VI. évf. /2- 3. szám
2019.

PKU magazin

Fókuszban:

Nyári tábor 2019

Exkluzív interjúk:



Steiner Kristóf



Kokas Piroska

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

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

Az idei nyár bővelkedett tartalomban, amelyet elétek tárhatunk képek és cikkek formájában! Talán a magazin életében ennyi segítő PKU-s társtól és családtól még soha nem kaptunk cikkeket, képeket, anyagokat, amelyeket nagyon köszönünk!!!!

Két exkluzív nagy-interjút is hoztunk Nektek, igazi sztárokkal. A családi napon Steiner Kristóffal beszélgettünk a főzésről, az utazásról és az ízekről. Kokas Pirivel egy kávézás közben született meg a cikk, amelyben a munka, a tanulás és a PKU-s diéta összeegyeztetéséről beszélgettünk, ami az ő életében tökéletes összhangban van, épp ezért méltó helyet kapott a Tini-csodákban mint sikeres PKU-s felnőtt példakép!

Bízom benne, ez a lapszámunk is elnyeri a tetszéseteket és sokan fogtok még írni és képeket küldeni a PKU Magazin hasábjaira!

Üdvözlettel, Mészárosné Molnár Tímea

TARTALOMJEGYZÉK

Fókuszban:	Nyári tábor, 2019 Bugyi	3. oldal
Csodabogár-hírek		8. oldal
Doki-üzi:	A diéta nem megy szabadságra!	9. oldal
Riport	Steiner Kristóf	10. oldal
Diéta az életünk része:	Az anyatejes táplálás	15. oldal
JÁTÉK, nyertesek		16. oldal
Tini-csodák:	Imádom a munkám! – Kokas Piroska	17. oldal
Lélekhang:	Németh Balázs, Jámbor Judit és Bálintka, Akikre büszkék vagyunk	22. oldal
Baba-sarok:	4 hónapos kortól	28. oldal
PKU Wellness:	Salátareceptek	29. oldal
Kérdezz-felelek		32. oldal
Galaktika:	Nati története	33. oldal
Pozitív gondolatok		35. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek		36. oldal



FÓKUSZBAN

NYÁRI TÁBOR, 2019 BUGYI

Az idei évben is, ahogy a tavalyi évben is, a Bugyi községben (Pest megye) lévő Forster Vadászkastély, Szálloda és Csárda adott helyet a – majdnem egy hetes – nyári táborunknak.

A tavalyi siker után – mivel az idei évben is kedvezményes árat kaphattunk -, nem volt kérdés, hogy az egyesület nyári táborának helyszíneként a csodálatos környezetben lévő Forster Vadászkastélyt választjuk ismét. A vadregényes helyszín egy kastélyt, egy éttermet, egy vadászházat (szállót) és egy csárdát foglal magában, amely mind-mind az erdő, a nagy- és apróvadfajok és a gyönyörű természet szépségeit láttatja. A kert romantikáját a tó, az azon átívelő kis fahíd és a működő vízimalom képére készült vízikerék adja, valamint a lovarda. Kalandos helyszíne egy - gyermekek és felnőttek szórakoztatására, kikapcsolódására fókuszáló - tábornak, távol a város zajától.

Az érkezés után az első közös program a vacsora volt (sültburgonya, Loprofin virslivel és grillkolbásszal, uborkasalátával), amely után egy rövid eligazításra került sor, majd a diétázók megkapták az oly nagy odafigyeléssel és körülményesen készült „superman"-pólót, ki-ki a saját diagnózisának rövid megjelölésével és alatta a felirattal: „Mi a te szuperképességed?". Boldogan álltak be helyi „szuperek", a PKU-sok, GAL-osok, OTC-sek, MSUD-sek, TYR-esek, GA-I-sok és CF-esek az ilyen feliratú pólóikban a csoportképre.

A hétfő reggel ujjbegyszúrással kezdődött, hiszen fontos, hogy lássák a diétázók, hogy más sorstársnak is vérvétellel ellenőrzik a szinteket, így gyakran kaptunk el egymásra mosolygó, egymást bátorító pillantásokat is, miközben az anyukák, szakemberek óvatosan festették a piros köröket a szűrőpapírokra.

Délelőtt *Dr. Szőnyi László, gyermekgyógyász, egyetemi docens (SE, DOTE)* beszélt a PKU-gondozás múltjáról, jelenéről és jövőjéről. Elmondta, hogy a PKU kiszűrésére jelenleg is alkalmazott szűrővizsgálat a bevezetése óta máig tartó időszakban „megtanította a világot arra, hogy a szűrővizsgálatnál nincs jobb." Beszélt arról, hogy a szűrővizsgálatokkal rengeteg új tapasztalatra tett szert – az egyébként is rohamosan fejlődő - egészségügyi ellátás, a betegre háruló információkkal való ellátásával a felelősség növekedett és azzal, hogy a genetika tudománya így fejlődött, egy picit zavarossá vált, a leletek értékelése egyre bonyolultabb. Szőnyi doktor említést tett arról is, hogy jelenleg Debrecenbe köti orvosi munkája, ahol is jelenleg sütőstúdiót szervez a környékbeli PKU-sok számára, illetve felmerült egy PKU-gondozóközpont lehetősége is, amelynek alakulásáról a jövőben kapunk tájékoztatást. A kutatási programok egy része arra is irányul, hogy hogyan alakul a korán elkezdett PKU-sok későbbi élete? Vannak olyan tünetek, amelyek most váltak igazolhatóvá! Sikeres a diéta, de ennek ellenére is lehetnek pici eltérések, amelyekről *Dr. Reismann Péter, endokrinológus, belgyógyász, felnőtt PKU-specialista (SE)* beszélt bővebben. Nem kérdés, hogy az élethosszig tartó fehérjeszegény diéta és tápszerfogyasztást maximálisan támogatni, betartani és folytatni kell ahhoz, hogy a PKU-s normál életminőséget tudhasson magának. Ebben megerősíthet bennünket az, hogy a magyar PKU-sok eredményei, adatai európai mércével is megállják a helyüket. Kétségtelen, hogy

az amerikai – felnőttekre vonatkozó – Phe-határértékek szigorúbbak, mint az európai standard, így egy picit talán ahhoz jó lenne közelíteni (jelenleg max. 360µmol/l). Reismann doktor beszélt az alternatív terápiás lehetőségekről, azaz arról, hogy létezik-e más kezelés jelenleg, mint a diéta-tápszer kombináció. Európában már törzskönyvezték az injekciót, valamint a nem-klasszikus PKU kezelésére – de nem minden típusnál! – alkalmazható tablettáról. Bővebb tájékoztatást mindenki egyénre szabva kérhet kezelőorvosától.
Ami viszont aktuális és teendőt igényel: az az, hogy az első PKU-s generáció most kerül szembe az időskori betegségekkel, amely az átlagpopulációban is előfordul, mint például a szív- és érrendszeri betegségek, menopauza, csontritkulás. Ezutóbbi esetén bizonyítottá vált, hogy a jelenlegi felnőtt PKU-sok (40-50 évesek) 50%-a csökkent csontsűrűséggel rendelkezik, amelyre a PKU van hatással. Így fontos, hogy minden PKU-s pótlólagosan kálciumot és D-vitamint vigyen be szervezetébe!
Nem mehetünk el egy felnőtteknek szóló PKU-témájú előadáson a Maternális PKU fontosságának kiemelése nélkül. Ahogy Reismann doktor mondta: „Egy valami, amivel el lehet rontani egy PKU-s életét egy jó gyermekkori diétázás után, az a magas phe-értékkel való teherbeesés és az így fogant gyermek megszülése." Mindenkinek az életére hatással van: a gyermek kisfejűséggel, csökkent értelmi képességgel, IQ-val, szívbetegséggel és egyéb kísérőbetegséggel, BETEGEN jön a világra, a PKU-s édesanya sorsát egy életre megpecsételi, leláncolja. A magyarországi standard pedig sajnos azt mutatja, hogy ilyen esetben egyedül maradnak túlnyomórészt az anyák. Természetesen nem azok körében kell keresni az ilyen veszélyeztetett hölgyeket, akik rendszeresen járnak szűrésre, találkozókra, táborokba, hiszen itt minden alkalommal szó esik arról, hogy mennyire fontos a terhességre való készülés és a terhesség alatti diéta tartása, hanem leginkább azok a leginkább alulinformáltak erről, akik nem járnak gondozásra vagy hiperfenilalanémiások (HPA), akiknek csak a terhesség alatt kell - de akkor szigorúan – diétázniuk! Ezért is kérjük, ha valaki ismer olyan hölgyet, aki családot tervez és HPA-s vagy PKU-s feltétlenül kérdezze meg, hogy mikor járt utoljára PKU-gondozáson és tisztában van-e a maternális PKU veszélyeivel. Minden esetben irányítsuk el gondozóközpontba, amilyen gyorsan csak lehet.
Az inzulinrezisztencia (IR) jött szóba, amelynek kapcsán kiemelte a doktor úr a mozgás, a sport fontosságát. Bár az IR-veszélye a szült, 40 év körüli PKU-s nőknél, akiknél a BMI kissé emelkedett mutat kissé gyakoribb esetszámot a normál mintához képest, mégis a csökkentett fehérje- és a magasabb szénhidráttartalmak miatt minden felnőttnél predesztinál egy magasabb kockázatot az IR-re, ezért megelőzésképpen mindenképp javasolt a normál testsúly tartása és a rendszeres mozgás (lehetőleg séta, futás, biciklizés, torna és nem feltétlen az úszás).

Délután *Kiss Erika, a budapesti gondozóközpont dietetikusa* sütőstúdiója következett, amelynek keretében pizzát, minipizzát, áfonyás muffint, linzert és répás muffint sütöttünk, amely a gyermek-táborozók (legyen akár diétázó, tesó vagy akár diétázó szülő gyermeke) hathatós segítségével jött létre. Öröm volt – mint mindig – a szorgos kis kezeket nézni, ahogy gyúrták, dagasztották, formázták, majd díszítették a pizzákat, linzereket!

A vacsora után az elmaradhatatlan zenei kvíz játék következett *Csutoricz Gábor* és *Tilimon Gábor, apukák* szervezésében. A két csapat remekelt, teljesen naprakész volt a mai, modern

zeneszámokból, kiválóan emlékezett vissza a közelmúlt méltatlanul elfeledett listavezető dalaira, illetve a múlt előtt is leróttuk tiszteletünket és felidéztük a régi nagy slágereket is.

