VII. évf. / 2. szám
2020. október

PKU magazin

Fókuszban:

30 éves a Magyarországi PKU Egyesület

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

Magyarországi PKU Egyesület - Alapítvány Közhasznú Szervezet
HUNGARIAN SOCIETY FOR PKU

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

Elérkezett egy jubileumi év – és bár sajnos nem tudjuk úgy ünnepelni, ahogy az illendő volna -, ennek szentelnénk egy lapszámot most.

BOLDOG 30. ÉVFORDULÓT KÍVÁNUNK A MAGYARORSZÁGI PKU EGYESÜLETNEK!

Szeretettel emlékezünk meg – idősebb diétázók és szüleik, kollégák – Csilla néniről, akinek még most is élénken él mosolya szívünkben, emlékezetünkben és hálával gondolunk rá, hiszen az Egyesület nélküle nem jött volna létre. Szemezgetünk régebbi PKU Újságokból néhány jellemző cikket, mondatot tőle, hogy a fiatalabb diétázók és szülők is megismerhessék azt az EMBERT, aki gyermekeiként tekintett a diétázókra.

A jubileum kapcsán „mikrofonvégre kaptuk" az egykori egyesületi elnököket, és ugyanazt a kérdéssort szegeztük mindenkinek, mivel kíváncsiak voltunk arra, hogy ki hogyan emlékszik az egyesületi munkára, kinek milyen élményei, anekdotái maradtak meg.

Természetesen a megszokott rovatok sem maradnak el, hiszen Gyüre Eszter és Simon Erika dietetikusok ismét segítenek bennünket a finomabbnál finomabb receptjeikkel, valamint újfent bemutatkozik egy „büszkeség". Igazán kalandos az élete a Rajnai családnak, akik egyszerűen imádnak nagyokat utazni messzi tájakra és ebben nem szab gátat nekik a PKU sem!

Forgassátok ismét olyan szeretettel a magazint, ahogyan az készült, bízunk benne, hogy ismét hasznos cikkeket tudtunk hozni Nektek. Továbbra is várjuk diétázók, szülők cikkét különféle témákban.

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Fókuszban:	30 éves a Magyarországi PKU Egyesület	3. oldal
Riport: A Magyarországi PKU Egyesület jelenlegi és volt elnökeivel		8. oldal
Diéta az életünk része: Desszertek		18. oldal
Lélekhang:	Akikre büszkék vagyunk	24. oldal
Baba-sarok:	Utazás PKU-s kisgyermekkel	27. oldal
Galaktika	Növényi alapú italok (tejpótlók)	32. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek		36. oldal

FÓKUSZBAN

30 éves a Magyarországi PKU Egyesület

1990. október 27. Másnak a hírhedt „taxis-sztrájk" miatt emlékezetes híradókból nap, nekünk pedig azért, mert itt indult el valami, egy hosszú út, ami később az életünk elválaszthatatlan része lett…

Egy új utazás kezdete

Szülők – ki autóval, ki vonattal érkezve – igyekeztek a helyszínre, ahová hívták őket. Ismerték egymást, találkoztak már „szülői értekezleteken", amit a központ hívott össze gyermekük betegsége kapcsán, de most érezték, hogy ez valami más lesz… ez valami különleges, valami új létrehozása, amire „Csilla néni" hívott, tehát menni kell!

A „Csilla néni"



Az egyesület alapításának története előtt „Csilla nénit" kell megismerni. Sajnos már csak írásban tudjuk az ő varázslatos személyiségét bemutatni, mert korán elvette tőlünk a sors ezt az angyali mosolyú, mindig tettre kész, csodálatos EMBER-t.

Dr. Somogyi Csilla neve sokak számára ismert, sokan személyesen ismertük őt, az újak már csak emlékekből, régi anekdotákból. Azzal a levéllel szeretnénk bemutatni nektek őt, amellyel az egyesületet 20 éves jubileumán köszöntötte:

CSAK (A) SZÉPRE EMLÉKEZEM!
Kedves, Szeretett PKU-s, Galaktozémiás és Egyéb Ritka Családok!

Amikor Varga István (Vargapapa) megkért, hogy írjak visszaemlékezést, könnyelműen elvállaltam a feladatot és csak utólag döbbentem rá, milyen nehéz feladatra vállalkoztam. Húsz év nagyon hosszú idő egy ember életében, ezalatt középkorúból idős lesz, fiatalból középkorú, gyermekből pedig felnőtt! Velünk is ez történt…

Amikor azon a bizonyos 20 év előtti május 1-én Balatonfüreden, az első „ottalvós" hosszú hétvégén elhatároztuk, hogy Egyesületté szerveződünk, gyermekeink éppcsak togyogós korúak voltak, manapság pedig legtöbbjük önálló felnőtt életet él, felsőfokú tanulmányokat végzett, családot alapított…

A történelmi hűség kedvéért le kell szögezni, hogy már az óriási dolog volt, hogy abban az időben egyáltalán lehetségessé vált civil szervezetet létrehozni, hiszen a korábbi évtizedekben erre nem volt törvényes mód. „Szülői munkaközösségként"

próbáltuk közösségi programjainkat szervezni (szülői értekezletek, játszóház, Operett gálaest, hajókirándulás, játszóházak, egynapos kirándulások, stb).

Miért voltak ezek a kezdeményezések?
Mert rádöbbentünk, hogy (Paul Valery szavaival élve) ***„Az ember mindent nélkülözhet, csak a másik embert nem. Különösen a betegségben tanuljuk meg, milyen nagy szükségünk van a másik emberre."***

Az eltelt két évtized fényes bizonyítékát adta a mondás igazságának. Bizony, óriási szükség van a másik, a hasonló problémával küzdő ember segítségére, a tapasztalatcserére, a sorstársközösségre. Számokban nem lehet lemérni, mekkora támaszt nyújtott az Egyesület a bajban, milyen hatása volt az emberek életére az örökérvényű barátságoknak, melyek a tagok között kialakultak, milyen kedvező életminőség-változást hoztak a cégekkel együttműködésben kialakított új diétás termékek, mennyire mélyítették el a tudást az ismeretterjesztő kiadványok, a tábori orvosi-diétetikai-pszichológiai szakmai foglalkozások, milyen hasznosnak bizonyultak (az alapellátás számára is) a PKU újságok, milyen élményt, kikapcsolódást nyújtottak több, mint 50 (!) alkalommal rendezett táboraink, az Európai PKU Egyesület rendezvényein való részvétel, a kéthetes német-magyar tábor, a németországi Güby nemzetközi táborában való részvétel, stb.

Vers Csilla néninknek:

„Eleget biztat reménnyel,
Halványult csillagomat fénnyel,
Nincsen már ebben semmi kétség!
A kedvesség
Éltet bennem minden erőt,
S a szeretet,
Ami mellett bízhatok,
S nincsen semmi titok;
Csilla néni a mi Pót-Mamánk,
Ki védőangyalként vigyáz Reánk."

Tábit Anett (1996)

Mi biztosította az anyagi alapot mindehhez?
A számtalan sikeres pályázat, különös tekintettel az 1998-as és a 2003-as PHARE pályázatokra és a cégektől kapott támogatások.

Mi biztosította a hátteret az Egyesület működéséhez?
A közös munka, az összefogás, egymás kölcsönös segítése. Közös akarattal a közös gondok megoldása, melyek egy részét a mai fiatal családok hála Istennek már el sem tudják képzelni….pl, hogy csak egyféle borzalmas szocialista gyártmányú tápszer létezik, hogy kizárólag keményítőből lehet készíteni otthon kenyeret, metélttésztát, és így tovább.

Mostanság mások a gondok, de ezek megszüntetése és az eddigi eredmények megtartása is csak egyesült erővel lehetséges. Legyen az Egyesület továbbra is híd a családok, az alapellátás és a Gondozóközpontok között!

Ehhez kívánok további sok szép 20 évet az Egyesület tagjainak, erőben, egészségben, egymás megbecsülésében, vidámságban és főleg szeretetben. Teljék az egyesületi munkában annyi örömük, felejthetetlen élményük, mint amennyiben nekem részem volt. Többkötetes regényt is lehetne írni minderről. Ezúton köszönöm

mindenkinek, aki valaha is segített! Egyetlen nevet emelek ki, akiről nem szabad elfeledkezni, mert Ő volt a PKU szűrés és gondozás magyarországi apostola, Dr. Szabó Lajos Tanár Úrét. Már nagybetegen vett részt a balatonfüredi hétvégén és az Egyesület alapítási munkáiban. Vele együtt emlékezem azokra a kedves szülőkre is, akik az elmúlt húsz év alatt egy mennyországi egyesületbe távoztak. Végezetül idézem Goethe sorait, szerintem ennél jobban nem lehet megfogalmazni az Egyesület alapvető célját: ***„Ha az embert olyannak vesszük, mint amilyen, tulajdonképpen rosszabbá tesszük. De ha olyannak vesszük, amilyennek lennie kell, akkor azzá tesszük őt, amivé lehetne."***
Nem múló szeretettel ölelek mindenkit,

Csilla néni (dr. Somogyi Csilla)

A nagy „PKU-s hajó"

PKU-s gyermekeket nevelő szülők maroknyi csapata állt hadba Csilla néni, Dr. Somogyi Csilla „kapitánysága" alatt. Első tisztként Varga Istvánt választották meg, másodtisztként pedig Farsang Istvánt. Így állt össze a triumvirátus, „Csilla néni és az Istvánok", akik hosszú évtizedekig kormányozták azt a bizonyos hajót… a közösen kitűzött célok eléréséhez egyre több lépést tettek meg. Mindenki a helyén volt. Mindenki a kitűzött célokért dolgozott. Mindenki segíteni akart a másiknak. Mindenki folyamatosan nézte, kereste, hogyan tud minél hatékonyabb lenni, közös sikerért tenni. Néha tört az árbóc, szakadt a vitorla, de akkor is kitartott mindenki, bele adott apait, anyait, azonnal toldozott, foltozott, javított, oda tette magát, segített.



