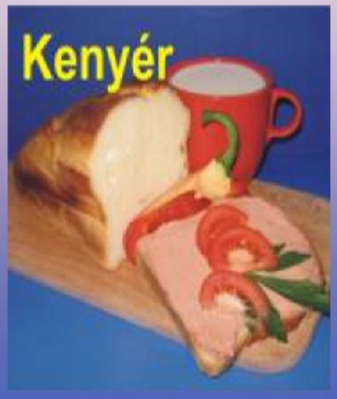
A termékek postai utánvéttel megrendelhetők:

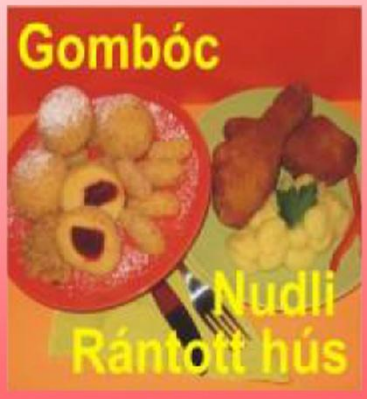
Gabonakutató Nonprofit Kft.

6726 Szeged, Alsó Kikötő sor 9.
Telefon: 62/435-235/2147 mellék
E-mail: lisztlabor@gabonatkutató.hu
www.gabonakutato.hu

GK
GabonaKutató
Szeged • Hungary







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!

A mutálás

A kamaszkorban bekövetkező hangváltozás miatt a hang mélyülni kezd, a felnőttkor elejére kialakul a stabil férfihang. Ha ez 17 éves korra sem következik be, feltétlenül fül-orr-gégészhez, majd beszédtanárhoz kell fordulni, mert a probléma a serdülő társas kapcsolatait és pályaválasztását is befolyásolhatja.

A hangszálak változásai

Születéskor a hangszalagok hossza lány és fiúgyermekeknél is azonos, átlagosan 2mm. A hangszálak a gyermek növekedésével azonos ütemben fejlődnek, de míg a lányok hangszálai megközelítőleg csak 0,4milliméterrel lesznek hosszabbak évente, addig a fiúk hangszálai átlagosan 0,7 milliméterrel gyarapodnak ugyanennyi idő alatt. A hosszanti irányú növekedés mellett a hang mélyüléséhez hozzájárul, hogy a növekedés során a hangszalagok vastagabbá is válnak, emellett a fiúk gégeváza megnövekszik, az ádámcsutkájuk előre ugrik.



A hang felnőtté válása

A két nem hangszíne közti különbség serdülőkorban válik igazán kifejezetté. Habár a 11. és 16. életév között lezajló mutálás mindkét nem esetében bekövetkezik, a lányoknál ez a folyamat alig észrevehető, átlagosan egy tercnyi változást okoz. **Dr. Holpert Valéria**, a Fül-orr-gége Központ foniáter orvosa elmondta, hogy a fiúknál lényegesen más a helyzet, náluk akár egy oktávval is mélyülhet a hang. A gége viszonylagos gyors növekedése és a ***hangképző izmok*** ügyetlensége miatt a mutálás természetes velejárója a hangszín változatossága. A serdülő fiúk gyakran maguk is meglepődnek a hangjukon, úgy érzik, nem tudják hangszínüket szabályozni. A mély férfihangból önkéntelenül gyermekhangra váltó beszédhelyzeteket olykor kínosnak élhetik meg, a mutálás azonban átlagosan egy év alatt lezajlik, ezt követően kialakul a stabil férfihang.

Elhúzódó mutálás

Ha ez a folyamat 17 éves korra sem rendeződik, elhúzódó, vagy rendellenes ***hangváltozás***nak tekinthető. A pubertás időszaka nagyon megterheli az egész szervezetet, így a gégéket is. Férfiak esetében a gége növekedése nagyon hirtelen zajlik le, a hangszalag hossza pedig mintegy ötszörösére nő. Ezt a gyors növekedést az izom nem tudja mindig követni, és a már férfi gégéből gyermeki hang szólal meg – írja le a probléma jól érzékelhető jeleit ***dr. Holpert Valéria***. Fontos tudni, hogy az elhúzódó mutáció spontán nem javul. Az érintetteknek mindenképp beszédtechnikai foglalkozásra van szüksége, aminek célja, a helyes beszédtechnika elsajátítása.

Mikor forduljunk orvoshoz?

Az ***elhúzódó mutálás*** során nem alakul ki a stabil férfihang, a hangszín továbbra is ugrál, beszéd során a hang hirtelen elcsuklik, váltakoznak a magasabb és mélyebb hangok. A hang színe fénytelenebbé válik, a hangerő és a hangterjedelem csökken, a hang fáradékony, esetleg rekedt, a hangképzés pontatlan. Mindezek kedvezőtlenül hatnak az egyébként is érzékeny, ebben az időszakban számos változással szembesülő serdülő életére: az érintettek könnyen gátlásossá, csúfolódások célpontjává válhatnak, feszélyezve érzik magukat, a kortársak közt és a tanórákon sem mernek megszólalni.

A pályaválasztásra is hatással lehet

Az ***elhúzódó mutálás*** kezelése során az első lépés a szervi okok kizárása, erre foniátriai vizsgálat során van lehetőség. Amennyiben bebizonyosodik, hogy nem a hangképző szervek rendellenes fejlődése, vagy egyéb szervi ok áll a panaszok hátterében, a kezelés a megfelelő beszédtechnika elsajátításával valósul meg. A mielőbbi kezelés különösen fontos azok számára, akik előadói pályára készülnek, így a hangjuk fokozott igénybevételnek van kitéve, már a felvételik időszakában is. A mutálás alatt a gégét kímélni kell, ellenkező esetben, a hangszalag állományában az egész előadói pályájára kiható elváltozás alakulhat ki – figyelmeztet a Fül-orr-gége Központ orvosa. Egy ilyen megmérettetés, választás előtt is érdemes foniáter szakorvos tanácsát kikérni, a későbbi hangképzési zavarok elkerülése érdekében.

Forrás: www.fulorrgegekozpont.hu

És te mit gondolsz? ☺

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

Lélekhang

PKU-sok írták

Történetem a rákkal

Sziasztok!

Proházkáné Bálványos Helga vagyok klasszikus PKU-s. Békés megyében élek a férjemmel és a kislányommal. Jelenleg Tótkomlóson dolgozom gyógyszerkiadó szakasszisztensként.

2017 májusában rosszindulatú mellrákot diagnosztizáltak nálam. Háromhetente kemoterápiás kezelést kaptam és utána az idén februárban megműtöttek és eltávolitották a csomókat valamint a nyirokcsomókat. Kemoterápia alatt a munkámat sajnos már nem tudtam folytatni, táppénzen voltam. Kaptam gyógyszereket a mellékhatások elkerülésére, de a hajam sajnos ennek ellenére kihullott. Vettem egy szép szőke parókát és egész tavaly télen azt hordtam.



Műtét után a leleteim negatívak lettek, de az orvosok ennek ellenére még újabb kemoterápiát és sugárkezeléseket javasoltak. Ennek következtében az addigra már 5 cm –es hajam ismételten kihullott. Ettől eltekintve szerencsésnek érzem magam mivel időben sikerült a problémát orvosolni és elkerültek a súlyosabb mellékhatások.

Nagyon sokat köszönhetek a családomnak, a munkahelyi kollegáknak akik mindvégig tartották bennem a lelket. Egy éves kihagyás után most már vissza tudtam menni dolgozni a munkahelyemre.

Jelenleg hormonkezelést kapok gyógyszer és injekció formájában. Sajnos a diétát nem sikerült úgy tartani ahogy szerettem volna, de most már lassan kezdek visszatérni a régi kerékvágásba. Sok zöldség és gyümölcslevet fogyasztottam valamint vitaminokat amik segítettek megtartani a kondíciómat. Háromhavonta kell visszamenjek az orvoshoz kontrollra.

Tudom hogy még a teljes gyógyulás kissé messzebb van, de úgy érzem, hogy már elindultam az úton. Remélem a jövő évem egy picivel könnyebb lesz mint az idei.

A lényeg az, hogy fontos az önvizsgálat és a szűrés azért, hogy időben észrevegyük az esetleges elváltozásokat és időben kezeljék azokat és így a gyógyulás esélye sokkal nagyobb.

Sziasztok, mindenkit üdvözlök
Proházkáné Bálványos Helga

Akikre büszkék vagyunk

Dr. Szabó Lajos Ösztöndíj 2018. évi díjazottjai

Középiskolások: Hosszú Kristóf, Farkas Bence József, Kovács Zsófia, Posta Adél, Fatér Jázmin, Szabó Benedek, Fatér Viktória, Török Eszter, Aradszky Adrián, Kezdődy Roberta, Gusztics Nikolett, Dékány Gabriella

Főiskolások, egyetemisták: Vásárhelyi Botond, Tóth Márk, Erdődi Zsombor, Bella Zsófia, Nagy István, Együd Norbert, Király Zsombor

Csoportkép a jelenlévő díjazottakról:



Bakos Barbara



Bakos Barbara vagyok, 29 éves, budapesti központhoz tartozó PKU-s.

Tatabányán élek és itt is dolgozok szociális munkásként jelenleg a Család és Gyermekjóléti Központban 2013 január óta. 2016-ban megnyertem a Mindennapok Hőse szavazást, és „Tatabánya Hőse" lettem szociális kategóriában. (Ezen a szavazáson a lakosság szavazása alapján 5 kategóriában díjazzák a város 5 különböző - rendvédelmi, szociális, pedagógia, stb. - területén dolgozókat.) 2017-ben a Szociális Munka Napján, az év dolgozója lettem és igazgatói dicséretben részesültem

A Magyarországi PKU Egyesületben mindig szerettem segíteni, és 2018. őszétől adminisztrátorként tevékenykedem. Szeretek minél több programon részt venni, segíteni a szervezésben, pl. az idei nyári tábor lebonyolításában is szerepet vállaltam. 3 éve és idén is magyarországi delegáltként külföldi konferenciákon vehettem részt (Amszterdamban és idén Krakkóban).

Nagyon nagy megtiszteltetés volt, amikor értesítettek, hogy idén én vehetem át a Dr. Somogyi Csilla díjat. Számomra ez hatalmas elismerés, mivel nagyon szerettem Csilla nénit. Nagyon sokat segített a diétában, minden diétázó olyan volt számára, mintha a saját gyereke lenne. Nagyon sok segítséget kaptam tőle, és mindig volt egy–egy kedves szava hozzám. Szívemben örökké élni fog Csilla néni.

Köszönöm a díjra jelölést az Egyesületnek és a díjat a Dr. Somogyi Csilla Díj alapítóinak, azaz Csilla néni családjának (a képen Csilla néni lánya és fia látható velem) és barátainak.

Bakos Barbara

Baba-sarok

Megszületés után

A kisbabád megszületése után, biztos sok kérdés esetleg kétség merül fel benned a táplálással kapcsolatosan. Az előttetek álló egy év a gyors és látványos változások kora lesz. Mire az első szülinapi tortán gondolkodsz, addigra a kisbabád hatalmas fejlődésen megy keresztül.

Talán a legmegdöbbentőbb, hogy ez a kis parányi emberke egy éves korára akár meg is háromszorozhatja a születési súlyát. Mostantól a legfontosabb feladatod a kisbabád táplálása lesz. Meg kell tanulnod, hogy pontosan mit az, amit ehet és mi az, amit kerülnie kell.

De ne szaladjunk nagyon előre, először beszéljünk csak a szoptatásról. A szoptatás nem csak táplálás, hanem megalapozza a kapcsolatotokat is. A szoptatás megnyugtatja a kisbabádat, a gyakori testkontaktus elősegíti az anya-gyermek közti szoros kötődés kialakulását.

A szoptatás közelséget, biztonságot, megnyugvást és örömet jelent majd mindkettőtöknek. Figyeld kisbabád jelzéseit, biztos vagyok benne, hogy hamar meg fogod érteni azokat.