A Csodabogár-napon egy igazi TV-sztár főzött PKU-s alapanyagokból! *Bernáth József, az RTL Klub Konyhafőnök c. gasztro-showjának sztárséfje* cukkínis tésztát, valamint egy szupergyors PKU-s palacsintát készített (*recept: 8. oldalon!*)
Megtudtunk olyan titkokat is, hogy például:

- ha cukkínit pirítani szeretnénk, sózni tilos, mert akkor rögtön kiengedi a zöldség a sótartalmát és akkor már elveszti roppanósságát, „plöttyedt" lesz,
- a paradicsompürét igenis le kell pirítani. Barnára. A „szép" színe a piros, de amikor eléri az igazi ízét, akkor már picit „odakap",
- a vöröshagymát látványosan könnyek nélkül darabolni LEHETSÉGES,
- a palacsintát legjobban a tápszer összerázásához kapott shakerben lehet! (Egyébként a fehérjeszegény tejturmixot is! – a szerk.)



Villámkérdések Bernáth Józsefhez

Kedvenc ételed:
rakott krumpli ecetes uborkával (házi kolbásszal!) és túrós csusza lepirítva, sok szalonnapörccel.

Szakmai büszkeséged:
Minden nap tanulhatok valami újat bárhol, bárkitől – így sosem lehet megunni…

Szakmai álmod:
Az extrém: elvégezni a londoni Cordon Bleu mesterkurzusát. S hogy mitől extrém?!? A 9 hónapos iskola 9,5 millió forintba kerül!
A realisztikusabb álom: A fejemben jelenleg 3 étterem terve kavarog – a legnagyobb álom, hogy megnyithassam – az első kettő után – a harmadikat!

Kedvenc konkurens éttermed:
A mostani favoritom a londoni Viajante és a vele egy épületben lévő Corner Room. Régen volt szerencsém ennyire izgalmas ételeket, ízpárosításokat kóstolni.

Kivel főznél legszívesebben, ha bárkit lehetne választani?
Bár már dolgoztam vele, de nagyon szívesen ismét magamra ölteném a nevét viselő étterem kötényét: Nicolas Le Bec.



Kiss Erika, a budapesti központ dietetikusa fórumot kezdeményezett, amelyen a diétázók feltehették kérdéseiket, de először is két érdekes – és nem „általános" - életutat ismerhettünk meg, *Helfrich Saciét*, aki galaktozémiásként éli mindennapjait, illetve *Fülöp Ilike* történetét, amelyet nagymamája szemüvegén keresztül láttunk. Fantasztikus volt látni és hallani egy ilyen szupernagyitól egy PKU-sztorit, mivel Ilike nagymamája rendkívül nyitott, tájékozott hölgy és igen nagy segítségére lehet még messziről is a családnak!

Dr. Balogh Sándor, egy új – felnőtteknek szóló - terápiás lehetőséget mutatott be, amelyről várhatóan szeptemberben tudhatunk többet. A kezelőorvosok, dietetikus abszolút tájékoztatva lesznek erről, bátran kérdezzétek őket, teljes információt – amelyek esetleg rád is vonatkozhatnak – ők tudnak adni.

Vacsora után egy „hivatásos diszkós", *DJ. Bóli* szórakoztatta a kicsiket-nagyokat egyaránt, szuper hangulatot teremtett a retro- és a mai slágerekkel.

A következő nap délelőttjén a gyermekeket bohóc foglalta el és különböző diétás játékokat játszhattak, míg a szülők pszichológus vezetésével fórumon vettek részt. A komoly tartalmú beszélgetés súlyát néha a gyermekek beszűrődő kacaja enyhítette, de ismét elmondhatjuk, hogy szükséges a pszichológusi segítség – akár a tábort mint rendezvényt tekintjük, akár a diagnózisok feldolgozását.



Nem beteg, aki pszichológushoz jár, hanem külső segítségre van szüksége a problémák feldolgozásához, esetleg új technikákat, módszereket, ötleteket szeretne kapni ehhez.



Délután az apukák főzték a vacsorát, míg a gyerekek (főleg a lányok) a táborzárásra készülődtek. Egy hatalmas meglepetéssel készültek a szülőknek: *Komáromy Szilvi* vezetésével egy swing-táncot tanultak meg, amit – Szilvi segítsége nélkül! – adtak elő. Természetesen hatalmas tapsot kaptak!



PKU Tábor 2019 – meglepi-tánc (fotó: Búzás Ildikó)

A tábor zárásaként megköszöntük elsősorban *Gyüre Eszternek* a tábor dietetikusi szakmai felügyeletét és vezetését, *Németh Andinak*, *Bakos Barbinak* és *Molnár Timinek* a szervezést, valamint a szakmai bizottság előadást, workshopot vállaló tagjainak a munkájukat, és – nem utolsó sorban – támogatóinknak azt, hogy létrejött ez a tábor és eredményesen zárult. Ezután már csak a hazautazás és az élmények „szívünkbe csomagolása" következett és persze a ránk váró feladat: a következő tábor előkészítése!

Bakos Barbara
MMT

Csodabogár.hu

Kedves Diétázók,

Idén is lesz **PKU Felnőtt Nap**, amely novemberben kerül megrendezésre. Ezzel kapcsolatos információkért figyeljétek majd a www.csodabogar.hu honlapunkat, valamint Csodabogár PKU Online Közösség Facebook oldalunkat!

Addig is míg mindenki izgatottan várja a részleteket, szeretnénk megosztani Veletek a **PKU Tábori Loprofin sütőstúdión készült isteni finom palacsinta receptet**, amely iránt már nagyon sokan érdeklődtetek.

Lekváros palacsinta (Bernáth József séf receptje 5-6 db palacsintához)

Hozzávalók:

25 g Loprofin fehérjeszegény tojáspótlópor
95 g Loprofin fehérjeszegény lisztkeverék
1 csipet finom só
1/3-ad csomag sütőpor
1 g őrölt fahéj
160 g almalé
160 g (szóda)víz
40 g napraforgóolaj a sütéshez
80 g sárgabarack (vagy más gyümölcsből készült) lekvár

Elkészítés:

A száraz alapanyagokat (tojáspótló, lisztkeverék, őrölt fahéj, csipet só, sütőpor) egy keverőtálba szórjuk, s egy habverő segítségével elkeverjük. Ezután először csak 120 ml almalevet adunk hozzá, és csomómentesre keverjük a tésztát. Ekkor hozzáöntjük a maradék almalevet és a vizet is. Alaposan elkeverjük. Ha vékony palacsintákat szeretnénk végeredménynek, akkor tetszés szerint adhatunk még hozzá vizet. Felforrósítjuk a palacsintasütőt, enyhén kiolajozzuk, s megsütjük a palacsintákat. Egy átlagos palacsintához képest ennek több időre van szüksége, hogy elkészüljön – ez oldalanként minimum 1 percet jelent. Ha kisült egy palacsinta, a kívánt lekvárral kenjük meg, s tekerjük fel. Ha két palacsintát teszünk egymásra, akkor hűlés közben összeragadnak.

Ha van otthon Nutricia shakerünk, akkor ennél még egyszerűbb a tészta elkészítése (persze a mennyiséget csökkentenünk kell, hogy beleférjen).

Reméljük otthon is sikerül olyan finom palacsintát készíteni, mint amilyet a táborban kóstolhattunk!

Üdvözlettel,
A csodabogár csapat,
azaz Havasi Anikó és Lengyel Gréta
a Nutricia Specialized Nutrition csapata

Doki-üzi

A diéta nyáron sem megy szabadságra!

Azért, mert nyár van, tombol a vakáció és esetleg a fesztiválszezon, nem szabad elfelejteni, hogy például:

1 dl barna sör 9 mg,
1 dl világos sör 4 mg,
1 dl pezsgő 4 mg,
1 dl bor 2 mg phe-t tartalmaz!

Fontos beszélni még a koktélokról, amelynek gyakori összetevője a tejszín (120-220 mg/100g phe), vagy a fagyikról, amelyeknek szintén oda kell figyelni a fenilalanin-tartalmára és kalkulálni kell vele a napi bevitt phe-mennyiséget… … és bármikor, ha megszomjazol, ellenőrizd, nem aszpartam-tartalmú-e az üdítő, amivel szomjadat szeretnéd oltani!!!

☺ 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)

Riport - Steiner Kristóf

Anno a VIVA Tv-nél VJ-ként ismertük meg, majd jónéhány műsorban műsorvezetőként tűnt fel. Jelenleg újságírással foglalkozik, illetve hobbiszakácsként járja a világot párjával, az izraeli nemzeti színház színészével, Nimrod Dagannal. Kristóf a Csodabogár Klub felkérésére a tavaszi PKU Családi Napon PKU-diétába illeszthető ételeket főzött-sütött. Eközben kaptuk el néhány kérdés erejéig, amelyekre örömmel és készséggel válaszolt... és nemcsak ő, hanem – egy-két kérdés erejéig - Nimit is bevontuk az interjúba.



PKU Magazin: - Hogyan lettél műsorvezetőből gasztroblogger és vegán-szakács?

Steiner Kristóf: - Az élet nem úgy működik, hogy el kell döntenünk márpedig ez a pályánk, ezt fogjuk csinálni életünk végéig, hanem az, amit szeretünk csinálni, szívvel-lélekkel csinálunk, az befolyásolja azt, hogy életünk során milyen döntéseket hozunk akár a karrierünket illetően, vagy, hogy milyen életmódbeli döntéseket hozunk. A szakácskodást nem választottam, hanem a barátaim mondták egy-egy finom vacsorám után, hogy ha eddig tudták volna, hogy ilyen finomak a vegán ételek, akkor már hamarabb nyitottak volna efelé. Ezért elkezdtem leírni a recepteket, amelyeket átlagos napjainkon készítettem, illetve azokat, amelyeket kikísérleteztem és sikert arattak a barátok körében. Most vegán főzőkurzusokat tartok éttermekben több országban, így utazunk, miközben főzünk.