Közben cserélődtek az elsőtisztek, a másodtisztek, a legénység, de a hajó előre haladt, egyfelé, tudtuk a célokat, révből-révbe közlekedtünk. Egyre nagyobb lett a hajó, egyre többen utaztak velünk és egyre nagyobb feladatokat sodort felénk a szél. Meg kellett tanulnunk csapatban dolgozni, felelősséget adni a „segédtiszteknek" és a kapitány kormányzásával aktív csapatjátékosként a következő révbe jutni. Folyamatos tanulás, egymáshoz való alkalmazkodás, egymás munkájának segítése, valamint a kommunikáció mind-mind olyan terület, amelyet el kellett sajátítani. Időközben – a kapitányunk elvesztése után – új legénységgel álltunk fel a hajóra, ahol még először a közös irányt is meg kellett határozni, valamint a szélirányok sem kedveztek az utazásnak. Egyenesbe kellett először állítani az irányt az új kikötő felé…

Itt tartunk most… Kint a nyílt vízen. Nagyobb ellenszélben, és kisebb hajóval, mint eddig valaha. És ennek ellenére rádöbbentünk: „atyaég, mekkora ez a hajó!". Hogy „jé, nem is ismerem már, hogy kik élnek a hajó orrában / farában / második fedélzetén! … ki dolgozik, ki a fűtő, kinek a főztjét eszem…" Nem marad más, mint beleülni ebbe a hajóba és hagyni, hogy a kapitány és az elsőtisztek vezetésével menjen a hajó. Bízunk abban, hogy ők, négyen-öten „okosak és ügyesek", és munkájukkal biztosítják, hogy nekünk minden OK lesz!

Meg kell ismernünk (újra) egymást, fel kell gombolyítani a kapcsolatok fonalát, esetleg tájékozódni kell az irányokról, arról, hogy én hogy tudom segíteni a munkájukat, milyen rendezvényeken kell(ene) ahhoz részt vennem, hogy egyáltalán én is IGAZI része tudjak lenni annak a hajónak és (újra) matróza, tengerésze, esetleg akár kapitánya legyek – gyermekem pedig aktív részese legyen – az utazásnak. Én erre hívlak Titeket! Lakjuk be a nagy hajót! Érjünk be a következő révbe úgy, hogy a hajó szebb, nagyobb, gyorsabb, fényesebb és jobb rajta az élet, mint valaha!

MMT



Doki-üzi

☺ 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:
Időpontkérés: 62/342-217 és 62/342-218 (kizárólag így!)

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



… és persze CSAK tünetmentesen menjünk kontrollra!!

Riport -
A Magyarországi PKU Egyesület elnökei az alapítástól napjainkig

Úgy gondoltuk, érdekes lenne, ha minden régi elnökünket újra felkeresnénk és megkérdeznénk őket, hogy hogyan emlékeznek vissza az egyesületben végzett munkára, milyen emlékeik, anekdotáik vannak az időszakról.

Varga István (Veszprém), az egyesület első elnöke, 10 évig irányította az elnökség munkáját.

- **PKU Magazin: - Mikortól meddig voltál elnök? Hogyan „kaptad meg" az egyesületet, mi volt a nagy kihívás?**
Varga István: - 1987. november 3.-án született Balázs fiunk, aki PKU-s. A kezdeti ijedtség után a Gondozóközpont, Csilla néni és Szabó tanár úr segítségével megismerkedtünk a PKU-val, és azonnal két PKU-s családdal Farsangékkal, és Hadzsászékkal. A Gondozóközpont néhány lelkes Budapesti család segítségével szervezett programokat főként fővárosi családoknak, de Egyesület, vagy országos program nem volt.



1990 nyarán a Balatonfüredi kempingben szerveztük meg a 0.-ik PKU-s tábort. Itt vetődött fel egy Egyesület Alapításának lehetősége. Ezt követően jogász kolléganőmmel készítettünk egy Alapszabályt. 1990. októberében a taxisblokád idején alakult az Egyesület, ahol távollétemben választottak meg elnöknek. Az Egyesület alakulásakor az volt a tervem, hogy 5–10 év múlva PKU-s fiatal vegye át az Egyesület vezetését. 10 évig voltam elnök, és 5 évig elnökségi tag. A legnagyobb kihívások - egyben a deklarált célok - a következők voltak:

- A PKU-sok érdekvédelme
- A magyarországi élelmiszergyártás elindítása, a PKU-sok diétás élelmiszer ellátása
- A PKU-sok táboroztatása
- Alapítvány létrehozása

- **Milyen támogatásra számíthattál? Kik voltak akkor a támogatók?**
- Az első időszakban az országgyűlés írt ki pályázatot civil szervezeteknek, itt pályáztunk sikerrel, évente 800 ezer és 1,5 millió Ft támogatást kaptunk, majd különböző állami szervezetekhez lehetett pályázni. Az elsők között pályáztunk, még a csatlakozást jóval megelőzően sikerrel EU-s támogatásra. Sokat segített továbbá az SHS német tápszergyártó cég.

- **Emberileg kik támogattak?**
- Nagyon sokan, a két Gondozó Központból, a teljes 15 tagú elnökség, és

nagyos sok tag, aki különböző feladatokat vállalt. Mindenkit nem tudok név szerint felsorolni, mert legalább 30-40 ember aktívan segített. Akiknek az átlagnál jóval többet köszönhetek az Csilla néni és Farsang István.

-**Hogyan emlékszel vissza, hol voltak táborok, milyen sikerrel, sokan elmentek-e?**
-Az első évben két táborral indítottunk, Alcsútdobozon és Börzsönyligeten voltunk, és a későbbiekben is általában kettő, volt olyan év amikor 3 tábor volt. A nyári és téli táborok mellett szerveztünk tábort a fiatal PKU-soknak is. Sokan vállaltak táborszervezést elsősorban az elnökségi tagok, de szerveztek tábort, Fogarasiék Tivadarban, Bérdiék Kunfehértón, Szalókiék Dédes-tapolcsányban Mindenkit nem tudok felsorolni, de egy tábor szervezésében mindig többen közreműködtek, segítettek, a dietetikusok az étrendben, volt, aki pékséget, volt, aki szakácsot keresett, volt aki programot szervezett, és volt aki anyagot szállított. A nyári táborokban mindig nagy volt a létszám, 1993-ban Szegeden 140-en táboroztunk, egy balatonfüredi nyári táborban, a Hotel Agró szállodát teljesen megtöltöttük, 260 fő táborozott egy hétig.

-**Mennyire volt aktív a tagság?**
-Egy szóval nagyon. Bárkitől, bármit lehetett kérni és azt megcsinálta, anyagi ellenszolgáltatás nélkül. Néhány példa, Keresztesék több mint egy évtizeden keresztül tárolták és postázták a Damint, Gasztonyi Ági szerkesztette az újságot, Dr. Hollósy Tamás intézte a jogi ügyeinket, Hajós Zsuzsa, Ferinczné és Lángné a könyvelést… és ezt még nagyon sokáig tudnám folytatni. 1991-ben már több mint 150 tagunk volt, működött az Alapítványunk, melyre szintén sok tag szervezett támogatást, és ekkor még nem volt 1%. Az ezredfordulóra 20 évvel ezelőtt a tagság létszáma meghaladta a 400 főt.

-**Milyen volt a viszonyod a PKU-s gyerekekkel?**
-Ez mindig kétoldalú dolog, bízom benne, hogy ők is úgy gondolják, hogy jó volt. Többekkel találkozom mostanság is, és ha valakivel véletlenül futok össze, akkor sem megy át az út túloldalára.

-**A galaktozémiások hogyan vettek részt a munkában?**
-A Galaktozémiások a Gondozóközpont javaslatára csatlakoztak Egyesületünkhöz, mivel az alacsony létszámuk miatt önálló egyesület alapítása nem lett volna célszerű. A galaktozémiások nagyon gyorsan beilleszkedtek, az elnökségben mindig volt galaktozémiás tag, a programjaink nagy része közös volt.

-**Mi volt a legnagyobb lehetőség, hogyan használtátok ki?**
-Kérdés, hogy mit nevezünk nagy lehetőségnek, nekünk a 90'-es években óriási lehetőség volt, hogy a PKU-s gyerekeknek a keményítő mellé sikerült Szegeden magyar kenyérport és tésztákat, majd konzerveket, süteményeket és fagylalt tölcsért gyártatni, az anyukák a táborozásokon majd az újságon keresztül új recepteket ismertek meg, a PKU-sok is mehettek nyári táborba, étkezhettek étteremben. Ezek ma már természetes dolgok, és ennek nagyon örülök, de 30 évvel ezelőtt nagy lehetőségnek számítottak. Örülök, hogy bevezettük a bónrendszert, ami jól működött, a háziorvosok is nagyon sikeresnek ítélték a részükre a SOTÉ-n szervezett konferenciát.