Sokan felteszik a kérdést, hogy rendszeres időközönként szoptassak, vagy igény szerint? Mindkét stílusnak megvan az előnye és a hátránya is. Véleményem szerint, valahol a két módszer között van az igazság.

Ha rábízod magad a kisbabádra, akkor ketten együtt olyan rendszert fogtok kialakítani, ami mindkettőtöknek a legjobb lesz. Minden csecsemőben megvan az a hajlam, hogy viszonylag szabályos időközönként ébredjen fel, majd fokozatosan, saját maga nyújtja meg az étkezések közötti időt. A 2,5-3 kilogrammos csecsemő közel háromóránként szeret enni, az időköz kb. 4 órára növekszik, amire a 4-4,5 kilogrammot eléri. Ugyanekkor megnyúlik az éjszakai alvásidő is és lassan kimarad az éjszakai evés. Ez általában 2 hónapos kor körül következik be, de van olyan kisbaba is, aki ezt csak több hónapos korára szokja meg.

Valamikor 4 és 8 hónapos kora között a legtöbb csecsemő áttér az 4 órás táplálkozási időközre. Nagy kérdés, hogy ébresszük-e a kisbabát, ha a következő etetés ideje alatt nyugodtan alszik. Nyugodtan hagyd pihenni, ne keltsd fel. Meg lehet őt etetni 0,5 – 1 órával később is. És ha a tervezett idő előtt 1 órával hamarabb kel fel, akkor sem kell rögtön megetetni, lehet, hogy még nem is éhes, csak egy kis társaságra, játékra vágyik. Ne etesd meg a csecsemőt valahányszor csak sír, inkább próbáld a következőket: vedd őt fel, beszélj hozzá, énekelgess vagy dúdolgass neki, próbáld a figyelmét elterelni érdekesebb dolgokkal. Persze, ha már negyedórája vigasztalhatatlanul és erőteljesen sír, akkor valószínűleg üres már a pocakja, eljött az etetés ideje.

Sokszor halljuk, hogy **„anyai ösztön" – ne aggódj, ez téged is segíteni fog, és jó döntéseket tudsz majd hozni**.

Gondolom, a következő kérdésed, hogy mennyit kell ennie és mennyit kell gyarapodnia. A születés után normális a súlyveszteség, de ezt a mélyponttól számítva 2-3 napon belül vissza fogja nyerni. Általában a második hét végére nyerik vissza a kisbabák a születési súlyukat. Természetesen a gyarapodás üteme is egyéni, vannak lassabban és vannak gyorsabban gyarapodó csecsemők. Általában, **féléves korára megduplázza és egy éves korára meg háromszorozza születési súlyát**.

A fenilketonúriás csecsemők táplálásakor azonban sok minden másra is figyelned kell. Ezzel a kiadvánnyal megpróbálunk neked segíteni abban, hogy babád az első életévében megkapjon minden számára szükséges és nélkülözhetetlen tápanyagot.



A csecsemő természetes, ideális és optimális tápláléka az anyatej. Megfelelő mennyiségben és minőségben tartalmazza a csecsemő intenzív fejlődéséhez szükséges alapvető tápanyagokat. Tudtad, hogy az anyatejjel immunológiailag aktív anyagokat juttatsz kisbabád szervezetébe? Ezzel különleges védelmet biztosíthatsz a kisbabádnak a fertőzésekkel szemben, valamint a saját ellenálló rendszerének fejlődését is serkentheted.

Az anyatej fehérje tartalma azonban komplex, fenilalanint is tartalmaz, mely megbetegíti a kisbabád, ezért korlátlanul nem fogyaszthatja. Az anyatej napi mennyisége a kisbabád fenilalanintoleranciájától függ, aminek pontos meghatározásához kérd dietetikusod segítségét. Ő pontosan kiszámolja ezt és ezzel együtt a naponta fogyasztható anyatej mennyiségét is.

Általánosságban elmondható, hogy naponta 1, 2 maximum 3 dl fogyasztható. Ez a mennyiség azonban nem biztosít elegendő energiát, ezért kiegészítésképpen fenilalanin-mentes tápszert javasolunk. Ezek nem tartalmaznak a kisbabád szervezetére káros aminosavat, ezért korlátlanul fogyaszthatja, napi 6-8 alkalommal. A napi etetések közül, 3-4 alkalommal tedd mellre, de először mindig tápszerrel etesd meg, majd ezután szoptasd meg! Tartsd be ezt a sorrendet, mert így elkerülheted, hogy falánkságában sokkal több anyatejet szopjon, mint amennyit szabadna! Természetesen előfordulhat, hogy a kiszámolt mennyiségnél többet szopizott, akkor se ess kétségbe, a legközelebbi etetésnél, csak tápszert adj neki és ne tedd mellre! Törekedj arra, hogy a szoptatás időszaka minél hosszabb ideig tartson.

Minden szoptatásnál alaposan fejd ki az anyatejet, majd fagyaszd le, mert a későbbiekben fel tudod majd használni. Az elfogyasztott anyatej mennyiségének a mérése nagyon fontos! Ezért szoptatás előtt és utána is mérd meg pontosan kisbabád súlyát. A különbségből tudhatod meg, hogy mennyi anyatejet szopott. A vérszintet is folyamatosan ellenőrizned kell! Az első időkben kéthárom naponta, majd később hetente küldj vérmintát a Gondozóközpontba. A mért súly adatokat rögzítsd naplóba, amihez a vérminta eredményét is jegyezd fel, így te is nyomon tudod követni a változásokat és a későbbiekben reagálni tudsz majd a változásokra.

Aranyszabály: A kis csecsemők, főleg a nyári időszakban nagyon érzékenyen reagálnak a folyadékhiányra. Ezért felforralt és lehűtött víz, édeskömény vagy csipkebogyótea adása javasolt a nap folyamán.

***

A babád PKU-diétája

Kezdetben sok dolgot kell megtanulnod és megértened. A dietetikusod és mások, akiknek hasonló nehézségekkel kellett megbirkózniuk, nagy segítségére lehetnek neked ebben az időszakban.

Újszülöttkortól hat hónapos korig

A kisbabák számára az ideális táplálék az anyatej, mivel minden szükséges tápanyagot tartalmaz, ami a növekedéshez és a fejlődéshez kell.
Ha a kisbabádnál PKU-t diagnosztizáltak, a dietetikusod szorosan együttműködve veled, be fogja vezetni a fenilalanin-mentes speciális csecsemőtápszert az anyatej vagy az általános csecsemőtápszer mellé. Erre azért van szükség, mert a PKU-s kisbabák nem tolerálják azt, ha csak anyatejet/általános csecsemőtápszert kapnak, mert a vérük PHE-szintje így nem tartható a kívánt tartományban.
A diagnózis felállításakor elképzelhető, hogy pár napra abba kell hagynod a szoptatást vagy általános csecsemőtápszert kell adnia a babájának, hogy csökkenjen a vére PHE-szintje. Ez stresszes lehet, hiszen éppen a szoptatás fontos, megalapozó időszakában történik. Ha folytatni szeretnéd a szoptatást, ezen időszakban is fontos fenntartani a

tejtermelést, hogy amint lehet, újrakezdhessed az anyatejes táplálást. A dietetikusod illetve a védőnőd tud tanácsot adni neked, hogy ezt hogyan lehet fejéssel megoldani. Amint a kisbabád kevesebb anyatejet vagy általános babatápszert kap, a PKU-s tápszer a növekedéséhez szükséges további PHE-mentes fehérjével, vitaminokkal, tápanyagokkal és energiával fogja ellátni a kisbabádat. Az élet első pár hónapjában, illetve évében gondos megfigyelés alatt kell tartani a fenilalanin-szintet, hogy az a megfelelő szint alatt maradjon. Teljesen természetes reakció ilyenkor az aggódás és a szorongás, de ne feledd: nem vagy egyedül. A Gondozóközpont támogatást nyújt, és más családok is ugyanazokon a dolgokon mentek át, mint te.

Miért kell adnom a kisbabámnak PKU-s tápszert?

A PHE-mentes tápszer segít csökkenteni a vér PHE-szintjét, ugyanakkor a növekedéshez és a fejlődéshez elegendő fehérjét juttat a szervezetbe. Az anyatej/általános tápszer és a PKU-s tápszer egyensúlya biztosítja azt, hogy a kisbabája elegendő fehérjéhez, energiához és tápanyaghoz jusson, emellett a PHE-szintet is az elfogadható tartományban tartja.



Mennyi anyatejet/csecsemőtápszert adhatok a kisbabámnak?

Az anyatej/általános tápszer és a PKU-s tápszer egyensúlya segít stabilan tartani a vér PHE-szintjét. A dietetikusod elmondja majd neked, hogy melyikből mennyit kell kapnia a kisbabádnak, hogy a növekedés és a fejlődéshez optimális legyen. Ezek a mennyiségek a vér PHE-szintjének megfelelően idővel – akár hetente – változnak majd.

Ezért van szükség gyakori ellenőrzésre. Általánosságban elmondható, hogy maximum 300 ml-t fogyaszthat el ezekből a kisbabád. De minden esetben kérd ki a dietetikusod illetve a gyermekorvosod tanácsát!

Forrás:
PKU Handbook [2005]. Australasian Society for Inborn Errors of Metabolism (ASIEM) (Australia and New Zealand). Chapter 3: Feeding your baby

Mi befolyásolja a kisbabám vérének PHE-szintjét?

A kisbabád vérének folyamatos ellenőrzése a PKU kezelésének fontos része. A PKU megfelelő kontroll alatt tartása optimális növekedéshez és fejlődéshez vezet, amiben orvosod és dietetikusod is segíteni fog. Az teljesen normális, ha a kisbabád fenilalanin-szintje hirtelen növekedés vagy betegség időszakában némileg ingadozik. Ugyanakkor, ha a kisbabád a nap során az előírt mennyiségben fogyaszt fehérjét, illetve PKU-s speciális tápszert, ez minimalizálhatja a kilengéseket.

Mit tegyek, ha a kisbabám megbetegszik?

Ha a kisbabád megbetegszik, elkap egy fertőzést vagy elmegy az étvágya, a szervezete a saját fehérjeraktárait fogja elkezdeni lebontani és energiaként felhasználni. Ez fenilalanint szabadít fel, ami a vérbe jut. Ennek minimalizálására kínáld meg sokszor a kisbabádat folyadékkal, többek között a speciális tápszerrel. Ha ez előfordul, keresd fel a klinikát vagy a dietetikusodat. Amint a kisbabád jobban lesz, a PHE-szint vissza fog térni a normális tartományba.

Megjegyzés: **A PKU diétája egyénenként különbözik, az itt leírt információk kizárólag iránymutató jellegűek. A dietetikusod és/vagy az orvosod a PKU diétával kapcsolatos minden kérdésedről tájékoztatást fog adni Neked és a családodnak is, fordulj hozzájuk bizalommal!**

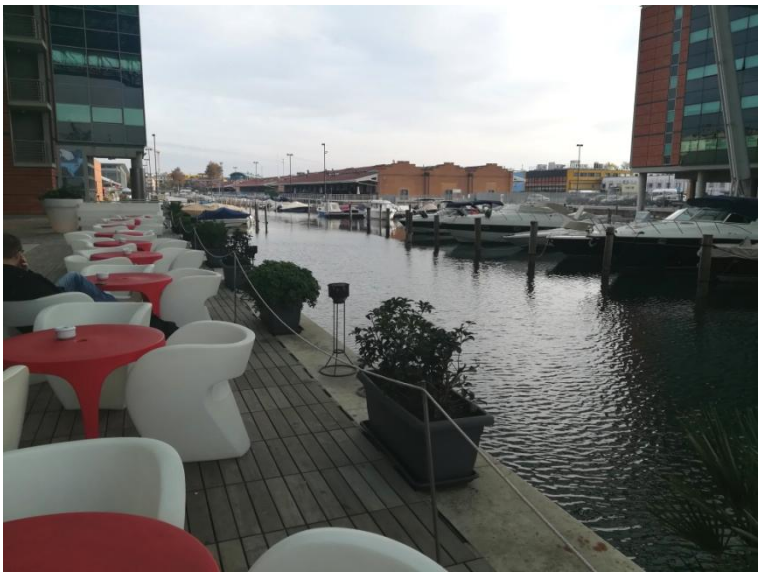
forrás: csodabogar.hu

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)

E.S. PKU 2018

2018. novemberében az olaszországi Velencében rendezték meg az Európai PKU Egyesület éves találkozóját. Kivonatos beszámolót olvashattok az eseményről, melyet a magyar delgáció PKU-s tagjai készítettek. A beérkezett beszámolókat összegyúrtuk és az ebből „kisült" végeredményt tálaljuk elétek. Fogadjátok szeretettel!