-**Vegaság… miért lettél vegán? Te – egy PKU-s szemével – szerencsés vagy, aki ehet húst, sajtot, kvázi mindent, amit megkíván. Mégis „diétázol”… Miért?**

-Ez egy érzelmi döntés volt. Szociálisan érzékeny típus vagyok és nehezen viselem a különböző lények szenvedését – legyen az ember vagy állat -, így kipróbáltam. Igazából nem volt nagy kihívás, de kamaszként a gyorséttermek függője voltam, imádtam az argentin steak-et például, így nyilván hiányzott ezeknek az íze! Soha nem maga a hús, viszont vissza akartam kapni ezeknek az ÍZÉT, ezért állandóan kísérleteztem! Most már eljutottam arra a szintre, hogy bátran ki merem mondani: bármi elkészíthető zöldségekből! Például fehér gyökérrépából, krumpliból, karalábéból különféle fehér szószokat lehet készíteni, ha összefőzzük, leturmixoljuk őket és ízesítjük fokhagymával, kaporral, medvehagymával. Betesszük a hűtőbe,

összeérnek az ízek és kiválóan tudják helyettesíteni a sajtszószt, joghurtszerű krémeket.

-**Mi a helyzet a szuper-élelmiszerekkel, hogy állsz a trendekhez?**

-Igazából nem érdekel. A „mindent mértékkel"-elvét követem, például hiába mondják, hogy a kókuszolaj a legjobb bizonyos szempontból, ha az én ételemhez ez nem passzol, nem teszem bele csak azért, mert az a trendi. Az olajokból mindig azt használom, amely jól simul az általam készített ételhez!



-**Feltűnően sokat kóstolsz…**

-Igen. Már az első fázisokban is fontos a fűszerezés, már a hagyma pirításánál teszek bele fűszert, de a végére kell, hogy összeálljon, hogy tálaláskor az az íz kerüljön a vendég elé, amit én elképzelek. Fontos számomra, hogy legyen benne mindenféle ízvilág: édes, sós, keserű, savanyú és – amire magyarban igazából nincs szó – az ötödik íz, amit az ázsiai konyhában umami-nak hívnak. A legjobban úgy tudnám leírni, hogy a bacon, a szárított paradicsom, a sörélesztő, füstölt paprika mély aromája köszön benne vissza.

Egyébként szeretem az intenzív ízeket, de nem tudnék mennyiségeket mondani, hogy miből mennyit tegyünk bele az ételbe. Például annyi féle paprikával találkoztam, hogy nem is tudnám megmondani, és nagyon változó volt az erősségük, ezért nem is írom le, hogy például 4 teáskanál paprikát tegyünk egy ételbe vagy 2 mokkáskanál bazsalikomot. Inkább arra bíztatom az embereket, hogy egy ízvilágra és egy állagra törekedjenek, de hogy ez milyen mennyiségekből áll össze, nem szabom meg. Próbálom inkább olyanokhoz hasonlítani, amilyen ételek jobban a köztudatban vannak. Például ennek a levesnek egy sűrű tökfőzelékhez kell hasonlítani állagában. De azért tény és való, hogy a jó főzésben az érzés

Tippek, trükkök Kristóftól

Az alapanyagokkal kapcsolatban is én abban hiszek, hogy ha valami nincs a sarki boltban, váltsd ki mással! Kísérletezz bátran! Minden sütő, főzőlap más, más, például a füstölt íz is másképp jön ki egyes ételekben.

Ha egyszer-kétszer nem úgy sikerül az étel, ahogy szeretnénk, ne keseredj el! Minden kaja (ami nem égett oda) megmenthető, csak ízesítsd másképp vagy gondold újra! Ha tortát szerettél volna készíteni és egy félig sült, nem feljött piskóta jött ki a sütőből, készíts belőle pohárkrémet, senki sem mondja meg, hogy ez egy nem-sikerült torta, hanem egy finom pohárkrémnek látja majd! Mondd azt, hogy „ ilyen csokoládészuflé állaga kell, hogy legyen"! Egyensúlyozzátok ki az ízeket, jó sok krémmel, sziruppal, gyümölccsel, magvakkal tálaljátok és máris kész a desszert!

mindig benne van.

- Melyik nemzet konyhája áll a legközelebb hozzád?

- Talán a közel-keleti… (*érthető módon – a szerk.*). A humus, a falafel – ezeket mindet imádom. Már tíz éve élek Tel-Avivban, és ha eljövök onnan, nehezen viselem, ha nincsenek ezek a közelemben. Két-három nap után vannak elvonási tüneteim, ilyenkor elmegyek egy ilyen jellegű étteremben és csillapítom a közel-keleti ízek utáni vágyaimat.



- Milyen édesítőket használsz?

- A természetes szirupokat kedvelem. Egyébként a sós ételekbe is mindig teszek valami édeset, mert jobban kihozza az ízeket. A juharszirup Kanadában népszerű, már-már karamellhez közelít a szirup íze. Az agavészirupot egy kaktuszfajtából nyerik, ezt is szívesen használom… De amit a legjobban szeretek, az a datolyaszirup, amely – természetesen – az izraeli konyhában a leggyakrabban alkalmazott édes íz.

- A gyümölcspörkölt ötlete hogy jött?

- Ahhoz, hogy valaki jól főzzön, élvezze a főzést, nem az kell, hogy elvégezzen egy séf-iskolát és megkapja az oklevelet, hanem, hogy elkezdjen kreatívan kísérletezni az ízekkel. Ha valaki azt mondja, hogy ő nem tud főzni, akkor én azt mondom, hogy felejtsen el mindent, amit eddig a főzésről tanult és kezdjen el a saját szintjén, saját ízlése szerint kísérletezni. Amikor megpróbáljuk ezt, akkor jön egy olyan ihlet, mint például az általunk készített gyümölcspörkölt (barackból, körtéből és szilvából – vöröshagymás, lilahagymás alappal) vagy a curry-s mangókrémleves.

A gyümölcs- és zöldségfelhasználásaink leginkább szokásrendszereinknek köszönhetőek. Viszont én úgy gondolom, hogy ettől néha érdemes elszakadni, például egy dinsztelt lilakáposzta almával nagyon finom (*mazsolával még jobban megbolondítható – a szerk.*), illetve a paradicsom és az avokádó is gyümölcs, tehát ezekkel is lehet az édes ízek felé kacsingatni. Indonéziában a – már Magyarországon is kapható - jackfruit-ot is használják ehhez a fogáshoz, a barbecue-s, grilles ízvilág nagyon elbírja a gyümölcsöket. Óriási rajongója vagyok a vörös- és fokhagymának. Randira persze nem javasolják, de én olyannal nem is randiznék, aki azt mondja, hogy ne egyek fokhagymát… Úgyhogy ezekkel szeretem leginkább a gyümölcsöt is vegyíteni… Egyébként a gyümölcspörköltet meg lehet bolondítani egy kis vörösborral is, ha

felnőtteknek készítjük, javaslom is hozzá, pikáns lesz tőle az egész!

-**Limonana-t készítettünk italként. Ez miből áll?**

-Tel-Avivban ez egy hagyományos ital. A limonádé és a „nana" (a mentát hívják így héberül és arabul is) az alkotói. Nálam ez ilyen alap. Felkelek reggel, lemegyek citromért, veszek egy csokor mentát és vagy a mentaágat teszem bele a limonádéba vagy az egészet leturmixolom. Így a reggeli 3-4 kávét – úgy érzem – kiváltom ezzel az egészséges itallal – vagy legalábbis ez az illúzióm, amikor iszom.

-**Hol találkozhatunk a főztjeiddel?**

-Például Budapesten food-truck-om van, ahol pár barátommal együtt főzünk, amikor itthon vagyok, de amikor én úton vagyok (vagy Tel-Avivban), akkor sem zárunk be, ők főzik a receptjeinket. Egyébként itthon mindig más étteremben tartjuk a főzőkurzusokat (*amit megtalálhattok a „Kristóf Konyhája" Facebook-oldalon: https://www.facebook.com/kristofskitchen/ – a szerk.*), így több helyen vagyunk fellelhetőek.

-**Nimi, neked mi a kedvenc ételed?**

Nimrod Dagan: - Az amit Kristóf főz. Talán az a legjobb, amikor úgy főz, hogy – állítása szerint – „semmi nincs otthon"! Akkor a legkreatívabb és akkor kísérletezi ki a legfinomabbakat.



-**Hol folytatjátok gasztro-túrátokat?**

-Innen Toszkánába megyünk, az olaszokat – akiknek egyébként méltán híres a gasztrokultúrája – igyekszünk megnyerni a közel-keleti ízeknek, majd Londonba is ellátogatunk – szintén főzni. Így a két legnagyobb szenvedélyünk, az utazás és a főzés találkozik, ami most nagyon jó. Nem vagyunk fáradtak, imádjuk, amit csinálunk, utazunk és barátokkal eszünk finom, vegán fogásokat!

Kristóf üzenete a PKU-soknak, diétázóknak

A családi napra való felkészülésem során többekkel egyeztetjük azt, hogy melyek a diétába illeszthető dolgok, melyek nem és sokszor hallottam, hogy „…mert a betegek nem tudják feldolgozni a fehérjét", meg a „betegek diétájába nem illeszthető bele ez vagy az"…



Azon gondolkodtam, hogy milyen jó lenne, ha nem azt a szót használnánk, hogy „betegek”, hanem egyszerűen csak arra gondolnánk, hogy NEKTEK, sokatoknak egy egészen speciális helyzetetek van! Mondhatom azt is, hogy szupererőtök van – és ezt nagyon őszintén mondom. Nagyon sok barátom, sok ismerősöm egész életében csak azért könyörög, hogy szénhidrátokat ehessen, az embereknek az a mániája, hogy „le kell redukálnom a szénhidrátot”! És tényleg: szívük szerint állandóan gyümölcsöket ennének és szénhidrátdús ételeket fogyasztanának, de ők meg azt nem tehetik meg. Úgyhogy ebből a szempontból ti azzal a privilégiummal rendelkeztek a társadalomban, akik ezt megtehetik! Valahol tényleg ez egy szupererő!