-**Milyen volt a kapcsolat az ESPKU-val és a RIROSZ-szal?**
-Az ESPKU-val azonnal felvettük a kapcsolatot, 1991-ben Belgiumban több mint 30 fővel vettünk részt az európai találkozón, és a későbbiekben is kisebb nagyobb létszámmal képviseltettük magunkat. Szerettem volna egy Magyarországi találkozót is szervezni, de ez sajnos nem sikerült. A RIROSSZAL is nagyon jó volt a kapcsolatunk abban az időben Ekler József Egyesületi titkár tartotta velük a kapcsolatot.

-**Volt-e „kormányzati háttértámogatás"? Kellett-e „harcolnod"?**
-Farsang István a munkájából kifolyólag befolyásos embereket ismert, akik a jó ügy érdekében nagyon sokat segítettek az Egyesületnek, a PKU-soknak. Többek között így került a Gondozóközpont a Cserje utcába a János kórház alagsorából, így sikerült megakadályozni 1993-ban az első doboz díj bevezetését, és így törölték el a tojáspótló 48%-os vámtételét is. „Harcolni" szerencsére csak „külső ellenséggel" kellett, de ehhez sok segítséget kaptam.

-**Volt-e kudarcélményed?**
-Szerintem nincs olyan tevékenység, amit hosszú évekig folytat valaki, és csak sikerélménye legyen. Nekem is volt több kudarcélményem, ebből néhány. Nagyon nehezem éltem meg, hogy több rászoruló családnak nem tudtunk segíteni, volt aki nem jelentkezett táborba, mert nem tudott volna zsebpénzt adni a gyereknek. Megbeszéltünk, hogy biztosítunk a gyereknek zsebpénzt, akkor közölte, hogy ruhája sincs a gyereknek annyi, hogy el tudná engedni az ingyenes táborba, ahol még az utazást is fizettük volna. Elkeserített, amikor olyan szülőkkel találkoztam, akik nem értették meg a diéta fontosságát, és a gondozó-központnak arról kellett dönteni, hogy mi legyen a gyerekkel. Nagyon örültem volna, ha az Egyesület alapításának kerek húsz- és huszonötéves évfordulóját megünnepelhettük volna, de kezdeményezésem nem járt sikerrel.

-**Melyek voltak a legviccesebb pillanatok?**
-Tivadari táborozásunk során a szakács jelezte, hogy szüksége lenne 30 darab tojásra. Hárman fiúk biciklire ültünk, és elindultunk a faluba tojást keresni. Egy háznál kaptunk 20 darabot, a néni férje megkérdezte, hogy Szatmári szilvapálinkát nem akarunk-e venni. Megkóstoltuk, ízlett vettünk belőle. A bácsi egy másik évjáratot is ajánlott, mondtuk, hogy nem érünk rá, kell még tíz tojást vennünk. A másik pálinkából is szeretett volna eladni nekünk, ezért szólt a feleségének, hogy hozzon még tíz tojást nekünk. A felesége mondta, hogy nem tud adni, a hétvégén jönnek a gyerekek nekik kell. A bácsi nagyon ingerült lett és azt mondta a feleségének „ Azt mondtam asszony hozzál a fiatalembereknek még 10 tojást, azonnal, ha nem tojnak, a hétvégre majd veszel a szomszédban!" Így lett tojás és pálinka is, remélem a hétvégén azért a gyerekek is kaptak tojást.

-**Melyik volt a legszebb emléked/emlékeid?**
-Nagyon sok kellemes emléket őrzök, aminek nagyon örülök, hogy a mai napig nagyon sok PKU-s barátom van. Nagyon jó volt segíteni, és azt látni, hogy akiknek segítettünk, azok ezt örömmel fogadták, a rászoruló családok az élelmiszer-támogatást, az ingyenes táboroztatást. Nagyon sok pozitív visszajelzés érkezett azoktól a családoktól is akik ugyan valamilyen mértékű térítéssel de diétás élelmiszereket tudtak vásárolni, vagy családi táborozáson tudtak részt venni.

-**Mi volt a legmeghatóbb?**
-Az állami gondozott gyerekeket is meghívtuk a táborokba, sokan emlékeznek Pumukliékra, akik gondozói kísérettel érkeztek. A táborozó szülők közül többen vállalták, hogy egy-egy napi programra a családdal együtt visznek egy-két állami gondozottat. Mi első alkalommal Dédestapolcsányról vittük el Egerbe fürödni a gyerekeinkkel közel egykorú fiúkat, akik délutánra már apának szólítottak. Az esti beszélgetések során kiderült, hogy ez nem csak velem történt meg, hanem általában az aznapi család a nap végére már „anya" és „apa" lett az állami gondozottaknak.

-**Kinek mondanál köszönetet?**
-Mindenkinek, aki segített abban, hogy az Egyesület és az Alapítvány első tíz évét sikertörténetként lehet értékelni.

Kemény József (Győr), 5 évig vezette az egyesületet mint elnök

-**PKU Magazin: - Mikortól meddig voltál elnök? Hogyan „kaptad meg" az egyesületet, mi volt a nagy kihívás?**
Kemény József: - 2000-2005-ig voltam elnöke az egyesületnek. Kiváló állapotban kaptam meg, vettem át Varga Istvántól. A kihívás a megfelelő színvonal és elért eredmények megtartása, növelése volt.

- **Milyen támogatásra számíthattál? Kik voltak akkor a támogatók?**
-Számítottam a korábbi elnökség és a PKU központ segítségére. Támogatók voltak Dr. Schuler Ágnes, Máthéné Dr. Somogyi Csilla, Kiss Erika, Dr. Kásáné Janka, Várkonyi Kinga, Dr. Hacsek Gábor, Dr. Kralovánszky Gábor, Szegedi Gabonakutató Intézet.
-

-**Emberileg kik támogattak?**
-Mindenki, aki bízott abban, hogy megfelelően képviselem az egyesületet.

-**Hogyan emlékszel vissza, hol voltak táborok, milyen sikerrel, sokan elmentek-e?**
-Balatonfüred, Bakonybél, Kőszeg, Szolnok, Dédestapolcsány. Kiváló rendezés, szervezés, a férőhelyeknek megfelelően teljes kihasználtság.

-**Mennyire volt aktív a tagság?**
-A tagság a rendezvényeken, éves küldöttgyűlésen rendkívül aktív volt.

-**Milyen volt a viszonyod a PKU-s gyerekekkel?**
-A fiatal PKU-s felnőttekkel, gyerekekkel a kapcsolat alkotó, építő jellegű volt.

-**A galaktozémiások hogyan vettek részt a munkában?**
-A Galaktozémiások tagsága nem volt nagy, de nagy szorgalommal vettek részt a közös munkában.

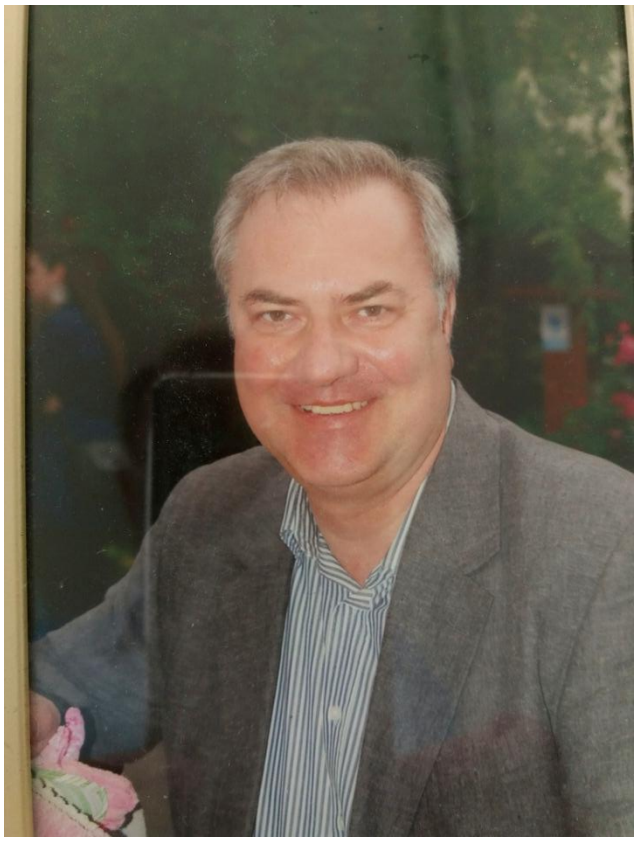
-**Mi volt a legnagyobb lehetőség, hogyan használtátok ki?**
-Pályázaton nyertünk 50.000,- EUR-t, kb. 12,5MFt-ot. Ezt táborozásra (Balatonfüred, Agro hotel), és eszközbeszerzésre (fénymásoló, videokamera) használtuk fel.