Megtisztelve érzem magam, hogy részt vehettem a 2018. november 1 és 4 között az olaszországi Velencében megrendezésre kerülő 32. ESPKU konferencián. Itt találkoznak az európai PKU-sok valamint a PKU-val foglalkozó orvosok és dietetikusok és szakemberek.
Izgatottan vártam az indulás napját, mivel én még külföldön nem jártam. A kb. 800 km-es utat tíz óra alatt tettük meg. Szlovénián keresztül jutottunk el Olaszországba. Mire megérkeztünk, volt időnk megismerni egymást. Kicsit fáradtan, de annál nagyobb izgalommal foglaltuk el szállásunkat LAGUNA PALACE hotelben, ami Velence külső kerületében fekszik és nagyon szép kilátást nyújt a hajókikötőre.

20:00- kor volt vacsora. Volt tésztás étel valamilyen szósszal, párolt zöldségek, grill zöldségek. Vacsi után mindenki pihent.

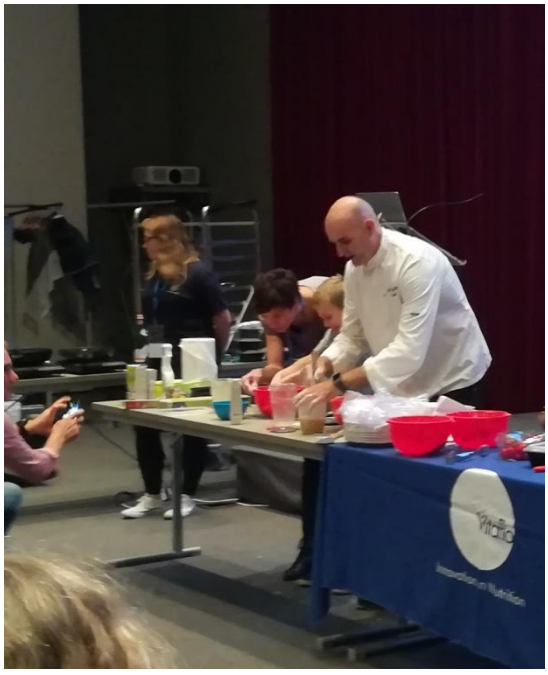


A kiállítás a konferencia teljes ideje alatt megtekinthető volt. Rengeteg PKU-s ételt, italt, tápszerfélét láttunk mindenféle állagban, formátumban, ízben, és sokat meg is kóstoltunk. Voltak kifejezetten olasz PKU-s édességek is, illetve

Másnap volt a megnyitó. Minden reggel 7-10-ig volt reggeli, 13:00 körül ebéd,20:00-kor vacsora. Első nap reggeli után elindultunk megnézni hogy milyen állapot van Velencébe az óvárosba meddig tudunk gyalog elmenni.



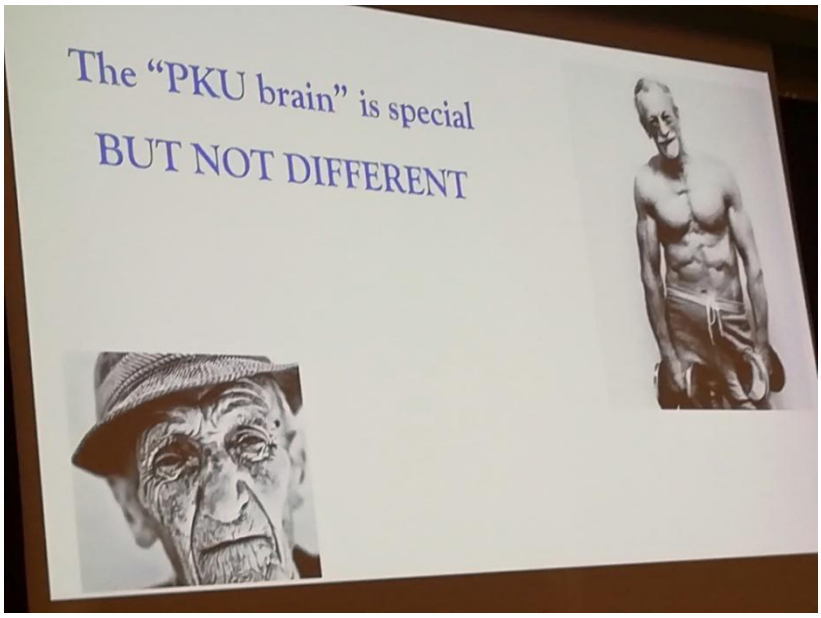
Nagyon érdekes volt felfedezni az olasz kis utcákat, a helyi üzleteket, a látnivalókat. Sok turista látványosságot néztünk meg, én mindent nagyon szépnek találtam. Talán a legjobban a Szent Márk téri bazilika tetszett. Csodálatos volt élőben is látni a hatalmas, díszes épületet. Kalandos módon pont akkor jártunk ott, amikor az árvíz volt így kíváncsian vártuk az "elázott"Velencét. Ám, amire mi odaértünk már nem voltak víz alatt az utcák. Érdekes volt megtapasztalni, hogy Velence tényleg olyan, mint ahogyan a képeken látjuk. Minden utcát átszeli a tenger, és csak hidakon lehet továbbmenni; nagyon sok szűk sikátor van;a turisták ősszel sincsenek sokkal kevesebben, mint csúcsidőben; és a Szent Márk tér tele van galambokkal ☺



Délután volt **Neil séffel főzőstúdió**, ami nagyon tetszett.
Hívott ki a nézők közül gyerekeket, felnőtteket segíteni az ételeket elkészíteni. Csinált egy zöldséges ételt ami nagyon tetszett, roppanósra főzte a zöldségeket, fűszereket tett bele, kókusz tej, mikor kész lett kaptunk kóstolót. Nekem kicsit olyan volt, hogy volt íze, meg nem is… hiányoltam belőle egy erőteljesebb ízt , mint ahogy magyar ételek fűszeresebbek. Azért volt édesség is, igazi kalória bomba: egy sűrű csoki masszába színes cukorkákat, meg csillogó ehető cukorkaféle is volt benne. Amikor a csoki része kihűlt, megkeményedett, a színes cukorkák beleragadtak.
Készült pizza is vastag tésztával, a tésztájába valamilyen zöld növény volt belesülve és zöldségek voltak rajta finom volt. Kaptunk recepteket is.

Másnap Dr. Andrea Pilotto előadására ültünk be, amelynek címe: **„A PKU-s agy öregedése, mit várhatunk”**. Sok érdekes dolgot mondott, de ami a lényeg: a PKU miatt nincs megnövekedett kockázata az Alzheimer kórnak, illetve nem hat a normál időskori jelenségekre (mint pl. mozgásszervi problémák, alvási nehézségek, időskori depresszió, stb.), de a vér fenilalanin-szintje egyenes arányban van az ingerlékenységgel.

A PKU-s agy speciális, de nem különbözik a normál emberétől! (PKU-brain is special, but not different!)



Tehát: **Mit tehetünk?**
Ne „terheljük le" az agyat, az idegrendszert: kerüljük a stresszt, az egészségtelen diétát, a mértéktelen alkoholfogyasztást és a dohányzást.
Éljünk egészségesen: tartsuk a diétát, fogyasszuk a tápszert, képezzük magunkat (tornáztassuk az agyat), sportoljunk (11-30%-kal hosszabb élettartamot érhetünk el ezáltal!), késztessük gondolkodásra agyunkat, végezzünk társadalmi tevékenységeket!
Ezáltal küzdjünk a túlsúly, a magas vérnyomás, a szív- és érrendszeri problémák, a cukorbetegség és az idegrendszeri károsodás ellen – amennyire tudunk. ☺

A **„PKU és a Sport" című** előadáson elhangzottak szerint a sport, a mozgás vízvesztést, elektrolit-vesztést és szénhidrát-felhasználást idéz elő a szervezetben. A sporttáplálkozás célja, hogy megelőzze a hőtermelést,vízvesztést, vércukorszint leesését, az izom glikogénhiányát, az elektrolit-egyensúly megbomlását és a gyomor-bélrendszeri zavarokat.



A sport számos anyagcserefolyamatra hatással van, de ha még korlátozzuk az energiabevitelt, extrém súlycsökkentő gyakorlatokat végzünk, kizárunk egy vagy több élelmiszer-csoportot a diétában, és rosszul választjuk meg ételeinket, akkor nem lesz optimális a mikrotápanyag-bevitel és szükség lehet egyéb kiegészítésre (kálcium, vas, D-vitamin, antioxidáns).
A PKU-sok esetén a VO2Max-értéknél mértek eltérést.
(A különböző belső szervektől: a légzőszervrendszertől, a vérkeringéstől, a szívtől és az oxigént felhasználó izomsejtek működésétől függ az, hogy mennyi oxigén tud eljutni az izmokhoz, és hasznosulni a sejtekben. Nagymértékben meghatározza ezen kívül az edzettségi szint, a genetika valamint az életkor is, mert az évek előrehaladtával ez az érték csökkenést mutat. Az, hogy mennyi a szervezet által maximálisan felvehető és szállítható oxigén mennyisége, pontosan mérhető a VO2 max érték segítségével, amely megmutatja, hogy hogy hány milliliter oxigént szállít és vesz fel a test 1 kilogrammja percenként (ml/kg/min). A sportolók teljesítményének vizsgálata során, a VO2 max értéket fontos viszonyítási pontnak tekintjük. Például egy futó tényleges oxigénfelvétele kifejezhető a sportoló egyéni VO2 max szintjével, ami tükrözi, hogy milyen mértékben érzékeli a futó a

teljesítményéből eredő megterhelést, azaz mennyire közelíti meg ezzel egyéni teljesítőképességének határát. Tehát, ha két futó, aki azonos sebességgel fut, s ehhez azonos mennyiségű oxigént használ fel, különbözőképpen érzékelheti az ebből eredő fizikai megterhelést. A kettő közül a magasabb egyéni % VO2 max szinttel rendelkező sportoló számára kevésbé lesz megerőltető a táv. A mutató azért nagyon fontos tehát, mert ennek segítségével, össze tudjuk hasonlítani különböző sportolók azonos sportágakban illetve különböző sportágakban megmutatkozó teljesítményét, illetve megítélhetjük edzettségi állapotukat. Azokban a sportágakban, melyekben az állóképesség fontos része a teljesítménynek (pl. futás, országúti kerékpár, evezés, sífutás), az élversenyzőknek rendkívül magas a VO2 maximuma. Forrás: egeszsegmagazin.hu)

Ha a nem-PKU-s sportolók – kontrollcsoport – VO2Max-értékét 100%-nak vesszük, a jól diétázó sportolók értéke 95-100% közti, viszont a nem jól diétázóké 70-80% közötti volt. Tehát a teljesítményben is van, lehet különbség.

A konferencia gálavacsorával zárult, ahol a zenei aláfestéssel elfogyasztott svédasztalos vacsora után koccintottunk a jövő évi találkozás reményében. Másnap reggeli után összepakoltunk, és kb. 10 óra tájban elindultunk hazafelé. Mindenki szerencsésen hazaérkezett, amit köszönhetünk a profi sofőrünknek. Örülök,hogy eljöhettem egy ilyen rendezvényre és új embereket is megismerhettem, új élményekkel lettem gazdagabb. Nagyon szépen köszönöm, hogy részt vehettem a konferencián!



PKU Wellness

Szolárium és gél lakk? Óvatosan az UV-fénnyel!