A másik pedig, hogy a „beteg emberek” kifejezés helyett én azt szeretem használni, hogy „gyógyuló emberek”, tehát ne a negatív oldalát fogjuk meg, hanem azt , hogy bármilyen állapottal élünk együtt, az életminőséget lehet növelni és – ha mélyen belemegyünk – 1000%-osan egészséges ember nem létezik, mindannyiunkban bújkál rendellenesség, amit hordozhatunk vagy amitől nem vagyunk 100%-osan egészségesek. Tehát ne az legyen, hogy van egy standard, amihez az „egészséges” embernek is fel kellene nőni, hanem mindannyian a saját szintünkön folyamatosan lépjünk előre, hogy nekünk jobb legyen egyénileg és nekünk, mindannyiunknak, az emberiségnek is!

Köszönöm szépen a riportot, bízom abban, hogy Kristóffal és Nimivel nem utoljára találkoztunk, mert azt eddig is tudtam, hogy tehetséges, kreatív és intelligens fiúk, de személyükben nagyon kedves, közvetlen és barátságos EMBEREKET ismerhettünk meg!



MMT



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Az anyatejes táplálás fontossága

A szoptatás világhete augusztus elején kezdődik, melynek célja, hogy felhívja a figyelmet az anyatejes táplálás fontosságára, így én is ezen apropóból választottam ezt a hasznos témát.

Miért szoptassunk:

- jótékony hatású a kisbaba egészségére nézve, a csecsemő számára a legteljesebb táplálék
- védelmet nyújthat az allergiás megbetegedések, emésztőrendszeri és légúti megbetegedések ellen
- a gyermek arc-, fog- és beszédfejlődésére kedvezően hat
- a gyermek a későbbiekben kisebb eséllyel lesz elhízott, cukorbeteg
- a szoptatás során az anya és a gyermek között különleges kapcsolat alakul ki, ami a gyermek további életére kihat
- szerepet játszik az immunvédelemben, hiszen az anya szervezete antitesteket termel, amit átad a csecsemőnek
- elősegíti az anya és a gyermek közötti kötődést
- az anyatejben található nyomelemek és vitaminok pedig nagy szerepet játszanak a megfelelő bélflóra és védekezőképesség kialakulásában

A szoptatás nem csak a babád számára jótékony hatású, hanem neked is, mint anyának , számos előnyt hordoz magában, hiszen csökkenti a petefészekrák és mellrák kialakulásának kockázatát , elősegíti a méh összehúzódását, csökkenti a szülés utáni vérzést ,valamint segít a testsúly visszanyerésében és nagy előnye, hogy ez a teljes értékű táplálék ingyen van .

A baba születése után általában a tej mennyiségének a növelése áll a középpontban

Gyakori gond a fájdalom, a mellgyulladás, valamint az első napokban a baba szopási technikája is megnehezítheti a táplálást, de ezek mind orvosolhatóak, ne féljünk a megfelelő szakembertől tanácsot kérni!

Mikor babánkat kiszűrik a PKU-val, vagy egyéb ritka veleszületett anyagcserebetegséggel, a diétás előírásokat megismerve felmerül a kérdés bennünk, hogy táplálhatjuk-e anyatejjel a csecsemőnket?

A válasz eléggé összetett, ez elsősorban attól függ milyen típusú maga az anyagcserebetegség.

Galactosaemia esetén a kezelés azonnali megkezdése a tejtáplálás beszüntetésével életmentő!!!

Ebben az esetben tejmentes, szójamentes és galaktózszegény, általában aminosav alapú tápszer szolgál az anyatej pótlására, így ezek a babák sem szenvednek semmiben hiányt, teljes értékű táplálásban részesülnek.

Klasszikus PKU diagnózisát követően az anyatejjel történő táplálás mért mennyiségben megengedett a csecsemő számára a speciális fenil-alanin mentes gyógytápszer adása mellett, melyet nagymértékben támogatunk is.
Anyatejet klasszikus PKU-ban azért csak mért mennyiségben tudunk adni, ugyanis a női tej is tartalmaz fenil-alanint , amit csak az egyéni toleranciának megfelelően lehet bevinni a szervezetbe.
Az anyatej fehérjetartalma 1,1 g/100 ml és a fenil-alanin tartalma: 54 mg/100 ml.
Klasszikus PKU-ban az elfogyasztható anyatej mennyiségéről feltétlenül konzultálj az illetékes Anyagcsere Gondozóközpontban dolgozó gyermekorvosotokkal és dietetikusotokkal. A diétán önhatalmúan módosítani nem lehet, csak szakemberrel történő konzultáció után!!!
Amennyiben a veleszületett anyagcserebetegség mellett babádnak nem tudod biztosítani az anyatejet, lehetőség van donortej igénylésére is, ezzel kapcsolatban vedd fel a kapcsolatot a területileg illetékes védőnővel.

Amennyiben anyatej hiányában csak az anyatejpótló tápszer adása jöhet szóba, akkor konzultálj az illetékes Gondozó Központod orvosával és dietetikusával, hogy a legmegfelelőbbet választhassátok a babád számára.

Üdvözlettel,

Gyüre Eszter
dietetikus SZTE-SZAKK

JÁTÉK

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

Egyszerű játékunk lesz most, ha figyelmesen elolvasod cikkeinket, meg tudod válaszolni e három kérdést:

1. Ki volt a nyári tábor sztárséf-vendége?
2. Melyik az első zöldségféle, amit bevezetni javasolnak a hozzátápláláskor?
3. A kínai, az olasz vagy a közel-keleti konyha Kristóf kedvenc ízvilága?

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 vagy a Budapesti Gondozóközpont címre (ld. hátlap)!
Előző számunk nyertesi: Kálmánné Dencs Andrea, Barta Levente

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!

Imádom a munkám!
Kokas Piroska – a színésznő



PKU Magazin: - Milyen tanuló voltál általános iskolában és a gimiben? Nemcsak a jegyekre gondolok, hanem például mennyire voltál középpontban, kötelező volt-e a versmondóverseny számodra vagy nem voltál versenyző típus?

Kokas Piroska: - Bevallom őszintén a sulit nem nagyon szerettem gyerekként. A kötelező dolgok nem nagyon foglaltak le és az első iskolám sem volt a legjobb számomra. Amikor ötödik osztályba léptem és hazajöttem az első tanítási nap után, megmondtam a szüleimnek, hogy én nagyon nem szeretem ezt az iskolát.
Nem voltak barátaim és mindenki különcnek tartott, mert már akkor is szinte mindig énekeltem. Másnap egy másik iskolában folytattam és ott nagyon megtaláltam a helyemet. A gimnáziumi éveim is jól teltek, mivel a barátnőmmel egy osztályba kerültem. Kalandos évek voltak de a szó legjobb értelmében.
Ami a tanulást illeti, ha valami nagyon érdekelt, szuper jegyeim voltak, ha nem, hát valahogy túléltem, de ki nincs így ezzel?!

- Azt már tudjuk, hogy a véredben van a színjátszás és a színpad szeretete, hiszen édesapád és édesanyád is színészek. Mégis egyértelmű volt az út a "világot jelentő deszkák" felé?

- Nem volt kérdés. Édesanyám Halász Aranka, Édesapám Kokas László több, mint harminc évig voltak a Fővárosi Operettszínház tagjai.

A már említett iskolás éveim alatt délutánonként én bizony a színházban néztem a próbákat, előadásokat. Tudtam, hogy én is ezt fogom csinálni. Már abban az időben is színpadra akartam állni, például a Muzsika hangja című musicalben, amiben Édesanya játszott. Abban a darabban hét gyerekszereplő van és nagyon szerettem volna, ha én leszek az egyik. Maga a darab rendezője, Vámos László Tanár Úr beszélt le róla, hogy ne akarjak ilyen korán dolgozni, mert nem egy könnyű élet. Szomorúan, de hallgattam rá és a szüleimre is, de hajtott a kíváncsiság. Nem sokkal később beválogattak a Valahol Európában című musical gyerekszereplői közé. Elkezdődött a próbafolyamat, majd az egyik színpadi próba alkalmával, az ügyelő, aki arra figyel, hogy mindenki kellő időben érkezzen, bemondta: „A csoportos szereplőket kérem színpadra."
Köztük voltam én is és azonnal megfogalmazódott bennem a gondolat, amit a szüleimmel is habozás nélkül megosztottam: „Én nem vagyok csoportos szereplő". Emellett, mivel világ életemben nagy kötelesség tudatom volt és van is, azt is végig gondoltam, hogy nekem az iskolában kéne lennem és most egy csomó mindenről lemaradok, amit aztán pótolhatok, ki tudja meddig. Egyszóval azonnal mérlegeltem és eldőlt. Másnap már az iskolában voltam.
Éltem a kis nebulók mindennapjait és eközben találtam olyan színpadi lehetőséget, ami koromhoz illő volt. Délutánonként, Földessy Margit drámastúdiójában játszottam sok társammal együtt és észrevétlenül tanultam meg a színészet alapjait, beszédtechnikát, koncentrációt, improvizációt.
Aztán a stúdió színházi előadásaiban és gálaműsoraiban énekeltem, táncoltam például, Brecht Koldusoperájában, mint Polly aztán a Kabaré című musicalben, mint Sally Bowles. Nagyszerű időszak volt! Innen aztán fokozatosan megérkeztem a nagy színpadokra a prózai és zenés darabokhoz, a szinkronhoz, egyszóval, színésznő lettem.

- Milyen kihívásokkal kellett szembenézned a felvételik során?

- A Színház-és Filmművészeti Egyetemre ötször felvételiztem.
Azt mondják, ahol becsukják az ajtót, kinyílik egy ablak. Hát én bemásztam azon az ablakon! Sok éve dolgoztam már a pályán, amikor meghirdettek egy színész képzést éppen a „magamfajtáknak", akik évek óta színházban dolgoznak, mint színész, még sincs diplomájuk. 2013-ban felvettek és jelentem immáron én is diplomás színésznő vagyok, sőt ez egy picit több is. Végzettségem, Drámainstruktor-színjátékos. Ez a diploma magában foglalja a színészet mellett, hogy drámafoglalkozásokat is tarthatok, ugyanis ezirányú tanulmányaim is voltak.
Így történt, hogy már friss diplomás korom óta, azaz harmadik, éve a Hunyadi Mátyás Általános Iskola művésztanára vagyok. Közel száz gyerkőccel játszom együtt a hét négy napján. Szándékosan nem a „tanítok" szót használtam, mert ugyan dráma-és színjátszás óra a hivatalos elnevezés, mégis inkább ez egy fajta „játékóra". Persze „okos játékok", asszociációt, koncentrációt, kreativitást és a személyiséget fejlesztő foglalkozásokat tartok.
Visszagondolva, fogalmam sincs honnan vettem a bátorságot, hogy belevágjak, hiszen soha életemben nem csináltam ilyesmit, de talán van bennem egy kis pedagógus véna is. Édesapám a színészi pálya előtt, mint orosz-történelem szakos tanár végzett az ELTE bölcsészkarán és évekig tanított is.