-**Milyen volt a kapcsolat az ESPKU-val és a RIROSZ-szal?**
-Az ESPKU-val nagyon jó kapcsolatot tartottunk fel, különösen az Ausztriai és Német PKU egyesülettel. A RIROSZ kapcsolata a lehetőségekhez képest jó volt.

-**Volt-e „kormányzati háttértámogatás"? Kellett-e „harcolnod"?**

- Az Országgyűlés Egészségügyi Bizottságával (Gyuricza Béla), valamint az OEP vezetővel (Matejka Zsuzsanna) voltunk kapcsolatban. Minden évben a támogatások és a 100%-os OEP-támogatások (PKU-s tápszerek) biztosítása miatt kellett harcolnunk, bár szerencsére megértették a diéta fontosságát, a PKU lényegét.

- **Volt-e kudarcélményed?**
- Kiváló szakmai munka mellett kudarcok nem értek.



- **Melyek voltak a legviccesebb pillanatok?**

- Nem viccesnek, inkább emlékezetes és kalandos történet volt, amikor Janka néni egy ESPKU-s találkozóra utazva (Anglia, Hinckley) elvesztette az útlevelét és a csomagjait… Mellette ültem a repülőn az angliai ESPKU találkozóra utazva (Hinckley) kíváncsi voltam a lengyel útlevelére, amit készségesen megmutatott, majd az előtte lévő ülés hátsó oldalában lévő háló részébe rakott. Koppenhágában át kellett szállni Anglia felé, mindenki készült becsekkolni. Janka néni nem találta az útlevelét ezért úti okmányok nélkül nem engedték felszállni a gépünkre. Időközben a takarító személyzet megtalálta az útlevelet és Janka néni megkapta. Hazaérkezve Ferihegyen szintén elvesztek a csomagjaik, de ezen Janka néni már meg sem lepődött. Később Szegeden átvette a megtalált csomagjait.

- **Melyik volt a legszebb emléked/emlékeid?**
- A legszebb emlékem 1990. évi Egyesület megalakulása, és Csilla néni 50. születésnapjának ünneplése.

- **Mi volt a legmeghatóbb?**
- A legmeghatóbb pillanat személyes emlék, amikor Dr. Szabó Lajos tanár úr fiam, Kemény Ádám születése után támogatásáról biztosított bennünket.

- **Kinek mondanál köszönetet?**
- Köszönetet mondok mindazon ismerőseimnek nevek nélkül, akik a PKU-s közösségért bármilyen formában lehetőségeik szerint segítettek.

Pecze Krisztina 1 évig volt elnök, Kemény Józseftől „örökölte meg" a pozíciót

- **PKU Magazin: - Mikortól meddig voltál elnök? Hogyan „kaptad meg" az egyesületet, mi volt a nagy kihívás?**
- **Pecze Krisztina**: - Kemény Józsi után voltam elnök és Parragh Tamás előtt. 1 évig. Az adminisztrációt kicsit helyretettük, de utána a nagy kihívás a régi szemlélet és az új ütközése és az ezzel járó preferenciák, eltérő szemléletmód kezelése volt. Az új generációs szülők

modernebbül álltak a dolgokhoz. Kisgyerekes szülőként „gyerünk csináljuk” volt a hozzáállásunk, ami sajnos hamar letört a korábbi generációk ellenállása miatt.

- **Milyen támogatásra számíthattál? Kik voltak akkor a támogatók?**
- Nutricia és a szegedi termékek gyártói támogatták az egyesületet a bónok beváltásával.


naponta egy nagyon rossz ízű tápszert kell magába diktálnia?

Volt egy felhőtlen hét
Amikor megszületett Noémi, má
magam, hiszen volt egy teljesen
kezdi történetüket Pecze Krisztir
– Noémi kedden született, pénte
Volt egy felhőtlen hétvégénk. Az
a sarokvér-vizsgálat során találta
nem is tudtam, hogy minden új
dig fontos, hogy időben kiderül
a szervezetében kiváló ketonokt
Akkor is sírtam, amikor láttam,
vért vettek, és akkor is, amikor
volt dr. Somogyi Csilla, aki a
ket a gyerekeket és a cs
Mit lehet tudni erről a
Genetikailag öröklőd
ber a génjeiben hord
az apa is hordozó, és
történhetett, hogy el
viszont betegen szü
szerint a betegség
tával lehet karba
élni – de a diét
Miből áll ez
A diéta s
ket leh
zo

- **Emberileg kik támogattak?**
- Csilla néni, Erika, Batkiék, Kuti Csilla.

- **Hogyan emlékszel vissza, hol voltak táborok, milyen sikerrel, sokan elmentek-e?**
- Balatonfüreden. Jó volt, sokan voltak. A gyerekek nagyon élvezték és jó volt látni, hogy az eltérő diétázók milyen jól megvannak együtt, a szülők pedig nagyon hasznos tapasztalatokat tudtak cserélni.

- **Mennyire volt aktív a tagság?**
- A tagság közepesen volt aktív. Táborba jöttek, bónokat beváltották.

- **A galaktozémiások hogyan vettek részt a munkában?**
- A munkában nem igazán vettek részt. Az elnökségben volt egy képviselőjük, aki néha eljött az ülésekre.

- **Mi volt a legnagyobb lehetőség, hogyan használtátok ki?**
- Nem volt ilyen. A régi rutinok szerint folytak a dolgok: a tábor Balatonon tartottuk, mert ott volt ismerős; a Nutriciától év végén a bónrendszerben megkaptuk a kifutó termékeket kedvezménnyel. Újításra a rövid elnöklés alatt nem volt lehetőség.

- **Milyen volt a kapcsolat az ESPKU-val és a RIROSZ-szal?**
- Akkor kezdődött valamilyen aktívabb kapcsolat kialakítása a RIROSZ-szal. Egy konferenciájukon még voltam is Csilla nénivel, Erikával és Schuler Ágnes doktornővel.

- **Volt-e „kormányzati háttértámogatás”? Kellett-e „harcolnod”?**
- Ilyen nekem nem volt.

- **Volt-e kudarcélményed?**
- A kezdeti lelkesedést követően sok volt a kudarc, ami a meg nem értettségből fakadt. Vezetés szakon végzett közgazdászként kudarcként éltem meg, hogy nem tudtam meggyőzni az elnökség régebbi egyesületi tagjait a modernizálással kapcsolatos gazdasági és szervezési törekvéseim szükségességéről. Abban az időben az Egyesület még nem volt önálló túlságosan összekapcsolódott a klinikai szereplőkkel, ami szintén sok surlódást okott.

-**Melyek voltak a legviccesebb pillanatok?**
-Amikor a táborban a 2-3 éves kislányom egész nap a ruhácskája alatt bugyi nélkül szaladgált (melege volt, zavarta és levette), és délután egy anyuka félve jött oda és mondta, hogy „Jaj, tudod, hogy a kislányodon nincs bugyi!" – én pedig szemrebbenés nélkül feleltem, hogy igen tudom....

-**Melyik volt a legszebb emléked/emlékeid?**
-Balatonfüredi tábor és az ottani programok.

-**Mi volt a legmeghatóbb?**
-Amikor részt vettem egy Szabó Lajos ösztöndíj átadón. Nagyon örültem, hogy láthattam milyen büszkeség és öröm ez azoknak a fiataloknak, akik kapják.

-**Kinek mondanál köszönetet?**
-Köszönöm mindenkinek, aki támogatott az egyesületi elnökségem idején.

Parrag Tamás (Kaposvár), Pecze Krisztinától vette át az elnökséget a mandátum lejárta előtt, így összesen 9 évig elnökölt

Az elnöki megbízás megkeresésre illetve személyesen Dr. Somogyi Csilla részéről érkezett. Kevés gondolkodási idő után igent mondtam. Két ciklust töltöttem be mint elnök, de mint alapító tag, illetve más funkciókat is elvállalva egy eltűnt kor rendszerváltást megelőző korban.

Már egy működő egyesületet vettem át, de már a korszakomban kellett az alapszabályt frissíteni, módosítani a jogszabályokat követve és ennek mindig folytonosságot kellett jelentenie.

A sikerek nem jöttek maguktól azokért keményen kellett dolgozni illetve a gondok is jelen voltak, ezekre azonnali megoldásokat kellett kitalálni és szervezetten jó csapattal ment is. A nyári nagy táborok és kisgyermekes táborok igen jól szervezettek voltak, **hála orvosi, gondozói illetve dietetikai** igen fontos részvételnek. Sokszor maximális befogadó létszámmal igen széles körben hol a Dunántúli, hol Tiszántúli helységekben, komoly látnivalókkal, kirándulásokkal.
Igen fontosak voltak az ESPKU- és RIROSZ-tanácskozások, részvételek de elmondható, hogy lebontva személyre egyénre nem hozott jelentős életminőségi változást az egyének életében. Itt is mindig a politika, a minisztérium, illetve a média szerepe a meg nem értés, ennek a betegcsoportnak nem ismerése a mai napig is jelen van (többet költünk kutyákra macskákra eledelekre, mint PKU-s, Galaktozémiás gyermekekre - saját vélemény).