A szoláriumban és a gél lakkozásban van egy közös pont: az UV-fény. Egyben ez jelenti a veszélyforrást is, a neves szakmai szervezetek szerint. Dr. Rózsa Annamária, a Dermatica bőrgyógyásza szerint a rendszeresen UV-fénynek kitett személyeknek fontos az évenkénti orvosi kontroll.

Mit ér meg a barnaság és a csillogó köröm?



Azzal sokan tisztában vannak, hogy a Földre érkező UV-sugárzás bizonyítottan fontos tényező a bőrdaganatok kialakulásában. Mára azonban az is világossá vált, hogy a szoláriumokban használt ultraibolya (UV) fény is növeli a bőrdaganatok, így a melanóma kialakulásának rizikóját – különösen a 45 év alatti nőknél. Éppen ezért az elmúlt 20 évben kutatások sora vizsgálta a napágyak használata és a bőrrák összefüggését, kiemelten hangsúlyozva a fiatalok érintettségét.

A cigarettafüsthöz hasonlóan a szoláriumokban tapasztalható UV sugárzást is rákkeltőnek és veszélyesnek minősítette két jelentős szervezet: a The United States Department of Health and Human Services és a World Health Organization's International Agency for Research on Cancer. A tudósok úgy vélik, 75 százalékkal nő a melanóma kialakulásának esélye azoknál, akik ilyen módon barnulnak. Egy 2010-es tanulmányban több, mint ezer, 25-59 éves, melanómával diagnosztizált személyt vizsgáltak és kiderült, hogy 62,9 százalékuk rendszeresen szoláriumozott. Mindezek miatt több országban – például Franciaországban, Németországban, Ausztriában, Finnországban és Nagy Britanniában – ma már csak 18 éven felülieknek engedélyezik a szoláriumozást, és az Egyesült Államok néhány államában is hasonló megszorító intézkedéseket hoztak. Az ellentábor ugyanakkor a D-vitamin pótlás fontosságát hangsúlyozza, de tudni kell, hogy az alkalmazott fényspektrum erre általában nem alkalmas, és megfelelő táplálkozással, esetleg étrend-kiegészítéssel ezt kockázatmentesen is megtehetjük.

Az UV-fénnyel ugyanakkor nem csak a szoláriumban találkozhatnak a nők, hanem a gél lakk felvitelekor is. A száradási idő lerövidítése érdekében levegőt fújó, UVA-fényt kibocsátó eszköz használata ráadásul már nem csak a manikűr-szalonokban fedezhető fel, de otthoni használatra sem nehéz egy ilyen készüléket beszerezni. Ezzel tulajdonképpen ugyanaz a probléma, mint a napágyak esetében: ez a fajta fény növeli a bőrrák kialakulásának kockázatát és gyorsítja a bőröregedést is. Érdemes tehát körültekintően szépülni!



Mikor forduljunk orvoshoz?

- A bőrgyógyászati daganatok megelőzésében legfontosabb, hogy ismerjük az UV-sugárzás káros hatásait, a megfelelő védekezést, és a daganatok korai felismerési lehetőségeit. A rendszeres, évenkénti szakorvosi vizsgálat különösen fontos azoknál, akiknek több mint 50 anyajegye van, vagy kevesebb számú, de szabálytalan a megjelenésük. Nagyobb a rizikójuk a világos bőrűeknek, szőkéknek, kék szeműeknek, vagy vörös hajúaknak is. Fokozottan veszélyeztetett, aki gyermekkorban hólyagos napégést szenvedett, vagy közeli rokonuknál melanómát diagnosztizáltak – hangsúlyozza *dr. Rózsa Annamária*, a Dermatica bőrgyógyásza.

Feltétlenül bőrgyógyászhoz kell fordulni, ha az anyajegyeknél az alábbi változásokat tapasztaljuk:

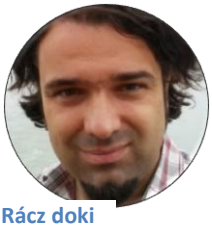
- Megváltozik a színe, vagy a pigmentációja egyenetlen lesz. A barna különböző árnyalatai, fekete, kék, szürke, vörös, vagy fehéres területek jelennek meg. Megváltozik a határa (széle), terjedni, nőni kezd a bőrfelszínen.
- A korábbi mellett új, többitől eltérő anyajegy jelentkezik. Az alakja aszimmetrikussá válik, vagy egy új, aszimmetrikus anyajegy jelenik meg. Megváltozik a felszíne, korábban lapos anyajegy kiemelkedik a bőrből, megvastagodik.
- Figyelmeztető jel a felmaródás vagy kisebesedés is, illetve az anyajegy vérzékenysége is, bár ezek a jelek gyakran már a betegség későbbi stádiumára jellemzőek.
- Akinek a családjában előfordult már bőrdaganat, mindenképpen mérlegelje a szoláriumozás és a gél lakkozás kockázatait.
-

Forrás: Dermatica (www.dermatica.hu)

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…

Kérdés: - Adhat-e PKU-s vért, plazmát?


Rácz doki

Dr. Rácz Gábor, orvos: - Nincs erre kifejezett szabályozás, a PKU EU guideline-ban sem, de lehet, illetve meg kell kérdezni az egyes plazma pontokat. Van egy PKU-s társunk, akinél nem volt probléma.

Megkérdeztem az OVSZ-t. A szabályzatukban nem szerepel a PKU a kizáró betegségek között, ám mindig az orvos dönti el a véradás előtt, hogy valaki alkalmas-e. Mivel nem túl ismert a PKU, simán lehet, hogy inkább nemleges választ fog adni. De ha a donor visz egy friss leletet, ami mutatja, hogy a Phe szint jó (és korábban is általában jó volt), akkor pozitívan dönthet.
Az esetleg felmerülő probléma lehet a PKU-ban a magas Phe miatti oxidatív stressz, ami károsíthatja a vörösvértestek membránját. Ezt a 2000-es évek elején vizsgálták, de persze nem a véradás miatt. Tehát érdemes lenne jóóóól diétázni, ha valaki vért akar adni. A plazmánál már nem annyira releváns ez, de itt sem árt, ha nincs tele toxikus molekulával az anyag. ☺ Szóval a vállalkozó donor kérjen tőlem egy dokumentumot mindezekről, de ebben azt fogom javasolni, hogy elfogadható legyen a Phe (10 mg% alatt!) ☺ és akkor a transzfuziológus sem fog aggódni.

Kérdés: - Ha múlt évben tag voltam, elegendő-e csak befizetnem, átutalnom az éves tagdíjat és akkor már a tagságom folyamatos lesz?


Balázs

Rákos Balázs, a Magyarországi PKU Egyesület titkára: - Igen, de azért kiemelten felhívom arra a figyelmet, hogy amennyiben adatváltozás történt az évben, azt mindenképp jelezzék felénk, mivel csakis abban az esetben vállaljuk a hibátlan kommunikációt.

Kérdés: - Kisgyermekes anyukaként ,azt tapasztalom, ha megbetegszik PKU-s gyermekem és közlöm , hogy veleszületett ritka anyagcserebeteg és erre felhívom a gyermekorvos vagy az ügyeletes orvos figyelmét, akkor teljesen tanácstalanok hogy pl. milyen antibiotikumot írjanak fel neki. Legtöbbször gyógyszerlistát kérnek, vagy a Gondozó Központhoz irányítanak, hogy kérdezzem meg milyen gyógyszert ajánlanak.
Van-e esetleg egy ilyen gyógyszerlista antibiotikumokról, ami segítségére lehetne a háziorvosomnak?



Gyüre Eszter, dietetikus: - Kedves Anyuka! Összegyűjtöttünk néhány antibiotikumot ami biztonsággal felírható PKU-s kisgyermeknek: Ospen 400 000 NE/5 ml belsőleges szuszpenzió, Aktil Duo 400 mg/57 mg/ 5 ml por belsőleges szuszpenzióhoz, Cecloretta 125 mg/ 5 ml granulátum belsőleges szuszpenzióhoz, Sumamed 100 mg/ 5 ml por siruphoz, Suprax 100 mg/ 5 ml por belsőleges szuszpenzióhoz, Unasyn 250 mg/ 5 ml por belsőleges szuszpenzióhoz, Cedax baby. Az antibiotikum kúrát érdemes kiegészíteni prebiotikum vagy probiotikum fogyasztásával pl. Protexin



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



Galaktika

Galaktózszegény receptek Gyüre Eszter dietetikustól

Fehér kenyér

Hozzávalók:
30 dkg finomliszt
20 dkg rétesliszt
3 közepes burgonya
egy teáskanál só
3 dl langyos víz
5 dkg élesztő

Az élesztőt kevés cukorral és langyos vízzel felfuttatjuk.
A liszteket összekeverjük a közepébe mélyedést készítünk, beleöntjük a felfuttatott élesztőt és a főtt, áttört burgonyát.
A langyos vízben feloldjuk a sót és fokozatosan a tésztához adagolva alaposan megdagasztjuk. A tetejét liszttel meghintjük,
letakarjuk és egy órát kelesztjük. Ha megkelt újra átgyúrjuk, majd olajjal kikent sütőlemezre vagy tepsibe helyezzük, majd megint 20-25 percig kelesztjük. Mielőtt sütőbe tennénk a tetejét kenjük be vízzel, hogy szép fényes legyen a héja. 200°C-on
20 percig, majd 150°C-on 40 percig sütjük.

Almás palacsinta

Hozzávalók:
2 alma
2 evőkanál étolaj
1 tojás
3 evőkanál liszt
néhány evőkanál buborékos ásványvíz

Reszeljük le az almát és keverjük össze a liszttel, vízzel és a tojással. Olajjal kikent serpenyőben süssük ki a palacsintákat. Porcukorral megszórva tálaljuk.



Padlizsán pástétom

Hozzávalók:
75 dkg padlizsán
2 dl olívaolaj
3-4 gerezd fokhagyma
2 citrom leve
2 közepes nagyságú főtt krumpli
1 közepes fej hagyma
1/2 teáskanál őrölt mustármag
1 teáskanál só
1 teáskanál borsikafű

A padlizsánokat megmossuk, majd megszurkáljuk, és tepsibe téve, jól megsütjük. Ha kihűlt, akkor meghámozzuk, és a többi hozzávalóval alaposan leturmixoljuk.
A hűtőben 4-5 napig is eláll.

Áfonyás almatorta

Hozzávalók:
15 dkg finomliszt
1 kiskanál mézeskalácsfűszer
1 csipet só
7,5 dkg hideg Liga vaj
3 dkg porcukor
1 tojássárgája

A töltelékhez:
50 dkg savanykás alma
10 dkg áfonya
5 dkg cukor
1 kiskanál fahéj
1 csipet reszelt szerecsendió
1 tojásfehérje

A tésztához a lisztet, a fűszert és a sót összekeverjük, beledolgozzuk a darabokra vágott margarint. Finomra morzsoljuk,belegyúrjuk a porcukrot is. A tojássárgáját 1 evőkanál vízzel elkeverjük, a tésztához öntjük, összegyúrjuk, majd fóliába csomagolva hűtőbe tesszük.
Az almát gerezdekre szeljük, hozzáadjuk az áfonyát. A cukrot összekeverjük a fahéjjal és a szerecsendióval, 1 evőkanállal félreteszünk belőle, a többit a gyümölcsökhöz adjuk. A tésztát méretre vágott sütőpapíron 30cm átmérőjű lappá nyújtjuk. Bekenjük tojásfehérjével, és a tepsibe emeljük.
A gyümölcskeveréket a tészta közepére rakjuk, a peremén egy 10 cm-es sávot szabadon hagyunk. A tészta szélét a töltelékre hajtjuk, a külső oldalát tojásfehérjével bekenjük, és rászórjuk a félretett fahéjas-cukros keveréket. 30-35 percig sütjük előmelegített sütőben, amíg megpirul és az almák is megpuhulnak.

Jó étvágyat!

Pozitív gondolatok

Bihari Viki:
Nem vagy rossz anya!