A „tanítás” teljesen más helyzet, mint amikor színésznőként próbálok egy darabot. Másképp kell készülni, szinte mindig adódik váratlan helyzet és ez nem színdarab, hanem gyerekek, akikért felelősséggel tartozom.
Nagyon sokat tanulok tőlük és élvezem a velük töltött időt!

- A munkád során bármiben is zavart-e valaha, hogy PKU-s vagy? Tudják-e a kollégák?
- Hála Istennek nem ütközöm túl nagy nehézségekbe, de ez sok mindenből tevődik össze. Köszönhető a nagy fenil-alanin toleranciámnak, a szüleim csodálatos nevelésének és ami ebből következik, hogy önálló, felnőtt emberként is tartom a diétát. Nem lehet elégszer elmondani, hogy a „Diétát egy egész életen át tartani kell!”
Persze az is nagyon fontos, hogy nem lehet általánosítani, mindenkinek egyéni, hogy mennyire szigorú a diétája. Annak idején Szabó Lajos doktor Úr kezelt és már-már addig jutottunk, hogy például megehettem egy normál zsömlét, virslit, rizst. Na persze nem korlátlanul, de ehettem.
Családom, közeli barátaim és egy-két kollégám is tud a diétámról és figyelnek rá. Régen elég nehéz dolog volt ezt elmagyarázni, de mostanában, amikor nagyon sokan glutén-, liszt-, laktóz érzékenyek, mintha nyitottabbak lennének az emberek és próbálnák megérteni.

- Jelenleg hány "munkahely" között száguldozol?
- Jelenleg, három színházban, öt darabban játszom. A PS produkció Vámpírok bálja című előadásában, amit a Pesti Magyar Színházban játszunk, a Vidám Színpadon, a Család ellen nincs orvosság a Négy meztelen férfi és a Fel is út le is út darabokban és a Concert Europe művészeti ügynökség, Mézga Család című zenés vígjátékában, Paula szerepét játszhatom, aminek kapcsán Szegeden személyesen is találkoztunk végre! (*Igen, és mennyei kávét ittunk az interjú alatt a Frei-ben, sok-sok nevetés mellett! Ezúton is köszönet a remek délutánért! - a szerk.*)
Emellett a már említett iskola, ami fix elfoglaltság a hét négy napján általában 2x vagy 4x 45 perc.
Ehhez jön még a szinkronizálás és a szinkronstúdiók, amikből mára már több tíz darab van a város különböző pontjain. Egy csöppet sem bánom, hiszen a szinkron nagyon sokat segít a színpadi – és a való életben egyaránt.
A szinkron talán a legtöbb képességet követelő ága a szakmámnak, hiszen elengedhetetlen a kiváló helyzetfelismerés, rögtönzés, koncentráció, a tiszta beszéd, ritmusérzék és nem árt, ha az ember nagyon jól bánik a hangjával. Van, hogy énekelni kell vagy rappelni, vagy esetleg idegen nyelven beszélni. Mondanom sem kell, hogy ezekhez a diéta betartása elengedhetetlen, mert nekünk pkusoknak, csak így működik tökéletesen az agyunk.
Szép feladatokat is kapok, például most ment a mozikban a Csaló csajok című vígjáték, ahol ismét Rebel Wilson magyar hangja voltam. Nem tagadom, hogy az Agymanók szinkronja után, amiben „Bánat” hangját kölcsönöztem ez volt a legnehezebb munkám eddig, de állítólag megérte.
Szóval, ügyesen kell egyeztetnem, hogy minden beleférjen egy napba.

- Hogyan oldod meg a PKU-s étkezést nap közben?
- Őszinte leszek. Nagyon nehéz de nem lehetetlen. Alapfelszerelés, amivel elindulok, két darab alma, gyümölcssaláta (idény gyümölcsökből) egy müzli-féle szelet (természetesen

csak ami belefér a diétámba!), víz és egy tápszer, ami esetemben a bekevert, vákuumcsomagolt fehérjepótlóm. Nagyon hálás vagyok ezekért a tápszerformátumokért, mert nagyon praktikus és spórolós is, nincs különösebb macera velük.
Az előbb felsoroltak természetesen édes kevesek ahhoz, hogy egész nap bírjam. Mivel nem egy helyen vagyok, nincs lehetőségem melegítésre sem. Meg vannak a fix helyeim a városban, ahol enni tudok. Szinte törzshelyemmé vált egy salátázó. Összerakhatod, mit kérsz, ezer féle zöldség és gyümölcs is van. Vannak krémlevesek is növényi tejszínnel, persze arra figyelni kell, hogy mondjuk ne vöröslencse legyen, hanem mondjuk karfiol vagy cukkini, de kettőből mindig lehet választani. Van egy indiai ihletésű kifőzde, ahol szintén lehet válogatni és növényi tejszínes isteni fűszeres, zöldséges dolgok vannak. Ha ezeket nem érem el, akkor marad az édesburgonya, káposztasaláta összeállítás, vagy a grill zöldség, rizs, amiről már említettem, hogy esetemben megengedett.

- Te és a főzés.... milyen a viszonyotok?

- Istenien főzök. Mivel a párom normál étrendű és a családom többi tagja is, ezért kétfélét főzök, vagy ha úgy alakul, akkor kis kiegészítéssel. Most például éppen olasz van soron. A páromnak, penne tészta, piros pestos sonkás, paradicsomos, fokhagymás mártás és mindez összesütve sajttal. Nekem ízében majdnem ugyanez: Loprofin spagetti kifőzve, a hagymát megpárolom, rádobok padlizsánt, de azt már pirítom, aztán kis paradicsom szósz, oregánó, bazsalikom, fokhagyma és kész. Ezt nem sütöm össze, mert nekem nagyon kiszárad és kemény lesz a tészta vagy megszívja magát nagyon szósszal és túl puha lesz. Sebaj, mert reszelek rá egy kis Violife-sajtot és szuper finom!



Azt még kifelejtettem, hogy majdnem mindenhez salátát is szoktunk enni. Jégsaláta az alap, most épp van rukkola is és még bármit lehet bele tenni, ami szem – szájnak ingere: nyers gombát, retket, hagymát, paradicsomot, reszelt zellert, almát.....
Egy kis olíva olaj, leheletnyi citromlé, só bors.
Elvem ugyanis, hogy mindig kell enni valami friss, ropogósat is!

- Mi a mumus-étel, amit bár szabadna enned, mégis vmi okból nem fogyasztasz? (bármilyen szempontból)

- 1980-ban születtem. Akkoriban még semmilyen helyettesítő étel nem volt.
A szüleim boldogok voltak, mert tulajdonképpen onnantól kezdve, hogy az első tápszert megkaptam mosolyogva ettem és eszem is a mai napig mindent, amit lehet, mert valahogy a szervezetem akkor is és most is tudja, hogy mi a jó neki!

- Hogyan pihensz, relaxálsz?

- Nagy sorozat rajongó vagyok, de olvasgatni is szeretek a párom által külön erre a célra kialakított kis olvasó szobámban. Ha olvasok, akkor általában a magyar borokról, borkóstolásról. Néhány éve tanulmányokba is fogtam a borokkal kapcsolatban, de idő hiányában nem tudtam folytatni. Az idegen nyelveknek is nagy kedvelője vagyok. Angolul kiválóan beszélek, aztán jön a német és a francia, de mostanság online kurzusba kezdtem és a spanyol nyelvvel ismerkedem. Ezen kívül minden nyáron egy kevés időt Harkányban töltünk, ahol már barátaink is lettek. Egy családi cukrászdájuk van épp a főúton, még a város elején és bizony a párommal szoktuk kérni tőlük, mert ő is színházban dolgozik, hogy egy-egy kávét vagy sütit mi is kivihessünk, vagy épp záráskor segíthessünk. Ez teljesen kikapcsol.

- Mik a nyár és a jövő évad tervei, amit látsz már?

- Szabadúszó vagyok. Ez azt jelenti, hogy én döntöm el mit vállalok és ez eddig istenien hangzik. Viszont vállalni kell azt a kockázatot is, hogy ha nincs munka, nincs bevétel. A jelenleg futó darabjaimat viszem tovább, az iskola és a szinkron is marad. Ebben a szakmában sosem lehet tudni, lehet fél óra, de lehet, hogy fél év múlva csörög a telefon. Egy biztos, én tartom a gyeplőt és remélem, hogy hamarosan a *www.kokaspiroska.hu* weboldalon keresztül mindenkit folyamatosan tájékoztathatok, hogy épp merre járok, hol láthatnak.



fotó: Székely Péter

- És végül: Mi lettél volna, ha nem színésznő?

- Ha nem ilyen egyértelmű az utam? Mindenképp olyan szakmám lenne, ahol emberekkel találkozom.

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



Kovács Gábor Németh Balázzsal beszélgetett…

Sziasztok!
Az előző részben magamról írtam. Ott megemlítettem, hogy Németh Balázs Bubinak sokat köszönhetek Győrbe költözésem kapcsán. Bármivel, bármikor fordulhattam hozzá, ha problémám volt. Arra gondoltam, hogy most róla írok nektek. Mi van vele, mi történt mostanában vele?

Én Balázst valamikor 2011 környékén ismertem meg. Tehát én még nem olyan régóta ismerem. De már akkor is egy jószívű, rendes segítőkész embert ismertem meg személyében. És egy rövid ideig még munkatársak is voltunk. Ugyanis mind a ketten az Audiban dolgoztunk, bár más-más területen. A beszélgetés végére remélem kiderül, hogy bár eltűnt az egyesület életéből, vannak tervei és pozitívan áll a dolgokhoz. Ja és a humorát is megtartotta az évek hosszú során.
Németh Balázzsal beszélgettem.

Én.: Mikor is váltál inaktívvá az egyesület felé? Kérdezhetném úgy is, mikor tűntél el a képből?
Német Balázs: A kislányom – aki azóta már nagylány lett – születése környékén. A pécsi táborban voltam utoljára.