Hála azon orvosoknak, gondozóknak akiknek **életük része** lett a PKU és galaktozémia. Szerencsésnek mondhatom magam, hogy ismerhettem őket illetve velük lehettem, dolgozhattam**.**

A legszebb emlékeim mindig a nagy nyári táborok illetve a kisgyermekes táborok jelentettek, ahol a személyes örömök, finom ételek, esti iddogálások, fagyizások és persze a rengeteg vetélkedő pótolhatatlan emlékekkel, amik meg is lettek örökítve videó és fényképek formájában. Kiemelkedő volt a havi **PKU-s újság,** ami - amíg meg tudott

jelenni - formájában, tartalmában mindig más és más, évszakokhoz is lett szerkesztve. Külön élmény az a rengeteg ételrecept kipróbált változatban, illetve milyen új kaja és ital hol volt fellelhető. Külön kiemelést jelentett a **sütő - főző rendezvény** korra, nemre való jelenléttel felejthetetlen **dietetikai irányítással** a jelenlévők részvételének (gyermekek, felnőttek, anyukák, apukák, nagymamák, nagypapák és csak egyszerűen látogatók máshonnan).



Szuper emlékek a mi csapatunk egyben egy közösségben.
Az a sok kisgyermek, fiatal… Tudtam, jó az irány és láttam felnőni azon generációt akik szóba jöhettek a majdani vezetőség személyi változására.

A legmeghatóbb Csilla néni szülinapjának megrendezése, amiben sokan részt vettek oly titokban rendeztük, hazudtunk, figyelem-eltereltünk, hogy az ünnepelt semmit se sejtsen. Felejthetetlen közös ünneplés lett belőle!

Kinek is mondhatnék köszönetet, a páromnak /ÁGI/ aki mindenben támogatott, kiállt mellettem jóban és rosszban. Nem lehettem volna sikeres olyan személyek nélkül, mint az elnökségem alatt mellettem vezető társaim, együtt munkálkodó orvosok, a labor, a gondozók és dietetikusok, a Szegedi Lisztlabor, a Nutricia, azon támogatók akiknek anyagilag is támogatásukat együttesen jó helyre költöttük.
Köszönetnyilvánításkor nem hagyhatjuk ki a **tagságunkat,** akikkel különböző korosztály részeseként egy célért, ki többet ki kevesebbet tett a Magyarországi PKU Egyesület megmaradásáért a múltban és a jelenben. Ezen személyeknek pedig a felsorolása 2 ciklus alatt nem illdomos, mert ha valaki csak egyszer tett valamit értünk más pedig sokkal, de sokkal többet, akkor hogyan tegyem a mérleg serpenyőbe kinek nagyobb az értéke.

Szakmaiságban tanulság: Jogi segítség kellett, a törvények és szabályozásoknak sajátságos nyelvezete van ehhez a múltban és a jelenben is érteni kell. Egy beadvány beadása és elbírálása külalakban, nyelvezetben előny, ha jogi képviselő teszi. Ezen felismerés saját hibámon tanulva.

Legszebb emlék: Egy „győzelem" a saját családomban (Petra lányom PKU-s), **ajándék az élettől**: lányom kettő unokával ajándékozott meg, akik a kiváló orvosi és dietetikai közreműködés segítségével teljesen egészségesnek születtek.

Minden volt elnöknek szeretnék óriási köszönetet mondani azért, hogy válaszoltak a kérdésekre és együtt vissza tudtunk egy picit emlékezni, nosztalgiázni a 30 év eseményeire! Nagyon köszönöm, hogy mindenki segített összeszedni az egyesület „történelmét" a riport kérdései által! Kívánok nektek további jó egészséget, a nagyszülőknek jó unokázást, a (még) nem nagyszülőknek sok boldogságot és sikert mind a szakmai, mind a magánéletben! Szeretetettel, Timi

MMT

Az egyesület tevékenysége

Aktuális hírek

1. A karácsonyi rendezvény volt az utolsó, amikor személyesen találkozhattunk. Ott, akik személyesen jelen voltak, megkapták a Piku-t és a mesekönyvet, valamint a karácsonyi ajándékokat. A többieknek Piku és a mesekönyv postázva lett az év első felében.

2. Januárban, az első elnökségi ülésen még tervezgettük az évet. Vázoltuk az éves programot, illetve egy ASZ-módosításról is határoztunk. A végleges ASZ itt megtekinthető: http://pkuegyesulet.hu/images/cikkek/2020/PKU%20alapszabaly%20vegleges%202020.01.11.pdf

3. Ekkor került sor a regionális küldötti rendszer előkészítésére, amelyről a 2020. május 24-i küldöttgyűlés határozott. Eszerint a küldöttek jelenleg:

Primmer Réka, Visi Károly – Budapest
Kemény Ádám – Közép-Magyarország
Hosszú Kristóf – Nyugat-Dunántúl
Geisz Zsuzsanna – Dél-Dunántúl
Regecz-Kiss Katalin – Közép-Dunántúl
Proházkáné Bálványos Helga – Dél-Alföld
Barta Levente – Észak-Magyarország
Jámbor Judit – Észak-Alföld

Kérjük, hogy az egyes régióhoz tartozó tagjaink VEGYÉK FEL A KÜLDÖTTEKKEL A KAPCSOLATOT!

4. Februárban még volt lehetőségünk részt venni a RIROSZ - Ritka Betegek Országos Szövetsége - rendezvényén, a Ritka-napon és standdal képviselni az idén 30 éves Magyarországi PKU Egyesületet. A két szervező egyesületünk részéről Bakos Barbi és Barta Levente voltak, de sok PKU-s család is kilátogatott a rendezvényre.

5. Az idei évtől a PKU Magazint minden tagunk díjmentesen megkapja. Ezért is nagyon fontos, hogy a postacím-változásokat idejében közöljétek velünk!

6. 2020. május 10-én döntött a küldöttgyűlés arról, hogy a 7 fő helyett 5 fős lesz az elnökség

A 2020. június 7-i küldöttgyűlésen elfogadták a küldöttek a 2019. éves beszámolót. Hogy miért ekkor? Az eddigi években május 31-ig kellett az éves beszámolókat leadni, de a koronavírus ezt IS átszabta: szeptember 30. a határidő.

7. 2020. május 10-én döntött a küldöttgyűlés, hogy a 7 fő helyett elegendő 5 főnek képviselni az egyesületet vezetői szinten, így az ASZ módosításra került. 2020. június 21-én járt le az elnökség 5 éves mandátuma, ezért tisztségújító küldöttgyűlésre hívtuk a küldötteket erre a napra. Akik tovább vállalták az elnökségi tagságot: Kovács Péter (elnök), Csutoricz Gábor (elnökhelyettes), Mészárosné Molnár Tímea (elnökhelyettes), Bakos Barbara (titkár), Komáromy Attila.
Néhányan nem vállalták tovább az elnökségi teendőket - bár nagyon sajnáljuk, de megértjük az indokaikat: Rákos Balázs és Rákosné Götz Anita több, mint 20 évet, Németh Andrea közel 10 évet dolgozott elnökségi tagként a PKU-sok és egyéb veleszületett anyagcsere betegek érdekében. Köszönjük szépen áldozatos munkájukat!

A jelen:
Egyesületünk idén 30 éves. Ebből az alkalomból szerettünk volna a táborban egy jubileumi rendezvényt létrehozni, amely sajnos most halasztódik. Nagyon sok terv, ötlet és félkész dolog van fejben, születőben és megegyezés alatt, igyekszünk mindig valamivel előállni, hogy megkönnyítsük nektek is a diétázást, a diétás életet! Weblapunk is fejlesztés alatt áll, illetve - Covid vagy nem-Covid - mi tervezünk őszi, téli akciókat, amelyeket - bízunk benne - meg tudunk valósítani. Amennyiben Nektek van olyan ötletetek, amit szívesen megosztanátok velünk, írjátok meg bátran nekünk erre a címre!

A jubileumunk kapcsán hálával gondolunk mindazokra, akik az elmúlt 30 évben szakmai munkájukkal segítették az egyesületet:

Dr. Bókay János
Dr. Fábián Katalin
Dr. Kása Péterné
Dr. Máté Mechthild
Dr. Papp Ferenc
Dr. Rácz Gábor
Dr. Reismann Péter
Dr. Schuler Ágnes
Dr. Somogyi Csilla
Dr. Szabó Lajos
Dr. Szőnyi László
Dr. Zsidegh Petra
Kiss Erika
Simon Erika
Gyüre Eszter
Erni Ildikó
Milánkovics Ilona
Siska Tamás
Tőrösné Fehér Ildikó
Váradi Ildikó

Együttműködő partnereinknek, cégeknek, a Dorottya, Kabay és Kristály Gyógyszertár munkatársainak is köszönjük támogatásukat, azt, hogy mindig mindenben számíthattunk rájuk, mindig partnerként fordulhattunk feléjük!
Bízunk abban, hogy a továbbiakban is segíteni fogják munkánkat!
A diétázóknak és családjaiknak kitartást és könnyű diétát kívánunk a következő találkozásunkig, amely – bízunk benne – hamarosan létrejöhet!