Nem vagy rossz anya attól,
Ha esténként az erkélyen dohányzol.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha elcseszed és ezen parázol.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha lecsúszik 2-3 pohár bor.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha Babóca helyett szól a rock and roll.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha néha átugrik a nagymami.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a hűtőd csak közért, nem nagybani.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha tápszert adtál neki tej helyett.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a karácsonyfa ronda és ferde lett.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha lelültél két percre pihenni.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha nincs időd pisilni kimenni.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a szülőit te mindig lekésed.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha éjjel lerúghatja a vesédet.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha elmentél fodrászhoz vasárnap.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha visszaszoltál csípőből az anyádnak.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha időt töltesz a csávóddal.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha eltemeted a hörcsögöt ásóval.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha elhagyod a kulcsod és a mobilod.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha naponta úgy érzed, hogy nem birod.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha négy éve nem alszol és ordibálsz.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha valamit napokig nem találsz.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha esténként nem mesélsz, mert elájulsz.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a játszótéri muteroktól bekábulsz.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha nézheti egy kicsit a tabletet.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha nyaranként nincs otthon hat hetet.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha zokogsz, és panaszkodsz és elvesztél.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a barátnőkkel bulizni elmentél.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha nem halsz meg mártírként a kereszten.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha hagyod, hogy mást is szeressen.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha hegyekben állnak az edények.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha nálatok mások az erények.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha kimondod mi fáj és mit érzel.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha nap végére totál kivérzel.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha pörköltszaftos a ruhája.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha úr isten, ezt más is meglátja!
Nem vagy rossz anya attól,
Ha egész nap csak a sör jár a fejedben.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha szerinted a tanárnő kegyetlen.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha megvéded, nem pedig támadod.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha amit tudsz, azt csak átadod.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha 2 évesen még nem dumál.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha csinos vagy és valaki rád dudál.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha rendeltél pizzát, és nem főztél.
Nem vagy rossz anya attól,

Ha vitatkoztatok és nem győztél.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha nem találod a helyedet.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha kidolgozod néha a beledet.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha káromkodik az oviban.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha hisztit kap és beéget az OBI-ban.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha adtál neki egy kis csokit.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha dühödben szétverted a nappalit.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha arra vágysz, bár lennél egyedül.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a félelem a lelkeden hegedül.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha úgy érzed, mindenki jobb nálad.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha már megint beállt a jobb vállad.

Nem vagy rossz anya attól,
Ha azt mondják, ugatnak, lenéznek.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha az életed nem érzed penésznek.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a sorból kilógsz és csak nem érted.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha a hülyékből van inkább temérdek.
Nem vagy rossz anya attól,
Hogy volt időd posztolni délután.
Nem vagy rossz anya attól,
Hogy kommentelnek rá, csak félbután.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha csinálod, meggebedsz, hibázol.
Nem vagy rossz anya attól,
Ha néha magadnak is hiányzol.

Nem vagy rossz anya attól,
Ha azt mondják neked,
Csak egy ember fog megítélni:

A saját gyereked.



Extra: Felnőtt PKU-nap 2018.



2018. november 17-én került megrendezésre a Nutricia szervezésében a Felnőtt PKU-nap. A rendezvénynek a budapesti Hotel Millenium adott otthont.

Ösztöndíj

Délelőtt a Magyarországi PKU Egyesület és a Nutricia képviselői a Dr. Szabó Lajos ösztöndíjat adták át az arra érdemeseknek. A Szabó Lajos Ösztöndíj a közép- és felsőfokú tanulmányokat folytató PKU-s és egyéb veleszületett anyagcsere-beteg diákok egészségmegőrző teljesítményének ösztönzésére jött létre. Ez a program kiemelten azt a célt szolgálja, hogy e veszélyeztetett korosztály tagjai is megőrizhessék egészségüket, és megtartsák a megfelelő diétát, ami az anyagcsere-betegek egyetlen lehetséges kezelése.

Idén 20 pályázóból 19 diétázó kapott ösztöndíjat. A díjazottak, akik a tanulmányi költségeiket az ösztöndíjjal ki tudják egészíteni:

Középiskolások:

Hosszú Kristóf
Farkas Bence József
Kovács Zsófia
Posta Adél
Fatér Jázmin
Szabó Benedek
Fatér Viktória
Török Eszter

Aradszi Adrián
Kezdődy Roberta
Gusztics Nikolett
Dékány Gabriella

Főiskolások, egyetemisták:

Vásárhelyi Botond
Tóth Márk
Erdődi Zsombor
Bella Zsófia
Nagy István
Együd Norbert
Király Zsombor

Szeretettel gratulálunk Nekik ehhez az elismeréshez, amelynek hasznos felhasználásához sok sikert kívánunk!

Szakmai előadások

Kiss Erika: Az elhízás megelőzése táplálásterápiával, hogyan illeszthető be a PKU diétájába

Dr. Bókay János: A mozgás pozitív élettani hatásai a szervezetre, az izom működése, elágazó szénláncú aminosavak élettani jelentősége

Pillmann Szandra: A mozgás energia és tápanyagszükséglete, az elágazó szénláncú aminosavak beépítése a diétába

Dr. Reismann Péter: Az elhízás hosszútávú veszélyei - felnőttkori vonatkozásai, kialakulása, az anyagcsere változások bemutatása (a PKU Magazin következő számában lesz olvasható)

Dr. Papp Ferenc: A PKU és a cukorbetegség, mint lehetséges hosszútávú szövődmény (a PKU Magazin következő számában lesz olvasható)

Dr. Papp Ferenc: A testösszetétel jelentősége, a saját vizsgálat bemutatása (a PKU Magazin következő számában lesz olvasható)

Vásárhelyi Botond: Szakdolgozatom bemutatása és tanulságai (a PKU Magazin következő számában lesz olvasható)

Kerekasztal - kötetlen beszélgetés



Kiss Erika: Az elhízás megelőzése táplálásterápiával

Kiss Erika RD, MSc jogi szakokleveles táplálkozástudományi szakértő, dietetikus
Semmelweis Egyetem I.sz. Gyermekgyógyászati Klinika
Elérhetőség: kisserikadietetikus@gmail.com, 0620-8258299

A felnőtt PKU-s napon 2018. november 17-én az alábbi témában tartottam előadást, melyet követően is több kérdés vetődött fel a felnőtt diétázók körében, így ezen felvetéseket csokorba kötve osztom meg a kedves Olvasókkal.

A fehérjeszegény diétát tartók közül (PKU, glutársav acidúria, tirosinémia, homocisztinúria, jávorfaszörp betegség) mindenki tudja melyek a tilos, és szabadon fogyasztható ételek. Ha végig nézzük a fehérjében gazdag élelmiszereket, például húsokat, húskészítményeket, olajos magvakat, rögtön szemet szúrhat, hogy ezek egyben alacsony szénhidráttartalommal bírnak. Vagy a gabonaféléket, szárazhelyeseket, melyeknél kiemelhetjük, hogy alacsony a zsírtartalmuk. Megnyugvással gondolhatunk a PKU diétájában alkalmazható zöldségekre és gyümölcsökre, melyek a magas vitamin, ásványianyag és rosttartalmuk mellett, relatív alacsony kalóriatartalommal rendelkeznek. Ebben a diétában főleg ezek jelentik a mindennap elfogyasztott ételek nagyrészét. De mindezek mellett nézzük meg a speciális fehérjeszegény diétás alapanyagokra mi jellemző! A kenyérporok, süteményporok, keményítők stb. főleg szénhidráttartalmuk miatt növelhetik a napi energiabevitelt. Mivel elsősorban gyorsan felszívódó szénhidráttartalommal bírnak, gyorsan megemelik a vércukor szintet, de ez a hatás hamar elmúlik, és akkor ránk törhet az éhségérzet és újra enni szeretnénk, és ezzel a körforgással sokkal nagyobb mennyiségeket fogyaszthatunk el, mint amire szüksége van a szervezetünknek. Mit tehetünk annak érdekében, hogy egészségesen táplálkozzunk? Először is érdemes tervezetten, naponta 4-5 alkalommal étkezni, nagyjából azonos időben, és kisebb mennyiségeket, mint amit a szemünk első pillanatra megkívánna. Természetesen sok paramétertől függ kinek mekkora az energia, és tápanyagigénye, a legfontosabbak, a kor, a nem, a fizikai aktivitás, a szervezet általános állapota, betegségek, esetleges speciális állapot pl. terhesség, szoptatás, idős kor.

Miért is tartjuk ezt a szigorú fehérjeszegény diétát?

A veleszületett anyagcsere betegségeknél, pl. PKU, annak érdekében, hogy a megfelelő tartományban tarthassuk a fenilalanin szintet szükséges korlátoznunk a fehérjék, és a fenilalanin bevitelét. A kórosan magas fenilalanin szint károsíthatja a szervezetet, elsősorban az idegrendszert, és ezen károsodások elkerülése végett szükséges a diétát egész életen át betartani.

Lehetnek hátrányai a fehérjeszegény diétának?

Az elsődleges célja a fehérjeszegény diétának, hogy segítségével elkerüljünk a szellemi és testi károsodásokat, teljes értékű életet tudjanak élni, akiket érintenek a veleszületett anyagcsere problémák. Ugyanakkor az egyoldalúan betartott diéta, elhízáshoz is vezethet. Ezért hihetetlenül fontos kisgyermekkorban, és a hozzátáplálás bevezetésekor megismertetni minél több fehérjeszegény alapanyaggal a gyerekeket. Ha a szabadon fogyasztható zöldségek közül is válogat a diétázó, és csak néhányat fogyaszt el közülük, nagymértékben szűkül az amúgy is korlátozó étrend. Ha a gyümölcsök közül, csak a banánt, szőlő, és ananászt fogyasztja, mely a legmagasabb kalóriatartalommal bír, kihagyja a lehetőségét annak, hogy más gyümölcsök is a rendelkezésére álljanak. Ha csak rántott zöldségként hajlandó elfogadni a karfiolt, brokkolit, stb. és állandóan a panír mellett bő zsiradékban sütik ki, az is megnövelheti az energiabevitelt. Ha a napi szükségleteinken túl többször, vagy nagyobb mennyiségben fogyasztjuk el az amúgy alacsony fehérjetartalommal rendelkező ételeket, lehet, hogy a fenilalanin szintünk tökéletes lesz, de sajnos évről évre lerakódnak a pluszkilók, akár gyermekről, vagy felnőttről van szó. És még említést sem tettem a cukros teákról, cukros üdítőitalokról.

Mit tehetünk annak érdekében, hogy ne fogyasszunk több kalóriát a szükségesnél?

Erre nagyon egyszerű választ lehet adni, csak annyit kalóriát kell elfogyasztani, mely a szervezetünk optimális működéséhez szükséges, valamint rendszeresen célszerű aktívan mozogni, sportolni. Ugyanakkor ennek betartása már nem is annyira egyszerű, illetve sokszor könnyebb felmentenünk magunkat, mint cselekedni. Bizonyára sokszor elfáradunk az iskolában vagy munkahelyen eltöltött órák után, és szívesebben pihennénk le, vagy néznénk a televíziót, ugyanakkor hasznos volna egy rövid pihenés után, legalább hetente háromszor aktívan, pulzusszámot megnövelő módon mozogni. Több energiát, odafigyelést kíván tőlünk, ha frissen otthon készítjük el az ételeinket, mintha egy kész konzervet, vagy fagyasztott PKU-s pizzát ennénk meg, ugyanakkor ezzel a rossz módszerrel közel kétszer annyi kalóriát is bevihetünk a szervezetünkbe. Egyszerűbb kifőzni egy adag fehérjeszegény tésztát, és leönteni paradicsomszósszal, mint friss zöldségekből salátát készíteni, de hosszútávon mindenképpen hatékonyabb.

Cukor helyett mit használjunk?