Én : Megismerkedésünk óta sajnos sokat betegeskedsz illetve megromlott az egészségi állapotod.
N.B. Igen sajnos ez így van.



Én : Ha jól tudom ez addig fajult, hogy azóta leszázalékoltak és a nyugdíjasok életét éled. De nyugtass meg az egészségromlásodnak nincs köze a PKU-hoz?
N.B. Határozottan kijelentem és állítom, hogy semmi köze nincs a PKU-hoz. És ezt nem csak én mondom, hanem a PKU-val foglalkozó szakemberek is.

Én : Nyugdíjas évek ide, betegeskedések oda azért hallom és tapasztalom, hogy azóta sem álltál le.
N.B Igen nem hagytam el magamat. Új célt, célokat kerestem magamnak. És ami a lényeg találtam is.

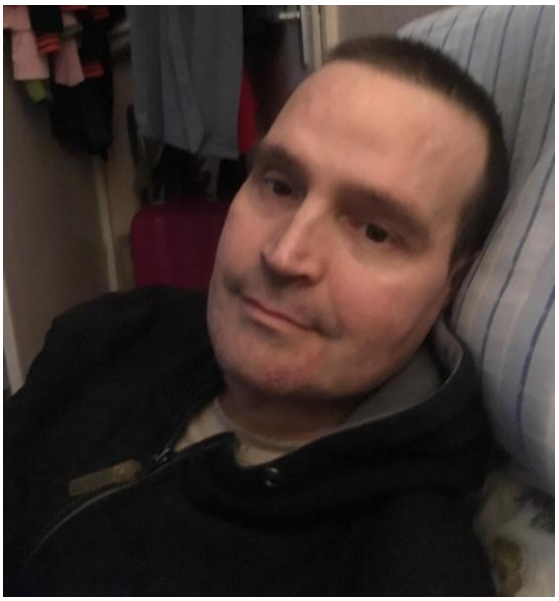
Én.: Ha jól tudom Amway-eztél. Ezt még aktív dolgozó éveidben kezdted el. De ha jól tudom nem csak ezzel az egy ilyen profilú és struktúrájú céggel kerültél kapcsolatba!
N.B. Igen Miután sok időm lett és mindig is érdekeltek a természetes alapanyagú étrend-kiegészítők elkezdtem foglalkozni a Soullal. Jelenleg a Flavonnal foglalkozok.

Én : Ha jól tudom, akkor nem csak foglalkozol velük, hanem használtad, fogyasztottad is őket…
N.B. Igen mind a két terméket fogyasztottam is. És határozottan állítom, hogy semmi negatív hatását nem tapasztaltam. Sőt nekem kifejezetten segített.

Én : Jó akkor ezt a témát zárjuk is le, mert ez nem a reklám helye. ☺ Inkább a magánéletedről mesélj kicsit! A fentieken kívül mi van veled? Hogyan tengeted napjaidat?
N.B. 1999-ben megszületett a kislányom, aki közben mostanra nagylány lett. És tényleg nagy mert már nálam is magasabb. Sikeresen elvégezte az iskoláit és most áll az élet kezdés rögös útja előtt. Ebben - ahogy tudom - segítem.

Én : Látom a humorodat nem veszítetted el. De ha jól tudom más változás is történt az életedben. Annyit elmondhatok, hogy ebben hasonlítunk egymásra. Te is én is életünk során sokat költöztünk.
N.B.: Igen. Bár szerintem ebben te vezetsz. Ami a távolságokat illeti biztosan. De tény, hogy párszor költöztem életemben. Most mikor veled beszélgetek, akkor vagyok túl éppen egy költözésen. Sikerült a szülői házból elköltöznöm. Így most már minden tekintetben önálló életre keltem. Mostanra igaz, hogy nem a Skynet hanem Németh Balázs öntudatára ébredt.

Én : Ennek örülök és gratulálok hozzá. A végén azt szeretném még megkérdezni tőled, hogy mik a terveid a jövőre vonatkozóan?
N.B.: Először is - mint mondtad - most vagyok túl egy költözésen. Ebből szeretnék rendbejönni. Aztán mint szintén beszéltük a Flavonnal foglalkozok. Ezt szeretném tovább csinálni, és a legtöbbet kihozni belőle minden téren. Hiszem, hogy ezzel segítek az embereken, akik ehhez a termékhez fordulnak. És minél több embernek szeretnék segíteni a Flavon segítségével. Már van egy csapatom is, akikkel együtt dolgozom. Ezt szeretném fejleszteni és minél többet elérni ezzel kapcsolatban.



Én : Köszönöm, hogy időt szakítottál rám és beszélgettél velem egy kicsit. További sok sikert kívánok!

Kovács Gábor alias anno: KGB☺

Kedves Felnőtt PKU-sok, a régi nagy csapatból! Lehet, hogy nálatok is hamarosan megjelenik Gábor (KGB) valamilyen formában (e-mail, telefon, messenger), kérünk, válaszoljatok nekik, mert szeretnénk tudni felőletek!!! Üdvözlettel, a régi PKU-s barátok!

PKU-s anyukák

A PKU Táborban is bizonyságot nyert, hogy már az egész fiatal tinilányokat is foglalkoztatja az, hogy vajon, ha egyszer gyermeket akarnak, mennyire kell szigorúan venni a diétát, mennyire nehéz tartani, ha betartják a diétát, egészséges babájuk születik-e.

Rossz hír: NAGYON (sőt: NAAAAAAAAAAAGYOOOOOOOOOON) szigorúan kell venni a diétát és NEHÉZ betartani.
Jó hír: PKU szempontjából egészséges kisbabájuk születhet, azaz nem hordozza azokat az egyértelmű jeleket (ilyenek például: csökkent intelligencia, kisfejűség, szívbetegségek), amelyek azért jelennek meg, mert a kismama terhesség alatt nem diétázott szigorúan.

Mivel nagyon szuper magyarországi példák is vannak arra, hogy PKU-s nőnek is – A DIÉTA MAXIMÁLIS BETARTÁSA MELLETT – születhet egészséges babája, szeretnénk benneteket abban megerősíteni, hogy nem véletlenül tudatosítják bennetek is az orvosok, dietetikusok, tapasztalt PKU-s nőismerőseitek, akik már szültek, hogy maximális odafigyeléssel KELL a diétát tartani terhességre készülve, illetve a terhesség alatt is!

Most **Jámbor Juditot** kértük meg, hogy írjon, milyen volt a terhessége, hogy élte meg Bálintka megszületését!



Judit és Bálintka

„ A remények egész boldogságát, az aggodalmak minden kínjait csak az anyai szív ismeri egészen.”

Eötvös József

Amikor Timi megkért, írjak a terhességemről, természetesen igent mondtam. De csak most kezdek el azon gondolkodni, ugyan mit is írhatnék. Ez alatt a csodás 9 hónap alatt sok mindent megél egy kismama:

A várandóság idején sokszor halljuk, hogy milyen fontos a kiegyensúlyozott táplálkozás a terhesség idején, fokozottan igaz ez egy PKU-s kismamára. Megpróbálom összefoglalni, hogy én hogyan éltem meg a terhességem alatt az állandó diétázást és hogyan birkóztam meg vele.

Egy PKU-s nő előre készül a terhességére, hiszen a fogantatást megelőzően már el kell kezdeni a szigorú diétát, ez nálam is így volt. Nagyon fontos lépésnek tartom, hogy mindenki, aki babát szeretne, a szándék elhatározás után minél hamarabb keresse

meg a dietetikusát és napi, élő kapcsolatot alakítson ki vele, akár telefonon, akár e-mailen. A dietetikus a megfelelő diéta összeállítása mellett tud segíteni abban is, hogy milyen kiegészítő vitamint lehet, szabad, érdemes szedni a terhesség ideje alatt, ami mind az anyának, mind a magzatnak megfelelő. A dietetikussal, Eszterrel összeállított diétát már a terhesség előtt elkezdtem szigorúan betartani és hetente küldtem vérmintát, aminek segítségével tudtam kontrollálni, hogy mindent jól csinálok-e. Hamar elértem a megfelelő phe vérszintet, ami 60-240umol/liter (1-4 mg %), így más dolgom már nem volt, csak hogy itt tartsam a szintemet. Amikor megtudtam, hogy kisbabát várok, nagyon boldog voltam, először az jutott eszembe, hogy végig tudom-e csinálni?! – ez csak egy kósza gondolat volt -, hiszen bármire képes vagyok azért, hogy a kisbabám egészséges legyen.

Amitől még tartottam, az a „kismamatápszer", hiszen nehezen tudtam megenni, de az almalé segítségével semmi gond nem volt vele, így napi ötször ittam ezt a csodás nedűt):
Az első trimeszterben, sajnos hematóma miatt, sokat kellett feküdnöm, így anyukám sokat segített nekem. A 100 gramm krumplit valamilyen formában mindig megettem, általában soha nem magában, hanem pl. fánk gombóc, nudli stb. formájában és így a kalória bevitel is megfelelő volt. Ebben az időszakban gyakrabban kellett mennem nőgyógyászati vizsgálatokra, ahol eleinte próbáltam az orvos(ok)nak elmondani, hogy mit jelent a PKU, de igazán nagy érdeklődést nem mutattak és különösebb jelentőséget sem tulajdonítottak neki, ezért egy idő után már én sem forszíroztam. A terhes gondozás során mindig mindent rendben találtak, nem volt jelentősége a PKU-nak. Amit fontosnak tartok megemlíteni, az a 9. héten egy genetikai vizsgálat elvégzése volt, amiért igaz külön fizetni kellett, de nagy megnyugvást jelentett, hogy a babámnak nem volt semmilyen örökletes, vagy más genetikai betegsége.



A második és harmadik trimeszter volt az, ami nekem inkább nehézséget jelentett. Különösen azért, mert augusztusban beköszöntött a pollen szezon és előjött az allergia, valamint a hörgők is begyulladtak. Itt az segített, hiszen gyógyszert nem akartam szedni és igazán nem is lehetett, hogy vásároltunk egy nagyobb teljesítményű levegőtisztító berendezést, mely a lakásban a port, az allergéneket és a pollent kiszűrte a levegőből. Így a lakásban tünetmentesen tudtam létezni, amikor késő ősszel visszamentem a tüdőgondozóba megállapították, hogy rendben vagyok.