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Ha már szülinap van a Fókuszban, asztalra kerülnek a torták, desszertek és édességek. Gyüre Eszter finomabbnál finomabb tortacsodái és süteményei közül válogathatunk! Szerintünk még Gombóc Artúr is szívesen megkóstolná a PKU-soknak szánt finomságokat… és átszokna a csokoládéról a PKU-s sütikre! ;)

Zebrasüti vanília sodóval

Zebrasüti hozzávalói:

20g alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 80 ml víz
200g kristálycukor
1 csomag vaníliás cukor
1 csomag sütőpor
400g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
140 ml szénsavas ásványvíz
180 ml napraforgóolaj
6g normál kakaópor (pl. Tesco, Spar)
2 evőkanál víz
Vanília aroma
1 csipet só
Margarin a sütőforma oldalának kikenéséhez

Elkészítése

Egy kapcsos kerek tortaforma (kb. 26-29cm átmérőjű) alját sütőpapírral kibéleljük, oldalát margarinnal kikenjük.
A tojáspótló port egy tálban a szükséges mennyiségű vízzel kikeverjük. Hozzáadjuk a kristálycukrot, a vaníliás cukrot és a sót és az egészet sima masszává keverjük. Majd az olajat és az ásványvizet is a keverékhez adjuk és konyhai robotgép segítségével 2-3 perc alatt az egészet jól összedolgozzuk.
A lisztet a sütőporral elkeverjük és fokozatosan a már előzőleg elkészített masszához adagoljuk. A tésztát tovább keverjük kb. 5 percig konyhai robotgép segítségével alacsony-, majd 1-2 perc múlva magas fokozaton.
Az így elkészült masszát 2 részre osztjuk. A kakaóport 2 evőkanál vízben elkeverjük és a tészta egyik részéhez adjuk, majd jól összedolgozzuk. A tészta másik részét érintetlenül hagyjuk.
Közben a sütőt előmelegítjük 175 ^{0}C-ra.
A tortaformába tésztánként 2 evőkanál segítségével kis halmokat teszünk. Először a kakaós masszából teszünk egy kis halmot a sütőpapírral bélelt tortaforma aljára, erre közvetlenül ráhalmozunk (nem mellé!!!) egy kis mennyiségű natúr tésztát, majd pedig erre újra egy kis kakaós tésztát, mindaddig, amíg az egész keverék el nem fogy.
Amennyiben nem tölti ki a tortaformát, folyassuk a tésztát a forma széleihez.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 10 szelet süteményt kapunk.
Sütő hőfoka: 175 ^{0}C
Sütési idő: 40 perc

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	437	11,5	0,28	19,4	62,3
1 szelet (kb.92 g):	402	10,6	0,26	17,8	57,3

Vanília sodó hozzávalói:

40g alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por+ 160 ml víz
80g kristálycukor
1 csomag vaníliás cukor
1 púpozott evőkanál alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
2 teáskanál vanília aroma (vagy fél vaníliarúd)
2 dl alacsony fehérjetartalmú növényi tejszín
5 dl fehérjeszegény tej
Fél citrom leve

Elkészítése

A tojáspótló port a szükséges mennyiségű vízzel simára keverjük. Hozzáadjuk a kristálycukrot, vaníliás cukrot, a lisztet és a vanília aromát és az egészet konyhai robotgép segítségével jól összedolgozzuk. Apránként felengedjük a tejjel és a növényi tejszínnel, hozzáadjuk a citromlevet, és még 1-2 percig keverjük konyhai robotgéppel.
Lassú tűzön folyamatosan kevergetve krémmé főzzük. Számolni kell azzal, hogy általában sűrűsödni fog.
Tálalás előtt lehűtjük.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 ml	189	17	0,5	8,9	26,6

Fantás-gyümölcsös torta

Hozzávalók

100g banán (hámozott)
70g kimagozott meggybefőtt
150g kristálycukor
1 csomag vaníliás cukor
350g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
1 csomag sütőpor
120 ml olaj
150 ml Fanta narancs szénsavas üdítőital
1 csipet só

Elkészítése

A banánt villával összenyomkodjuk és alaposan összekeverjük a kristálycukorral és a vaníliás cukorral.

A lisztkeveréket összekeverjük a sütőporral és a sóval, majd hozzáadjuk az olajat és a Fanta narancs szénsavas üdítőitalt, valamint a banános-cukros masszát is. Az egészet jól összedolgozzuk.
Egy 26 cm átmérőjű tortaformát kibélelünk sütőpapírral és beleöntjük a masszát és elegyengetjük.
A meggyet kevés lisztben megforgatjuk és beleszórjuk a masszába.
Ezután 180 ^{0}C-ra előmelegített sütőbe tesszük és 30 perc alatt készre sütjük.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 8 tortaszeletet kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	396,8	12,7	0,4	15,3	64,7

*1 szelet kb.100g

Szőlős morzsasüti

Hozzávalók
A tésztához:

320 g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék a tésztához + 15g a gyúráshoz
120 g sertészsír
100 g kristálycukor
3 ek tejföl, 20% zsírtartalmú
10g alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 40 ml víz
1 tk. sütőpor
0,5 kk. só

A töltelékhez:

400g szőlő
100 g kristálycukor
10g vaníliás cukor
1 kk. őrölt fahéj
2 ek. alacsony fehérjetartalmú liszt
4 ek. fehérjeszegény zsemlemorzsa (a töltelék alá a tésztára)

Elkészítése

A tészta hozzávalóit összegyúrjuk, fóliába csomagoljuk és 30 percre legalább hűtőbe tesszük.
Amíg a tészta pihen, addig elkészítjük a tölteléket. A szőlőt megmossuk, lecsöpögetjük, leszemezzük.
A nagyobb szőlőszemeket félbevágjuk és eltávolítjuk a magjukat. A kisebb szemeket akár hagyhatjuk is egészben.
Az előkészített szőlőszemeket megszórjuk cukorral, vaníliás cukorral, őrölt fahéjjal, liszttel és jól elkeverjük (A tölteléket ne hagyjuk sokáig állni, mert sok levet ereszthet).

A tésztát lisztezett felületen kissé átgyúrhatjuk, majd két egyenlő részre osztjuk. (Amennyiben a tésztánk még ragadós lenne és nem jól reszelhető az állaga, akkor több lisztet tegyünk hozzá!) Az egyik felét nagy lyukú reszelőn lereszeljük és olajjal kikent tepsibe szórjuk. Erre terítjük rá a szőlős masszát. Majd a tészta másik felét is lereszeljük szintén nagy lyukú reszelőn és a szőlőrétegre szórjuk egyenletesen.
Előmelegített sütőben 170 °C-on 35-40 perc alatt aranysárgára sütjük.
A kész pitét legalább 30 percet pihentessük, ezt követően szeletelhetjük.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 15 szelet morzsasütit kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	388,6	**22,2**	**0,6**	14,4	59,9
1db*	250,2	14,3	0,4	9,3	38,6

*1 db kb.64,4 g

Epres pite

Hozzávalók

A tésztához:

300g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
130g margarin
60g kristálycukor
1 db tojásnak megfelelő alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por (5g por +40 ml víz)
1,5 evőkanál natúr joghurt
0,5 csomag sütőpor
0,5 csomag vaníliás cukor
0,5 db citrom reszelt héja
2 evőkanál Figo Alma-eper ízű üdítőital

A töltelékhez:

4 dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital
200g eper
1 csomag alacsony fehérjetartalmú vanília ízű pudingpor
3 evőkanál kristálycukor
5 evőkanál Figo alma-eper ízű üdítőital

A piteforma kikenéséhez: 1 evőkanál margarin

Elkészítése

A tészta hozzávalót összegyúrjuk. Egy kb. 27x27x3,6 cm nagyságú sütőformát kimargarinozunk.
A tésztát 2 folpack között kinyújtjuk kb. 0,5 cm vastagságúra. Miután kinyújtottuk, lehúzzuk róla a felső folpackot, az alsóval pedig óvatosan átfordítjuk a formába.

Miután az alsó folpack réteget is leszedtük, beleigazítjuk a tésztánkat a formába, a piteforma szélét is kibéleljük tésztával, a formából kilógó részeket pedig leszedjük, és egy vékony hengerré nyújtjuk, éppen akkorára hogy körbeérje a formánkat, ugyanis ebből lesz a pite pereme.