Több felmérés készült diétázó és nem diétázó gyermekek és felnőttek között, és megdöbbentő tény, hogy egy átlagos magyar 8-14 év közötti gyermek, naponta 2 liternél több cukrozott üdítőitalt fogyaszt, melynek szénhidráttartalma közel 250 g, és energiatartalma 880 kcal. Sajnos akkor sem járunk jobban, ha otthon készített cukrozott teát fogyasztunk, vagy az egészségesnek hitt gyümölcsleveket. Természetesen a hozzáadott cukrot nem tartalmazó gyümölcslé sokkal jobb választás, de ne feledjük annak is van gyümölcscukortartalma, decinként kb. 10 g, és kalóriatartalma kb. 45 kcal (mely függ a márkától, milyen gyümölcsből készül, stb.). PKU-ban sokszor említjük a fenilalanin

forrást tartalmazó Aspartamot, vagy Nutrasweetet, melyet nem érdemes a diétában alkalmazni, de a többi édesítőszer széles palettán megtalálható, és alkalmazhatjuk őket, ezzel is csökkentve a felesleges energiabevitelt.

Hogy pótoljuk a rostokat?

Rostoknak különböző fajtáit ismerjük, vannak vízben oldódó, és nem oldódó rostok, mindkettőre szüksége van szervezetünknek. Az egyik legkézenfekvőbb rostforrások a gyümölcsök, és zöldségek rendszeres fogyasztása, méghozzá úgy, ha lehet, ne hámozzuk meg őket. Minél inkább megfőzzük a zöldségeket, annál inkább roncsolódnak a sejtek, és kevésbé hatékonyan segítik szervezetünk működését. Ezért a pl. a magyaros főzelék mellett, hasznos nyersen salátákat fogyasztani, reszelt nyers sárgarépát, párolt és grillezett zöldségeket is fogyasztani, melyeket nyugodtan hagyjuk roppanósra.
Ha otthon sütünk fehérjeszegény kenyeret, péksütemény nemcsak a tészta állagát javíthatjuk, hanem rostokat is juttathatunk a szervezetbe, pl. almarost, útifű maghéj, nyílgyökér liszt használatával.

Mindenkinek ugyanazt a fehérjeszegény diétát kell tartani?

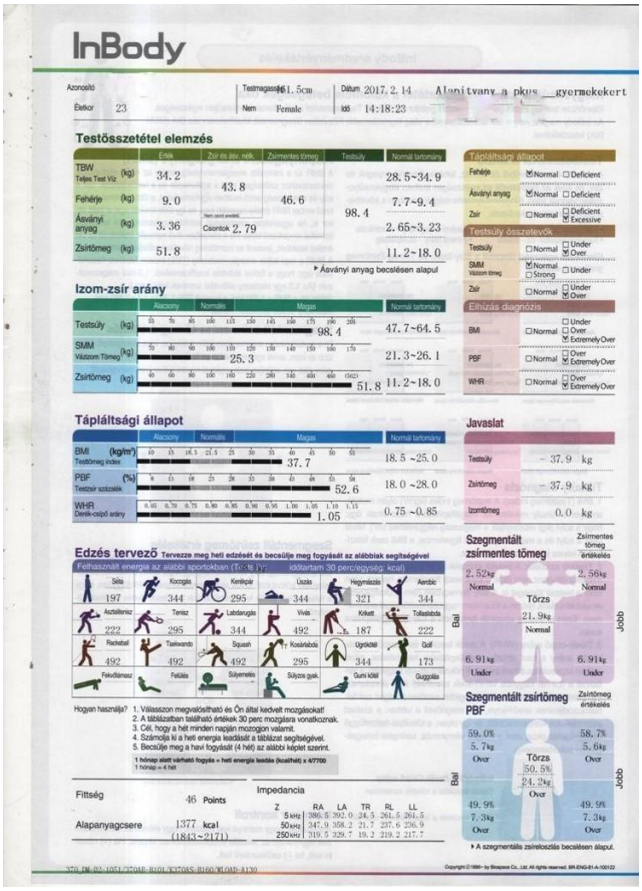
Természetesen nem. Eleve a fehérjeszegény diétában majdnem mindenkinek más a fenilalnin toleranciája, attól függően mennyi a maradék enzimaktivitása, így van akinek naponta csak 300 mg phe-t lehet csak elfogyasztani, másnak meg akár 800 mg-ot. Illetve mindenkinek más az anyagcseréje is, így különböző mennyiségű szénhidrátra, zsírral, vitaminra, ásványi anyagra és kalóriára van szükségünk. Van, akinek lassabb, van akinek gyorsabb az emésztése, de általánosságban leszögezhetjük, ha sokkal nagyobb kalóriát fogyasztunk, annak előbb utóbb sajnos megvan a következménye.

Melyek a magyaros konyhatechnológiai jellemzői, és hogy változtassunk rajta?

Mi magyarok nagyon szeretjük az ízekben gazdag ételeket, és hihetetlen tehetségesek vagyunk a gasztronómia világában. Mindezt a kreativitás mellett annak is köszönhetjük, hogy jó minőségű alapanyagokat használunk, illetve ízben és sokszor zsírban és kalóriában gazdagokat. Nem jelent ez problémát, ha időközönként fogyasztunk ilyen ételeket, de a rendszeres mindennapi somlói galuska evéssel úszógumit növeszthetünk a hasunkon. A magyaros konyhatechnológiára jellemző a rántás, habarás készítése, mely egy adag ételnél kb. 20 %-kal növeli az étel kalóriatartalmát. Sajnos szeretjük a szaftos ételeket tunkolni, bő zsíradékban sütni a rántott karfiolt, rántott gombát, a diétás módon elkészített szilvásgombócot, fehérjeszegény zsemlemorzsában megforgatni, és lelocsolni tejföllel. Sokszor eszünk a leveshez, vagy főzelékhez kenyeret, és esetleg a káposztás tésztát is megcukrozzuk nagyon helytelenül. Ha ezeken a beidegződéseken tudunk változtatni, már sokat tettünk az egészségünkért.

Hogy kontrolálhatjuk a testünk összetételét?

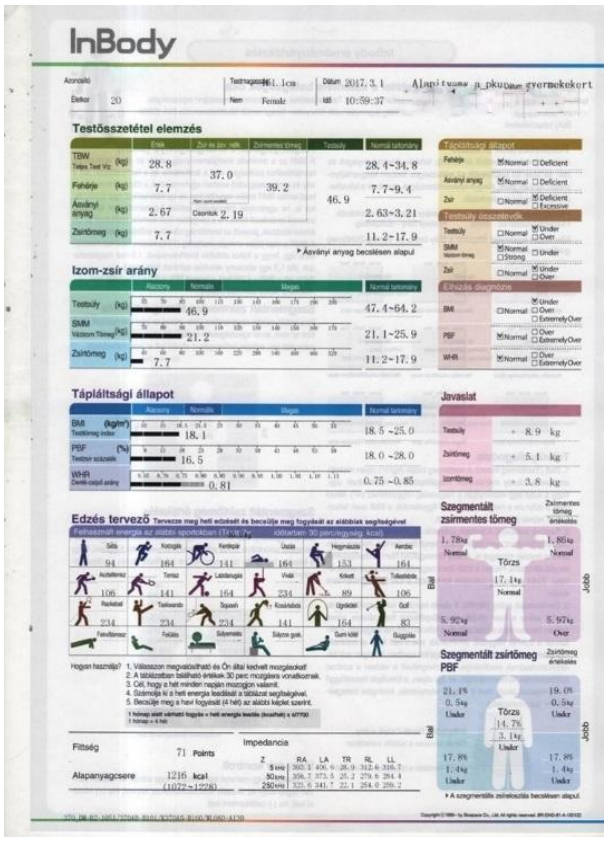
Három éve lehetőségem nyílt a Semmelweis Egyetem I.sz. Gyermekklinikáján Alapítványi támogatással egy Inbody készüléket beszerezni, és azóta minden diétázónk, és igény szerint családjaikat is megvizsgálni, vajon mennyi fittek, és milyen a testük összetétele. A készülék fájdalommentesen néhány perc alatt átpásztázza a testünket, meghatározza a testtömegünk, és testmagasságunk mellett, mennyi vizet tartalmazunk, milyen a csont ásványianyag tartalmunk, milyen százalékban tartalmazunk zsírt, izmot. Megmutatja, mennyire vagyunk fittek, mennyi az alapanyagcserént, és helyette mennyit eszünk, valamint konkrétan megtudhatjuk, hány kilótól kellene megszabadulnunk, vagy éppen mennyi izmot kell még építenünk ahhoz, hogy minél egészségesebbek lehessünk.



1. ábra

Az első ábra egy súlyosan elhízott fiatalt mutat, aki közel 40 kg túlsúllyal küszködik, és sajnos a napi alapanyagcseréjének közel kétszeresét fogyasztja el. Sajnos a fittségi indexe is nagyon alacsony, mely azt jelzi semmilyen mozgást nem végez, egész nap csak ül, vagy pihen.

Az második ábra egy sovány, fiatalt mutat, aki közel 10 kilót szedhetne még magára, de nagyon fontos információ, hogy izmot is szükséges építenie ahhoz, hogy még aktívabban tudjon sportolni.



2. ábra

A hosszú évek tapasztalatai és kutatási eredményei megmutatják számunkra, hogy PKU-sként fehérjeszegény diétát tartva is lehet egészségesen és fitten élni, ugyanakkor ehhez is mint mindenkinek oda kell figyelni táplálkozásunkra, mikor, mit, mivel és mennyit eszünk, és iszunk annak mennyi a kalóriatartalma. A felesleges luxus kalóriákat érdemes kerülni, és nem utolsó sorban a rendszeres testmozgás elengedhetetlen minden nap.
Sok sikert és kitartást kívánok minden kedves Diétázónak, és Családtagjainak is, hisz tapasztaljuk a legtöbb esetben a Diétázók családtagjai is sokat változtatnak táplálkozási szokásaikon annak érdekében, hogy egészségesebbé válhasson az egész család!

Kiss Erika RD, MSc jogi szakokleveles táplálkozástudományi szakértő, dietetikus
Semmelweis Egyetem I.sz. Gyermekgyógyászati Klinika
Elérhetőség: kisserikadietetikus@gmail.com, 0620-8258299.



Dr. Bókay János:
Az izom mint szerv, a mozgás pozitív élettani hatásai a szervezetre



A rendszeres testmozgás számos betegség megelőzése szempontjából igen jelentős. A megfelelően aktív életvitel a sok mozgás alapvető jelentőségű a testsúlyszabályozás és az elhízás megelőzése szempontjából.

A testmozgás hiánya mintegy évi 1,9 millió haláleset oka a világban , a fejlett országokban az össz-halálozás mintegy 6-6,7 %-a tulajdonítható a fizikai inaktivitásnak.
A mozgásszegény életmód önmagában is jelentős kockázati tényező a szív-érrendszeri betegségek, a magas vérnyomás és a cukorbetegség kialakulásának szempontjából. Egy WHO felmérés szerint világszerte 17 % azoknak a felnőtteknek az aránya, akik fizikailag inaktívak, míg azok akik kevesebbet mozognak a kelleténél 41%.

A megfelelő testmozgás (legalább 30 perc minimum hetente 5x) hatására számos kedvező változás áll be a szervezet működésében.

Már közepes intenzitású (heti 800-2000 kcal energiafelhasználás) mozgás: fokozza a szív és tüdő teljesítőképességét, csökkenti a szív oxigénigényét, csökken a vérzsír szint, csökkenti

a triglicerideket, növeli a HDL-t, az úgynevezett "jó" koleszterint, ami a véráramban keringő vagy az érfalban lerakódott koleszterint visszaszállítja a májba, így az érelmeszesedés rizikóját csökkenti.

Mozgás hatására a test zsíraránya csökken, a zsírmentes izom aránya nő. Az inzulin iránti szöveti érzékenység fokozódik, csökken a vércukorszint. Csökken a vérnyomás, csökken, vagy stabilizálódik a testsúly. Ráadásul ezek a kedvező változások minden korosztályban (még 65 év felett is!) tapasztalhatók. Infarktuson korábban átesettek körében például megnövekedett túlélést igazoltak azoknál, akik rendszeres testmozgást iktattak az életükbe.

A mindennapi ember egyik legnagyobb kihívása a rohanó életmód okozta stressz.