A második trimeszterben eleinte nem tudtam eleget enni, mivel a tápszer eléggé eltelített és így változtatni kellett a tápszer adagomon: a szokásos és a kismamatápszert vegyesen ittam, és a megnövekedett tolerancia miatt néha nehéz volt, hogy mit is egyek még mellette.

A pozitívum, amit nagyon élveztem - hisz ki ne tenné főleg ha PKU-s -, hogy annyi krumplit ehettem, amennyi csak belém fért, de a szintem ennek ellenére is nagyon alacsony maradt. Így a dietetikusom, Gyüre Eszter segítségével és folyamatos szigorú vérszint kontroll mellett, fokozatosan emeltük a phe-bevitelt. Így ettem életemben először például: túrórudit, joghurtot, normál virslit. Így ismerkedtem meg a Mester család más termékeivel, amelyeknek magasabb a phe-tartalma. mint pl. a pizza szelettel (200 phe / szelet). Ezek segítségével próbáltuk emelni a szintem, de elég nehezen ment fentebb és ebből már arra következtettünk, hogy Bálintunk feltehetőleg nem lesz PKU-s, hiszen nagyon sokat segít nekem a fehérje feldolgozásában.

Mindent megtettem azért, hogy a megfelelő tartományban tartsam a vérszintem azért, mégis ott motoszkált az a kérdés a fejemben, hogy biztos mindent jól csinálok, minden rendben van a babámmal?! Az természetes, hogy mindent megteszünk azért, hogy végül egy egészséges kisbabát tartsunk a kezünkben!

2019. február 5-én 20 óra 20 perckor császármetszéssel megszületett a mi kis csodánk Mező Bálint, 47 cm hosszúsággal és 3090 gramm súllyal, egészségesen és rá pár napra kaptuk Esztertől a választ, hogy a kisfiam nem PKU-s.

Ezúton szeretném megköszönni a dietetikusom Gyüre Eszter segítségét és türelmét, hiszen bármikor számíthattam rá, mindig bátorított és ellátott újabbnál újabb ötletekkel.
Pár sorban szeretnék írni, a szülészeti klinikán töltött pár napról a diétát illetően. A debreceni klinikán szültem és minden tiszteletem az ott dolgozó dietetikusé, aki vette a fáradságot arra, hogy feljöjjön a szobámba és elmondja, ők nem tudják a diétát nekem teljes egészében biztosítani, nem tudnak kenyeret, péksüteményt stb. adni. Megkérdezte mi az, amit ehetek és a lehetőségeikhez mérten igyekeztek megfelelni a kihívásnak. Igaz hogy sárgarépát és krumplit adtak legtöbbször valamilyen formában, de legalább megpróbálták és ez számomra pozitívum volt, hogy megpróbáltak segíteni.



Bálint jelenleg 63,5 cm hosszú és 7,19 kg, immár közel négy és fél hónapos, kiegyensúlyozott baba. A megfelelő bioritmusa szerint táplálkozik, éjszaka egyszer szokott felkelni, amikor éhes, majd ha evett alszik tovább. Szépen fejlődik, most már megfordul és próbál kúszni, mászni. Az elmúlt egy hétben már megismerkedett a reszelt alma levével, a barack levével is.

2019. június 15.

Jámbor Judit

Akikre büszkék vagyunk

Büszkeségeink (A PICIK)



Patrik 2019 tavaszán született, koraszülött babaként, 1800 grammal. Újszülöttkori anyagcsereszűrésssel propionsavacidaemia diagnózis igazolódott. Élete nem kezdődött könnyen, a Szegedi Gyermekklinika Intenzív osztályára került , a szülőknek minden egyes nap szinte valami új problémával kellett szembenézniük. Ők nem roppantak össze a teher súlya alatt, hősiesen helytálltak és becsületesen csinálták amit előírtunk nekik. A kezdeti nehézségek után Patrik egyre jobban van, hízik, jók az értékei és a jövőben teljes értékű életet élhet , úgy, mint kortársai. Büszkén mondhatjuk amilyen pici, olyan nagy harcos ez a kis legény ! Jelenleg központunk legnagyobb hőse!



Szófia Melissza 2019 nyarán született, az újszülöttkori kötelező szűrés keretében került a Szegedi Klinikára, ahol tyrosinaemia diagnózisa igazolódott. A Klinikán jelentős időt töltött, ahol a táplálását beállítottuk. Szófia végig nyugodt baba volt és a kimért adagokat mind elfogyasztotta. Édesanyja a diéta alapelveit elsajátította , a táplálást tökéletesen végezte , úgy gondoljuk a jövőben is gondosan fogják a diétát betartani, hiszen gyermeküknek a legjobbat szeretnék, és ez így természetes.

Hajrá picikék, csak így tovább!!!

Dr. Rácz Gábor, orvos
Gyüre Eszter, dietetikus

Baba-sarok

Négy hónapos kortól



Hihetetlen ugye, de a törékeny, a nap nagy részét átalvó csecsemődből érdeklődő kisbabád lett. Mostanában már nevetgél, ha csiklandozod, elsírja magát, ha vége a játéknak. Gügyögéssel próbálja felhívni magára a figyelmet. Rád mosolyog, de már másképp reagál a környezetében megjelenő különböző emberekre.

Ennek az időszaknak másik nagy eredménye, hogy már egyvégtében átalussza az éjszakát, és napközben 2-3-szor is elszundikál.

A gyors fejlődéshez nekünk is alkalmazkodnunk kell, tehát eljött az idő, hogy bevezessük a gyümölcspüréket!

Az eddig már kipróbált gyümölcsöket használd fel, majd fokozatosan kipróbálhatod a körtét, a sárgadinnyét és a banánt is. Pürésíthetünk turmixgéppel illetve gyümölcsreszelővel is, majd kanállal kínáljuk a babának. 4 hónapos kortól adhatunk alacsony fehérje tartalmú gyümölcskását is, mely igény szerint fogyasztható. Felforralt és körülbelül 40°C-ra lehűtött ivóvízzel kell elkeverni, tehát gyorsan és könnyen, ízletes ételt készíthetsz a babádnak.

Ha kevés időd van, a boltokban kapható zöldséges bébiételek közül is választhatsz, de csak azt, mely 100 g-nyi mennyiségében maximum 2 g-nyi fehérjét tartalmaz. Az étkezések száma 6-7 naponta, melyből egy alkalommal főzelékkel, egy alkalommal gyümölcspürével és egy alkalommal, gyümölcskásával kínáld a babát. Napközben a folyadék pótlására tea, gyümölcslé, forralt víz adható.

Aranyszabály: a gyümölcsöket mindig alaposan mosd meg felhasználás előtt, még azokat is, melyeket elkészítés előtt meghámozol! Ezután a zöldségeket vezesd be az étrendbe. Először a burgonyát, majd a burgonyához adva a többi zöldséggel kínáld a csecsemőt, pl.: sárgarépa, sütőtök, fejes-saláta, főzőtök, cukkini, patisszon, paradicsom leve. A gyümölcspürék és a főzelékek méz-sűrűségűek legyenek. Ha az elkészített főzeléket ennél sűrűbbnek találod, akkor a csecsemőtápszerrel felhígíthatod. A főzelékek elkészítésénél először a burgonya legyen nagyobb arányban, majd fokozatosan a zöldfőzelék legyen nagyobb mennyiségben.

A fenilalanin-mentes csecsemőtápszer és a fehérjepótló tápszer adását folytasd a szükségleteknek valamint a vér fenilalanin szintjének szoros követése mellett. Mindig ellenőriztesd a vérszintet, küldj megfelelő időközönként vérmintát a gondozóközpontba.

forrás: csodabogar.hu

PKU Wellness

Különleges saláták

A wellnesshez hozzátartoznak az egészséges ételek is, így most egy-két salátareceptet hoztunk mint igazi vitaminbombát, amellyel feldobhatod szervezeted „hétköznapjait".

Lilakáposzta és édeskömény saláta
Steiner Kristóf receptje



Hozzávalók (1 személyre):
¼ kis lilakáposzta
¼ édeskömény
½ vérnarancs
1 db angolzeller szár
1 db újhagyma vagy 1 kis darab póréhagyma
1 evőkanál aszalt áfonya
petrezselyemzöld vagy korianderzöld

Öntet:
2 evőkanál olívaolaj (pl. Bertolli Classico)
1 evőkanál Tesco Bio Modenai balzsamecet
só, bors
1 késhegynyi magos mustár (pl. Beaufor eredeti francia magos mustár)

Elkészítés:

A vérnarancsot gerezdekre szedem, és megfosztom a fehér hártyáktól. A zöldségeket vékony csíkokra vágom, a zöldfűszereket pedig gondosan felaprítom.
Az összetevőket összeforgatom egy salátástálban, vigyázva, hogy ne törjenek össze, és ne szottyosodjanak meg a narancshusi darabkák.
A dresszinghez minden összetevőt egy kis befőttesüvegbe öntök, majd alaposan összerázom.

Phe tartalom: 100 g-ban: 86,1 mg

Virslis-almás majonézes burgonyasaláta
Gyüre Eszter dietetikus receptje *(anyagcserediet.szeged@gmail.com, 06 30 422 8658)*

Hozzávalók **(5 adaghoz):**
5 db Loprofin csökkentett fehérjetartalmú virsli
315 g burgonya
90 g alma
10 g újhagyma
75 g Violife növényi sajt (mozarella ízű)



Öntet:
70 g tejföl
1 evőkanál kefir
1 evőkanál majonéz
néhány csepp citromlé
só
bors

Elkészítés
A burgonyát meghámozzuk, majd nyersen kimérjük és sós, forrásban lévő vízben megfőzzük, majd hűlni hagyjuk és feldaraboljuk. A Loprofin virslit szintén megfőzzük, ha kész, akkor a burgonyához hasonlóan hagyjuk kihűlni, majd felkarikázzuk.
A tejfölből, kefirből, és a majonézből öntetet készítünk, majd ízlés szerint borsozzuk.
Az almát meghámozzuk, kimagozzuk, felkockázzuk és kevés citromlével meglocsoljuk, hogy ne barnuljon meg. Ezután a Violife növényi sajtot is felkockázzuk, az újhagymát pedig felkarikázzuk. Miután kihűlt a Loprofin virsli és a burgonya, összekeverjük
őket az almával, a hagymával és a sajttal,
majd hozzáadjuk az öntetet. Legalább 1 órahosszat hűtőben állni hagyjuk, hogy az ízek jól összeérjenek. A kiszabott mennyiség alapján 5 adag salátát kapunk.