Ezután nekiállunk a tölteléknek. Minimális mennyiségű tejpótló italt 5 evőkanál alma-eper üdítőitallal elkeverünk, és ehhez jön a pudingpor, illetve a cukor.
A többi tejet felmelegítjük, majd elkeverjük benne az előzőleg csomómentesre kikevert pudingport. Egy kicsit még főni hagyjuk, de közben folyamatosan kevergetjük, hogy le ne égjen. Amikor elkészült, rövid ideig hagyjuk hűlni, és még langyosan ráöntjük a tésztára, majd lesímitjuk. A félbevágott epreket a puding tetejére helyezzük és előmelegített sütőben, kb 180^{0}C-on 40-45 perc alatt készre sütjük.
(A sütési hőfok és idő a sütő típusától függően változhat)
A kiszabott mennyiség alapján kb.8 szelet epres pitét kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	265	23	0,6	10,6	42,1
1 szelet*	318	27,6	0,7	12,7	50,5

1 szelet kb.120g



(képünk illusztráció)

Szivárványsüti

Hozzávalók

1 tasak Haas natural vanília ízű pudingpor
1 tasak Haas natural puncs ízű pudingpor
250 ml csokoládés ízű alacsony fehérjetartalmú reggelizőpehely
200 ml Hulala alacsony fehérje-tartalmú cukrozott habalapanyag
100 g kristálycukor
1 liter alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital

Elkészítése

A reggelizőpelyhet a dobozból kivesszük , viszont a műanyag tasakot amiben van, nem bontjuk ki, hanem még egy zacskóba becsomagoljuk és húsklopfolóval apróra törjük, porítjuk, majd ezután két egyenlő részre osztjuk.
Egy jénai tál aljára egyenletesen eloszlatjuk a reggelizőpehely egyik felét. Ezután elkészítjük a vanília pudingot a következőképpen: a pudingport 50 g kristálycukorral és fél liter tejitalból 8 evőkanálnyival csomómentesre keverjük. A maradék tejet is hozzáadva, folyamatos kevergetés mellett az egészet felforraljuk, majd gyorsan a jénai tálban lévő reggelizőpehelyre öntjük és a tetejét betakarjuk a reggelizőpehely másik felével.
A puncs ízű pudingport is elkészítjük a vaníliapudingnál leírt módon. A kész pudingport a reggelizőpehely tetejére öntjük, majd egy kicsit hagyjuk hűlni és szilárdulni.
Addig felverjük az előzőleg hűtőszekrényben tárolt Hulala tejszínhabot konyhai robotgép segítségével.
Amikor a hab már elég kemény akkor egyenletesen elosztlatjuk a langyos puncs puding tetején, majd dekorcukorral díszíthetjük.
Hűtőszekrénybe tesszük, hogy az ízek jól összeérjenek, érdemes 1 napot várni vele és utána kikockázva lehet fogyasztani.
A kiszabott menyiség alapján 12 db sütit kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	274,8	**15,8**	**0,5**	2,1	66,9
1 adag*	133,1	**48,3**	**1,2**	11,2	6,3

1 adag: 84 g

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!

Lélekhang

Akikre büszkék vagyunk



Amikor Apa diétáztat…
Lengyel György, Lengyel Jázmin apukája

Általában az édesanyák azok, akik menedzselik a diétát, főzik a finomabbnál finomabb diétás ételeket, ám hallunk olyan apukákról, nagyikról is, akik szíves-örömest vállalják fel ezt a – valljuk be – nem olyan könnyű feladatot.

Gyurit az élet állította ilyen feladat elé, kislányát 9 éves korától egyedül neveli és ezzel együtt természetesen diétáztatja.

Meglehetősen gyorsan kellett beleállnia új „szerepébe", de – szakmájának köszönhetően – ezt is a számok segítségével oldotta meg. Excel-táblázat volt a segítségére az élelmiszerek, ételek fehérje- és fenilalanin-tartalmának kiszámításához, excel-táblázattal vásárolt be és excel-ben tartotta nyilván a vérszinteket is! (… De miért is használok múlt időt? Hiszen mai napig is ebben vezeti a napi bevitt ételeket és mától akár évekre visszamenőleg is meg tudja mutatni, hogy alakul Jázmin vérszintje!)



Nem mehetünk el persze szó nélkül a dietetikusok, orvosok és a PKU-s szülők segítsége mellett sem, ami nélkül Gyuri félkarú óriás lenne! Szorgalmasan gyűjti a recepteket tapasztalt szülőktől, minden sütőstúdióra, amire csak lehet elmennek Jázminnal, részt vesznek a tábori kalandokban, családi napokon és életük részévé vált a PKU-s „család" is.

Gyuri küzdött eleinte a diétás étkekkel, nem elég, hogy finomat, de szépet is kellett csinálnia. Maximalista, így saját mércéjét nehezebb volt sokszor átugrani, mint Jázminét, hiszen a kislány abszolút partner volt, segített, örömmel fogyasztott mindent, amit apukájával készítettek, büszke volt arra, hogy mindezt együtt alkották. A tanulás és az alkotás örömérőll Gyuri mesél nekünk:

„Hát az elején még az is probléma volt, hogy hogyan is kell főzni, mert én nem tudtam, de mivel nagyon jó viszonyban vagyunk és voltunk is Jázminnal, ezért a szeretet átsegített a nehézségeken.
Először elutasítottam a kenyérsütést mondván azt meg lehet venni a diétás boltban, de ahogyan haladt az idő előre egyre jobban foglalkoztatott, hogy hogyan is lehet jó és finom

PKU-s kenyeret sütni. Nagyon fontos a megfelelő idejű kelesztés! Mind a szárított, mind a sima élesztőt én mindig felfuttatom, igaz a szárítottnál nem olyan látványos a felfutás.
A kenyér sütésénél az volt a lényeg, hogy hasonló legyen, mint a normál, amit szerencsére sikerült elérni, de természetesen ez a jó alapanyagoknak is köszönhető!





Első hetekben a tészta variálása volt a fő főzési tudomány, ami a gomba cukkini, hagyma, paradicsom, paprika variálásával valósult meg. Ebben az időszakban találkoztam az egyik tejital füzetével, ahol le volt írva a PKU-s főző tejszín receptje, amit idővel átalakítottam. Pl. megdinsztelem a hagymát belerakom a felszeletelt gombát sózom borsozom, és mikor a gomba üveges lesz belerakom a vajat, a tejpótlót és ha szükséges egy kis lisztet (lisztet csak akkor szoktam belerakni, ha le van fedve , ha nincs lefedve elfő a leve és besűrűsödik). A végén megszórom apróra vágott petrezselyem zöldjével és már fogyasztható a tetszőleges körettel. Ebbe nem szoktam pirospaprikát rakni, és a gomba mellé rakható cukkini is.

Köretként nálunk nagyon bejött a hagymás édesburgonya. Ezt is egyszerű elkészíteni, és az édesburgonya (nálunk a kertben is megterem) telít mivel hosszú a felszívódási ideje a szervezetben. A receptje egyszerű: első lépés az édes burgonya megpucolása kockára vágása. Ezt követően fűszerkeverékkel megfűszerezem és a sütőbe rakom. Amíg sül a batáta addig vöröshagymát, lilahagymát és ha van póréhagyma akkor ezeket felkockázom, itt pont az a lényeg, hogy kb a batátával legyen egyforma méretű a hagyma (póréhagymát szeletelni szoktam), és megdinsztelem.A batáta nem kell, hogy teljesen megpuhuljon, mert amikor már bele lehet a villát szúrni, de még kicsit kemény, akkor a megdinsztelt hagymát belekeverem a tepsiben lévő batátához és addig sütöm, míg a batáta nem puhul meg.



Az idő hiánya miatt nagyon szeretem a gyorsan elkészíthető leveseket mint például az egész évben fogyasztható banán-krémlevest és az pudingos őszibaracklevest is. Ami számomra fontos az az, hogy az elkészített étel FINOM és ÍZLETES legyen. Egyszer volt, hogy sárgarépa főzeléket szerettem volna csinálni, és a recept alapján készítettem el, de ehetetlen volt. Valószínűleg a recept nem volt jó. De nem csüggedtem el, ilyenkor más célt kell kiválasztani, és nem kell görcsösen ragaszkodni az elképzeléshez.

Kitartást kívánok mindenkinek!

Gyuri”

Receptek Gyuri konyhájából

Banánkrém leves

1/2kk őrölt fahéj
½ kk őrölt szegfűszeg 5 ek kristálycukor
10 g vaníliás cukor
3 db banán
2 dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital
2 x 3 dkg vaj
1 cs. vanília pudingpor

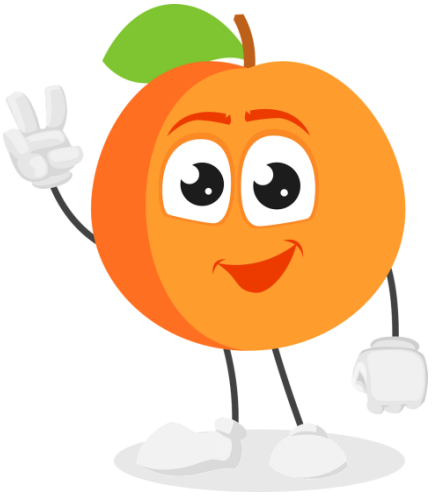


1, a fahéjat a szegfűszeget 6 dl vízben felforraljuk,
2, 2 féle cukorral ízesítjük és belekarikázzunk 2 db banánt. 4-5percig főzzük, majd a banánt egy szűrőlapáttal átszedjük a turmixgépbe.
3, 3 dl hideg vizet öntünk rá, turmixoljuk (melegen ezt sose tegyük), majd visszaöntjük a forró főző léhez.
4, a tejet a pudingporral simára keverjük, egy keveset a forró banánlevesből belemerünk.
Visszaöntjük a többihez, kevergetve pár percig főzzük , hogy a leve kellően besűrűsödjön, és beledobunk 3 dkg vajat.
5, A félretett banánt elnegyedeljük majd felszeleteljük, 3 dkg vajat serpenyőben felolvasztjuk, és a banánt megfuttatjuk rajta. A meleg krémlevesbe rakjuk, ami után ízesítjük.
Mi hidegen szeretjük, és 2 adagot csinálunk.