Ismeretes, hogy stressz hatása alatt a mellékvesekéreg egy kortizol nevű hormont termel, ami vércukor emelkedést okoz és alapvetően hasznos, mert energiatermeléshez vezet.
Egy orvosi témákkal foglalkozó amerikai TV műsorban, a műsort vezető orvos azt demonstrálta, hogyan is hat a stressz az étvágyunkra. Egy speciális stresszhelyzetet utánzó gyakorlatsort kellett végigcsinálnia, amelynek során előbb bonyolult számolásokat kellett fejben megoldania, majd kezét jéghideg vízbe kellett tartani.
Evés közben a vércukor szintünk megemelkedik, majd egészséges emberben viszonylag hamar a normális szintre tér vissza. Stressz után azonban a műsorvezető vércukra csak 3 óra múlva, 6x lassabban normalizálódott.

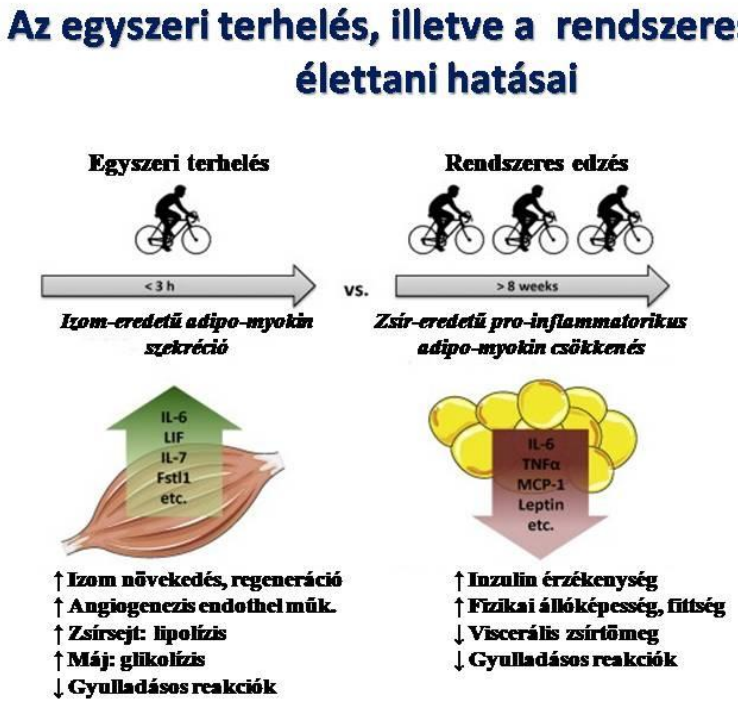
A jelenség magyarázata, a régmúltban keresendő. Őseink egy állattámadáskor vagy felvették a harcot, vagy elmenekültek. Stresszes állapotban ez az "üss vagy fuss" reakció aktiválódik, a kiáramló kortizol hatására megnő a vércukorszint hogy táplálja az izmokat és az agyat, készenlétbe helyezve minden porcikánkat a harcra, vagy a menekülésre.

Ugyanakkor manapság egy átlagos stresszes helyzetben már egyáltalán nincs szükségünk fokozott izommunkára. Mi történik tehát? A magasabb vércukorszint a hasnyálmirigyből inzulint szabadít fel, hogy vércukrunk visszaessen a normálisra. Az emelkedő inzulin,- és csökkenő vércukorszint viszont éhséget okoz, ezért stressz hatására jobban kívánjuk az édességet, eszünk és - hízunk.
A krónikus sterssz megzavarja a alvásciklusunkat is, és ilyenkor is hasonló folyamat zajlik. Brit kutatók szerint alváshiányos emberek átlag napi 385 kcal-val többet (egy jókora muffinnak felel meg) fogyasztanak, mint azok akik kellően kipihentek.



Egy másik kutatásban 3-4 éves kisgyermekeknek szerveztek egy aktív, de kevesebb alvást biztosító napot, kimaradt a délutáni alvás, és az esti lefekvést is két órával kitolták. A következő napon az óvodások 20 %-kal több éleliszert fogyasztottak, többségében édességet. Másnap hagyták őket annyit aludni, amennyit csak akartak, és még egy nappal később is 14 %-kal több ételt ettek.

Tudományos eredmények igazolják, hogy a jól edzett ember jobban kezeli a stresst. Mi ennek a magyarázata. Ha valaki sportol, megemelkedik a pulzusa, és a vérnyomása, hiszen az izmoknak többlet vérre van szüksége. A mozgás egyfajta stressz a szervezetnek, így a kortizol termelés az aktivitás alatt átmenetileg megnő. Ugyanakkor az edzés végeztével a kortizol szint a kiindulópont alá csökken. Vagyis az intenzív mozgás után alacsonyabb lesz a kortizol,-azaz a stressz- szintünk. Ez a sport, a mozgás rövid távú haszna. De milyen hatással van szervezetünkre hosszabb távon a rendszeres testmozgás?
Az edzés folytatásával egyre kevesebb kortizol fog termelődni az edzés alatt. DE nemcsak akkor, hanem stressz helyzetben is! A mozgás megnöveli az agy stresszválaszt mérséklő vegyületének, a noradrenalinnak a koncentrációját is. Tehát a rendszeres sportolás csökkenti a szervezet stresszre adott reakcióját!



A fizikai aktivitásnak van még egy jelentős előnye, ellensúlyozza a mentális problémák okozta testi bajokat. A mozgás endorfint un boldogsághormont szabadít fel. Részben ez a magyarázata, hogy a rendszeres testmozgás során javulás tapasztalható a depressziós tünetekben, sőt kutatók azt találták, hogy segít a függőségek, pl alkoholizmus leküzdésében is.

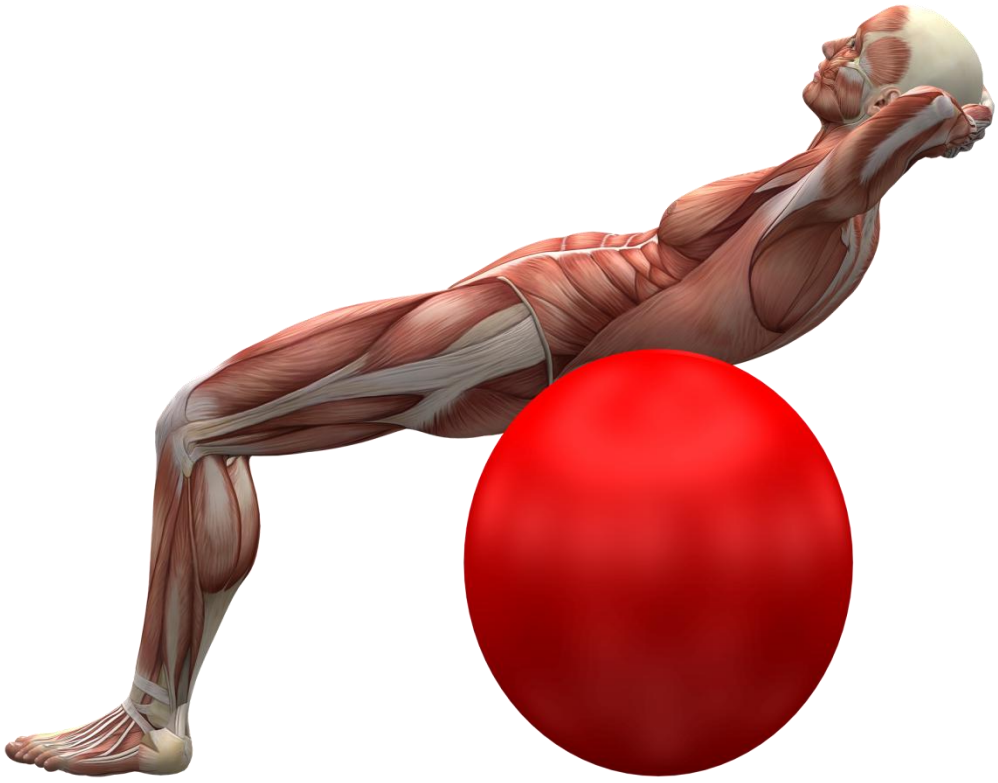
Tekintettel a rendszeres testmozgás számos kimutatható pozitív hatása miatt a megfelelő életmódot, a sportolást már kora gyermekkorban be kell vezetni, hogy beépüljön a mindennapi tevékenységekbe! A csapatsportok különösen alkalmasak arra, hogy már gyerekkorban a mindennapok része legyen a sport.

A mozgás okozta előnyös szervezeti reakciók újabb kutatások szerint többnyire az izmokkal vannak kapcsolatban.

Ma már tudjuk, hogy legnagyobb szervünk az izomzat endokrin hatást fejt ki az általa termelt hormonok, un myokinek által.

Az első myokin (citokin és egyéb peptid, ami az izomrostokban termelődik, és autokrin, parakrin és/vagy endokrin hatással rendelkezik), amit felfedeztek, a myostatin, az első felismert endokrin hatású, azaz véráramba kerülő molekula pedig, ami izomösszehúzódás hatására keletkezik, az interleukin-6 volt.

A myokinek száma az izommal végzett legújabb vizsgálatok tanúsága szerint akár a több százat is elérheti (pl. hepatocita növekedési faktor, fibroblaszt növekedési faktor, inzulinszerű növekedési faktor stb.) ennek alapján pedig egy teljesen új elképzelés kezd körvonalazódni, arról, hogyan kommunikál a vázizom a többi szervvel, a zsírszövettel, májjal, hasnyálmiriggyel, csontokkal, az immunrendszerrel vagy az aggyal.

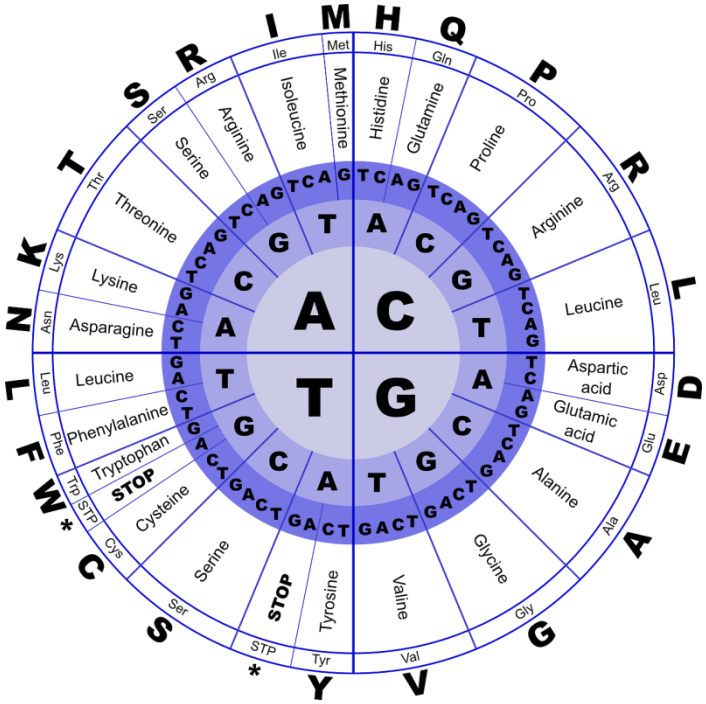


2012-ben, felfedezték az irisint azt a hormont, ami a kutatók szerint a leginkább felelős a testedzés pozitív hatásainak közvetítéséért: a fizikai tréning hatására felszabaduló irisin segít az egészséges testsúly fenntartásában, javítja a kognitív folyamatokat és lassítja az öregedést.

Az irisin felfedezői szerint a zsírsejteket energialeadásra átprogramozó, anyagcsere-fokozó hatású molekula nagyon ígéretes gyógyszerjelölt a diabétesz, az elhízás és a rák kezelésében. Az idegrendszeri hatások után kutatva 2013-ban rájöttek, hogy a sportolás közben felszabaduló irisin növeli az un. agyi idegnövekedési faktor (brain-derived neurotrophic factor/BDNF) termelődését, ezáltal serkenti az új idegsejtek létrejöttét, valamint aktiválja a tanulásban és memóriában közreműködő géneket.