Tápanyagtartalom
100g-ban: phe: 113,9 mg
feh.: 2,4 g
energia: 123,3 kcal
szénhidrát: 10,8 g

1 adagban (kb. 158 g):
phe: 179,9 mg
feh.: 3,8 g
energia: 194,8 kcal
szénhidrát: 17 g

Almás ,répás céklasaláta
ahogy Bertus Izuka szereti



Hozzávalók:
25 dkg nyers cékla
1 db répa (180 g)
1ek.méz
2db alma (480 g)
1 citrom leve
1 csipet só

Elkészítés:
A céklát és a répát meghámozom, megmosom, majd az almával együtt nagy lyukú reszelőn lereszelem. Összekeverjük a citrom levével, a mézzel és a sóval. 1-2 óra múlva összeérnek az ízek. Tálaláskor apróra vágott petrezselyemmel lehet díszíteni. Joghurtos öntet is jól áll neki.

Phe tartalom: 100 g-ban: 23,3 mg

Egyszerű olaszos saláta



Hozzávalók:
2 fej paradicsom
¼ Violife mozarella
bazsalikom
olívaolaj
balzsamecet

Ha valami nagyon gyorsat (és finomat) szeretnél… Keverd ki az olívaolajat pici balzsamecettel és hintsd meg bazsalikommal. Öntsd nyakon ezzel a felkarikázott paradicsomot és mozarellát – és már eheted is!

Phe tartalom: 100 g-ban: 5 mg

Várjuk a Ti salátareceptetek is!

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: - Milyen egyesületi programokra számíthatunk az idén? Mik az évvégi teendőink tagként?



Bakos Barbara, a Magyarországi PKU Egyesület adminisztrátora: - Ősszel, október 10-13. között őszi kisgyermekes tábor lesz, majd decemberben szeretnénk karácsonyi rendezvényen találkozni Veletek. Ami újdonság, az jövő év elejét érinti, szeretnénk egy felnőtt találkozót szervezni február-március körül. Erre – terveink szerint – a felnőtt PKU-sokat, családjaikat és párjaikat várnánk. Bízunk benne, sokan eljöttök!

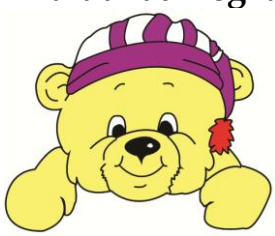
Szeretném felhívni a figyelmet, hogy a diétás terméktámogatás éves keretösszege november 30-án lejár, ezért küldjétek be a számlákat, amelyeknek ellenértékét – a fent említett keretösszeg erejéig – visszautaljuk Nektek az általatok megadott bankszámlaszámra.

Valamint akinek változott a neve, a lakcíme, bármilyen más adata, vagy a közgyógyellátási igazolványa új, lecserélte az évben, feltétlen írja meg a változást és az új igazolványszámot (de ne csak nekünk, hanem a gondozóközpontoknak is!), ellenkező esetben a taglistában nem tudjuk javítani, így a központok, gyógyszertárak felé is hibás adatok mennek ki, amelyek további fennakadást jelenthetnek.

Amennyiben a nálunk lévő e-mail címet már nem használod, feltétlen jelezd felénk az új címet, hogy arra kaphasd az egyesületi információkat (kiváltképp fontos, ha e-mailes kapcsolattartást választottál)!

Bármilyen kérdéssel a következő telefonszámot hívhatják hétköznaponként 8-tól 19 óráig: 30/493-7738

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



Galaktika

Galaktózszegény receptek

Nagyon örülünk, hogy a kis galakozémiások szüleitől is egyre több receptet, bemutatkozást, képet kapunk. Most Natit mutatjuk be – anyukája által -, aki júliusban töltötte be első életévét. A szülinapja alkalmából írt édesanyja, Niki néhány bemutatkozó sort arról, hogy hogy is telt el ez az egy év.

Kedves Olvasók!



2018.07.28.-án Hódmezővásárhelyen megszületett második kislányunk, Dömösi Natali Melani.





Amikor megszületett még nem tudtuk hogy galaktozémiás. Ezért minden úgy kezdődött, ahogy az lenni szokott anyatejes táplálással. Első nap talán még nem is volt baj, nem tűnt fel semmi különös. Majd kezdődtek a problémák a sárgulással. Azt hittük ez is csak a természetes folyamat része, hogy majd elmúlik. De nem múlt! A sárgulás tovább romlott, nem volt étvágya és nagyon aluszékony lett. Ekkor már féltem, hogy mégis mi lehet a baj.

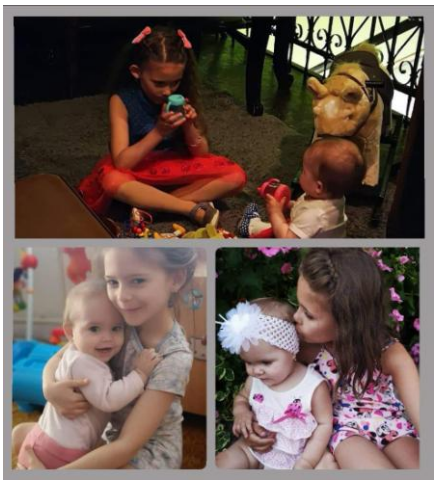
Beletelt egy jó pár napba mire kiderült a probléma, hogy galaktozémiás. Azonnal el kezdték a diétát az anyatej megvonását, mire haza jöhettünk már bő 2 hetes volt Natikám. Mondhatni csodával határos módon, nem lett komolyabb baja, mert mint kiderült ezalatt a pár nap alatt lehettek volna szellemi vagy szervi problémái is, ha még később jönnek rá, mi is a baj. Szerencsére semmi nem lett, teljesen egészséges. Kivéve hogy nagyon szigorú diétával kell élni az életét.



Nagyon oda kell figyelnünk, rengeteg olyan fűszer, étel, ital de még a gyógyszerek között is vannak olyanok, amit nem kaphat. Mikor ezeket megtudtam, teljesen magam alatt voltam, nem tudtam, hogy fogok helytállni. Igaz még csak pár hónapos volt, de már azon idegeskedtem, hogy fogom az étkeztetését megoldani az oviban és az iskolában!

A fejlődésével azóta sincsen gond ugyanolyan ütemben halad, mint a társai. Nagyon eleven, akaratos kis hölgy, imád beszélni a maga kis nyelvén! A legjobban a nővérével

szeret játszani, huncutkodni. Mint ahogy azt szokták mondani, egy anyának nincs is annál nagyobb boldogsága, mint mikor látja és érzi hogy a gyerekei feltétel nélkül szeretik egymást - szerencsére én is ezekhez az anyukákhoz tartozom! Amikor elkezdtük a hozzátáplálást, Nati nagyon jól fogadta az új ízeket - zöldségeket, gyümölcsöket, húsokat - amiket az étrendje megenged, nem válogatott mindent megevett. Ekkor rájöttem, hogy nem lesz gond.



Ami nekünk fura lenne, ha nem ehetnénk pl. tejcsokit, bablevest vagy épp a marhapörköltet ,meg még sok mást, amit nem ehet, neki nem fog hiányozni, mert soha nem kóstolta és nem is fogja. Szerencsére rengeteg íz helyettesíthető, sokszor lesz még olyan, hogy a konyhába külön kell főzzek Natinak, de megéri!

Már egy év el tett azóta hogy a világra jött, és ezt ahogy illik meg is ünnepeltük. Az ételeket, süteményeket mindent úgy készítettem el, hogy amit szeret és ehet.



Torta receptünk

Piskóta :
- 12db tojás
- 12 ek cukor
- 12 ek liszt
- 2 db vaniliás cukor
- fél zacskó sütőpor

Krém:
2 csomag gesztenye massza
1 csomag Dr.Oetker Gesztenye kocka pudingpor
80 ml rizstej

Külseje :
Meggle Decor növényi habalapanyag
Colorgel ételfesték zselé

Üdvözlettel,
Rácz Nikolett Eszter

Mi is boldog születésnapot kívánunk Natalinak! (a szerk.)



Pozitív gondolatok

Demeter Gabriella
Minden gyermek más

Van, aki mindenért sír,
van, aki sosem!

Van, aki szót fogad,
van, aki nem!

Van, aki különc,
van, aki átlagos!

Van, aki "egyszerűbb",
van, aki okos.

Minden gyermek más.
Ezt mindenki tudja.
Minden felnőtt is más,
ez nem furcsa?

A felnőttek lehetnek
önmaguk meg egyediek?
A gyerekek meg átlag-
gyerekek legyenek?

Mert az átlag mindig
szót fogad.
Teszi a dolgát
minden nap.

A különc pedig
másra figyel,
elmereng és
énekel.

Vajon tudunk-e
differenciálni?
Az átlag-szabályok
mögé látni?

Melyik a jobb módszer?
Eltiltani, büntetni...
Mindenkire mindent
érvényesíteni?

Vagy elfogadni mindenkit,
hisz mind egyediek,
hogy a többiek is
elfogadóbbak legyenek?

Minden gyermek más.
Mégis sok bennük
az azonos, a
közös vonás!

Ha elfogadást, kedvességet,
türelmet tapasztal:
hasonlóan bánik majd
a társakkal!

Ha egyvalaki mindig "rossz",
és mindenért "rá kell szólni",
a társak sosem fogják
elfogadni!

Felnőtt minta számukra:
- a szigorú, de türelmes
- a kiabálós, mogorva
- a következetes, kedves!

Minden gyermek más!
Ezt mindenki tudja!
Jó lenne, ha elfogadná:
iskola és óvoda!

2018. május 10.
(Forrás: poet.hu)

Elérhetőségek, közérdekű információk:

A PKU Magazint lektorálja:
Szegedi Anyagcsere Ambulancia, Nutricia

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)
Kezelőorvos: 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, Dr. Papp Ferenc, Dietetikusok: Kiss Erika, Simon Erika (GYES)
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, 350 példányban, alternatív terjesztés postai úton
Nyomdai munka: **E-press Nyomda,** Együttműködő partner: **Nutricia.**
Cikkek fogadása: **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.)
2019.