Az öregedés elleni hatás mechanizmusának megismerésében 2014-ben történt előrelépés, amikor kiderült, hogy az irisin hatására megnövekszik a telomérek hossza. A telomérek a

kromoszómák végein található "védőkupakok", amelyek megakadályozzák, hogy osztódáskor megsérüljön az értékes genetikai információt tartalmazó DNS-állomány. A telomérek stabilizálják a kromoszómák szerkezetét, így amikor elkopnak, rövidülnek, a DNS stabilitása csökken, a sejtek hamarabb öregszenek és pusztulnak. A rövid telomerekről ismert, hogy számos, öregedéssel paralell megjelenő betegséggel állnak összefüggésben, így többféle tumorral, agyvérzéssel, ér-ererdetű időskori elbutulással, kardiovaszkuláris betegséggel, elhízással, diabétesszel és csontritkulással. Így a telomérhossz megnövekedésének orvosilag komoly jelentősége van. Felfedezői szerint az irisin ezen betegségek terápiáján túl a neurodegeneratív betegségek, így pl. a Parkinson-kór kezelésében is felhasználható lesz.



A táplálkozás során bevitt fehérje alapanyagként járul hozzá a kontraktilis és metabolikus fehérjék szintéziséhez, a az állóképességi sportok során a fehérje az energiaigény 5% -át teszi ki, ezen belül is a legfontosabbak az elágazó szénláncú **aminosavak** (leucin, izoleucin, valin), amelyek a vázizomzat-fehérje-növeléséhez, - fenntartásához, - átalakításhoz egyaránt szükségesek.

Ebből világosan megérthető, hogy a PKU-s betegekben, a fehérjeszegény diéta mellett, a fehérjepótló tápszerek megfelelő mennyiségű fogyasztása még hangsúlyozottabban fontos azok számára, akik intenzív sporttevékenységet kívánnak folytatni, hiszen ezek a tápszerek az elágazó szénláncú aminosavakat is kellő mennyiségben tartalmazzák!



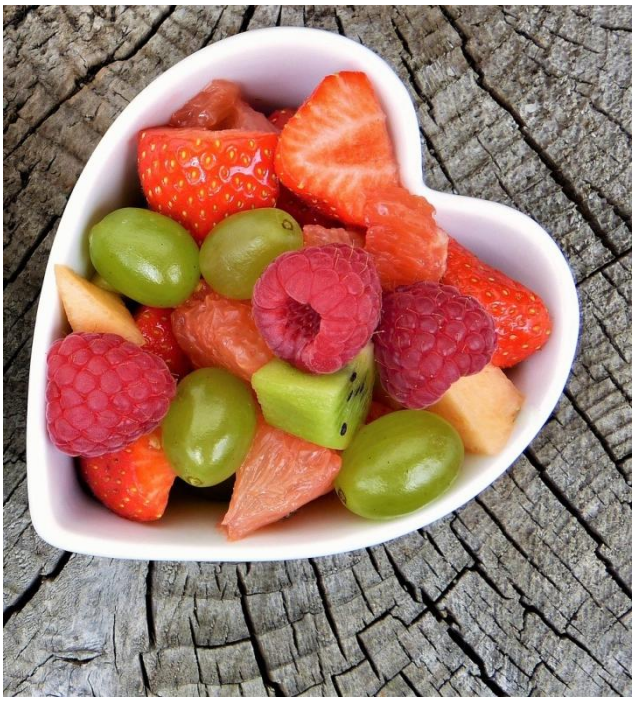
Pillmann Szandra:
A mozgás energia- és tápanyagszükséglete, az elágazó szénláncú aminosavak beépítése a diétába

Amikor mozgásról, sportról beszélünk, különbséget kell tennünk a szabadidősport és a versenysport között.
Szabadidő-sportolók táplálkozása alapvetően kis mértékben tér el az egészséges táplálkozástól. Az energia- és tápanyagszükséglet kis mértékben nő az inaktív emberekhez viszonyítva. Ilyenek például azok a sportolók, akiknél a mozgás célja az egészségmegőrzés és a kikapcsolódás; néhány, heti 1-5 edzés
Versenysportolók táplálkozása sokszor eltér az egészséges táplálkozás alapelveitől. Az energia- és tápanyagszükséglet sportáganként, időszakonként és edzésmennyiségtől függően eltér az inaktív emberekhez viszonyítva. A versenysportolók táplálkozása nagyon speciális, egyéni megközelítést igényel. Ilyenek a válogatott, igazolt sportolók, olimpikonok, náluk a maximális sportteljesítmény a fontos, napi több edzésük van.
Részletesebben a szabadidő-sportolók szükségleteiről fogok írni.



Energiaszükséglet
A sport egyik legfontosabb táplálkozási szempontja a megnövekedett energiaszükséglet az inaktív életet élő emberekhez képest. Rendszeres sport hatására megnő az energiafelhasználás, nő az energiaszükséglet.
Megfelelő energiabevitel mellett lehet elérni az optimális testösszetételt és a maximális sportteljesítményt. Ha nem megfelelő az energiabevitel, akkor a sportoló egészsége és a sportteljesítménye is veszélybe kerül.
Energiaszükséglet kiszámítása bonyolult, összetett feladat, ezért célszerű szakemberre, dietetikusra bízni.

Energiaszükségletet több tényező befolyásolja. Mindig az **alapapanyagcseréből** kell kiindulni. Ez azt a minimális energiamennyiséget jelöli, amire a szervezetnek nyugalomban szüksége van az alapvető életfunkciók fenntartásához, úgymint a szívműködés, légzés, testhőmérséklet.
Emellett a számítás során figyelembe kell vennünk a fizikai aktivitás formáját, a sportágat, a mozgás időtartamát és intenzitását is.
Az energiaszükséglet mellett a makro és mikrotápanyagok szükséglete is megnő.



Szénhidrátok

Magas intenzitású testi aktivitás esetén a szervezet legfontosabb energiaforrásai a szénhidrátok. Májban és izomban található szénhidrát raktárakat használja fel a szervezet sportolás közben.

Edzés előtt egy-két órával könnyen felszívódó szénhidrátokat javasolt fogyasztani. Például: 1 db banán, 1 db fehérjeszegény müzliszelet, gyümölcsszelet

Edzés utáni első két órában a szénhidrát raktárak visszatöltése fontos, először gyümölcslé, gyümölcs, fehérjeszegény müzliszelet javasolható; majd később teljes étkezés, magas szénhidráttartalommal. Például: sült zöldségek pirított burgonyával; gombamártás fehérjeszegény tésztával, plusz speciális aminosav alapú tápszer.

Zsírok

A PKU-s diéta fontos részei a zsírok. A zsírban oldódó vitaminok felszívódásához is szükségesek.

Lassú, alacsony intenzitású mozgásnál a zsírok szolgáltatnak energiát. A zsírbevitelt általában nem szükséges emelni a sport miatt.

Fehérjék

Fehérje szükséges az izomregenerációhoz és az izmok növekedéséhez. Heti 1-2 óra alacsony intenzitású mozgásnál általában nem nő nagy mértékben a fehérjeszükséglet. Nem kell drasztikusan emelni a fehérjebevitelt.

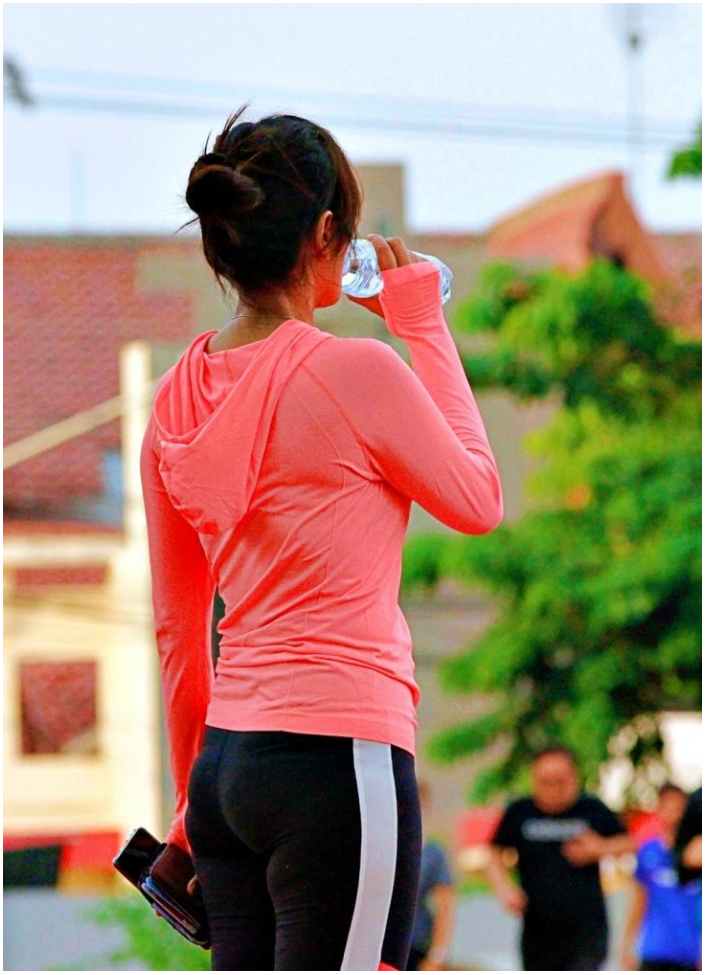
Intenzív sport hatására nő a szervezet fehérjeigénye. Kevés megbízható vizsgálatot végeztek eddig PKU-s páciensekkel, ami az intenzív sport hatását vizsgálja. Emiatt csak óvatosan, folyamatos orvosi, dietetikusi ellenőrzés mellett lehet változtatni a fehérjebevitelen, ha szükséges.

Elágazó szénláncú aminosavak

Az elágazó szénláncú aminosavak közé tartozik a leucin, az izoleucin és a valin. Ezek közül a leucin a legtöbbet vizsgált. Ez az egyetlen aminosav, ami stimulálja a fehérjeszintézist, gátolja az izmok lebontását, hozzájárul az izomnövekedéshez. Az elágazó szénláncú aminosavak elengedhetetlenek az izomnövekedéshez.

Leucin, izoleucin és valin megtalálhatók az élelmiszereinkben is. Előfordulásuk nagyobb mennyiségben: húsok, halak, húskészítmények, szója, tojás, sajt, tejtermékek, olajos magvak, tengeri alga.

Ezek a felsorolt élelmiszerek nem fogyaszthatók a PKU diétájában. Megfelelő mennyiségű bevitelük speciális aminosav alapú fehérjepótló tápszerekkel lehetséges. Ezekben megtalálható a leucin, izoleucin és a valin is. Fontos, hogy csak orvos, dietetikus konzultáció és ellenőrzés után lehet emelni a tápszer mennyiségét, ha szükséges.



Folyadékszükséglet

Intenzív sport hatására a folyadékszükséglet is nő. Edzés alatti izzadással sok folyadékot veszt a szervezet. Edzés közben 15- 20 percenként 1-1,5 dl folyadékot javasolt meginni. A szomjúságérzet későn, már folyadékhiánykor jelentkezik.

Mikrotápanyagok

Sportterheléstől függően nőhet a mikrotápanyag-szükséglet. Vas, Kalcium, D-vitamin és antioxidáns szükséglet nő általában.

Összefoglalás

Az energia- és tápanyagszükséglet mozgás, sport hatására általában megnő, mozgásformától, intenzitástól és időtartamtól függően. Ezt a megváltozott szükségletet a PKU-s diéta betartásával jól lehet fedezni. A diéta részeként a speciális aminosav alapú fehérjepótló tápszerek megfelelő módon tudják biztosítani a megnövekvő aminosavigényt.

Köszönjük szépen a Nutricia Advanced Medical csapatának, hogy létrejött a rendezvény! Köszönjük a szakmai résztvevőknek a szenzációs előadásokat és az érdekes témaválasztásokat! Bízunk benne, hogy a hagyománynak lesz folytatása 2019-ben is, illetve hasonló érdekes előadásokat fogunk hallani akkor is!



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
Telefon: +36 1 459-15-00

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.)
2018. december