Banánleves 1 adagjának tápanyagtartalma: 1 adag=325 ml Energia: 226 kcal Szénhidrát: 39,8 g Zsír: 10.8 g Fehérje: 1,06 g PHE: 24,9 mg

Jázmin kedvence: Pudingos őszibarackleves

3 nagyobb db hámozott őszibarack
2 késhegynyi őrölt szegfűszeg
1 csipet fahéj
0,5 tasak vaníliás pudingpor
1 dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló ital
1,5 ek tejföl (20 g 20%-os tejföl)
1 cs. vaníliás cukor
1 l víz



1, A barackokat megpucoljuk, kimagozzuk és felcikkezzük. (télen konzervből csinálom)
2, Fazékba tesszük, ráöntjük az 1 l vizet és megszórjuk a szegfűszeggel és fahéjjal és felforraljuk. Forralás után ízesítjük.
3, A pudingporhoz adjuk a vaníliás cukrot és a tejet csomómentesre kavarjuk és besűrítjük a tejföllel.
4, Amint a leves felforr folyamatosan kavargatva beleöntjük a pudingot és újra hagyjuk felfőni.
5, Hidegen tálaljuk.

Barackleves 1 adagjának tápanyagtartalma: 1 adag=300 ml Energia: 78 kcal Szénhidrát: 14,4 g Zsír: 1.6 g Fehérje: 0,8 g PHE: 13 mg

Baba-sarok

Utazás Pku-s kisgyermekkel

Sziasztok!
Remélem a levelem inspiráló lesz azok számára, akik szívesen utaznak, de mégis úgy érzik, hogy a diéta gátolja őket ebben. Először is szeretném bemutatni magunkat. Mi vagyunk a Rajnai család, én Boglárka vagyok, a férjem Gábor és van két Pku-s kisfiúnk Marcell (6) és Patrik (2,5).

Magamról csak annyit, hogy mindig imádtam utazni, állandóan úton voltam, itt-ott éltem, és úgy képzeltem el az életem, hogyha majd lesznek gyermekeim, velük is ugyanúgy menni szeretnék. Szerencsére a férjem is hasonló beállítottságú, mint én. Mikor diagnosztizálták Marcinál a PKU-t, sokként ért a hír, mint gondolom titeket is. A két hetes kisbabával menni kellett Budapestre. (mi szombathelyiek vagyunk). Akkor már azt mondtam a Gábornak, hogyha ide eljöttünk vele, ezek után bárhova el tudunk utazni. Ezen kívül nekem sokat segített az a könyv, amit anno Erikáéktól kaptam, a „PKU-val jól élni". Már a címe is sugallja, hogy nekik szuper életük lehet, és lesz is! Az akkori zaklatott lelkiállapotomon sokat segített még, hogy a Fatér családot megismerhettük. A mai napig szeretek találkozni velük, a lányok példaként haladnak előttünk ebben a csodálatos fejlődésben.

Vissza az utazáshoz! Sokszor úton voltunk és vagyunk is, akár egy-egy hétvégére is. Az első hosszabb utunk Korzikára vezetett mikor Marci 11 hónapos volt, útközben eltöltöttünk egy hetet Toszkánában is. Aztán mikor Marci 15 hónapos volt, akkor repültünk először, Spanyolországba. Később többször voltunk vele Horvátországban, Ausztriában, és persze Magyarországon is különböző helyeken. 2017-ben megszületett Patrik, mikor 5 hónapos volt, már Dél-Tirolban – Olaszországban – jártunk (2018). 2019-ben mikor kicsit nagyobb lett, mentünk télen pár napot Ausztriába a hegyekbe, ahol a Marci már kipróbálhatta a síelést is. Utána tavasszal városnézés Európában, aztán nyáron Dubrovnik – Montenegró –Albánia - Bosznia körút (kocsival). Azon az éven még elmentünk Görögországba is. Patrik 21 hónaposan ült először repülőn. Emlékszem a reptéren meg is jegyezték a poggyászfeladásnál, hogy milyen kevés cuccunk van így két gyerekkel. Gondoltam magamban: „… pedig ha tudnák mennyi ételt viszünk magunkkal!"



Ezek az utazások nagyon-nagyon jól sikerültek, leszámítva egy-két nehézséget, mint például a kicsi nem volt hajlandó meginni a fehérjepótlóját, és ezzel kellett küzdenünk. Úgy gondolom, ezek a dolgok itthon is meg lettek volna és közben nem szippanthattuk volna magunkba azt a csodás tengeri vagy hegyi levegőt. Egyszer például az történt Görögországban, félreértés miatt, hogy nem vittünk a fiúknak szendvicset mikor elmentünk kirándulni egész napra. Ott azért ideges voltam, hogy mi lesz, 5 perc után



mikor lenyugtattam magam, elképzeltem, hogy kapok valami nagyon finomat a fiúknak, ami nem sült krumpli. Bementünk egy boltba, ahol semmit nem tudtunk volna venni nekik cukron kívül. Később az egyik étteremben egy idősebb bácsi sárga virágokat vagdosott. Odamentünk megnézni, hogy mi lehet az és a cukkini virágja volt. Amit aztán megtöltöttek répával és rizzsel, majd megsütötték. Volt belőle készen is, megkóstoltuk és nagyon finom volt.

Ezek az utak mind-mind inspiráltak, hogy semmi sem lehetetlen. Már korábban is tervben volt, hogy az esküvőnket külföldön szeretnénk megtartani, de egy percig sem jutott eszembe, hogy a fiúkat ne vigyük magunkkal. Először valamilyen szigeten szerettük volna és ezúttal mindenképpen all inclusive ellátást. Ez egy újabb kihívás volt számunkra, azt gondoltuk, ha ezt megoldjuk, mindent megoldunk. Végül USA-ra esett a választásunk, mivel a hivatalos ügyintézés ott könnyebb. Tudtam, hogy nehéz lesz, de az „akkor is megoldom”-mottóval nekilendültem a szervezésnek. Sikerült is megvalósítani egy 3 hetes utat, egy hetet Miamiban töltöttünk, onnan pedig két hetet egy óceánjáróval utaztunk. Így utólag úgy érzem, ez az út sokat segített nekem abban, hogy 100%-ig feldolgozzam, hogy a fiúk diétáznak. Korábban mindig megzavart, ha láttam más családokat, hogy bármit ehet a gyereke, vagy ha valaki nem figyelt oda a diétájukra. Most már úgy fogom fel, de jó, biztos el is felejtik, hogy diétáznak, mert olyan jól néznek ki, nem is látszik rajtuk semmi. Az is zavart mikor a nem diétás gyerekek szülei nekünk mesélték az aggodalmaikat egy külföldi úttal kapcsolatban, hogy mit eszik majd a gyerek, hol esznek, stb. - pedig bármit megvehetnek nekik. Már a kérdések sorozata sem zavar a diétával kapcsolatban, általában rövidre fogom a választ, mert tudom, hogy ez tényleg nem gond! Hálát adok minden nap az égnek, hogy ilyen sokféle ételt lehet nekik venni, és ez a dolog ilyen szépen kezelhető!

Az utazásaink során többségében apartmanban voltunk, de voltunk félpanziós és a fent említett all inclusive ellátással is. Minden verzió teljesen jól kivitelezhető. Annyi, hogy egy halom ételt kell vinni magunkkal. (Amíg pici a gyerek, addig a legkönnyebb, csak tápszer cumisüveg és termosz kell, ha picit idősebb, akkor még egy botmixerrel több. :-)) Nekem sok időbe telik, amíg teljesen átgondolom mi az ami kell, és úgy tudjunk elindulni, hogy minden meg van. Úgy rendelek, hogy kb. két héttel az indulás előtt már minden megérkezzen. A legfontosabb a fehérjepótló mennyiség ellenőrzése, majd annak beszerzése. Amikor minden meg van, szisztematikusan elkezdek bepakolni. Kezdem a reggelivel mi az, amit enni szoktak. Rizstej, müzli, kenyér stb... Aztán jön a főételen való gondolkodás. Tészták, rizs, tarhonya, húspogi, virsli, gnocchi, pesto stb... Aztán jönnek a nasik: kekszek, sósak. Majd a vacsorának való: bagettek pástétomok, pecsenyezsír, sajtok

stb... Mennyiség nyilván az utazás hossza miatt eltérő. Zöldséget mindig az adott helyen vásárolunk. Aztán jönnek a tasakok (fehérjepótló), és kész. Összeáll a kép, általában ilyenkor szörnyedek el, hogy „Úristen mennyi cuccunk van!”… na de sebaj, ez van, vinni kell! Amerikába egy nagy és egy kis poggyász csak étel volt, persze több bőröndre elosztva, mert bármikor elkeveredhet a poggyász. Erre is fel kell készülni. A közvetlen járat esetében azért könnyebb dolgunk van.





A másik, amire mindenképpen fel kell készülni, az étkezés a repülőút során. Nem a 2-3 órásra gondolok, amit szendviccsel könnyen kivitelezhetünk, hanem a több órás repülőútra, ahol meleg ételt is adnak. Mi a Swiss Airrel utaztunk, egy hónap folyamatos emailezés és telefonálgatás után sem sikerült megoldaniuk a két „low protein” menüt. Ez nagy csalódás volt nekem, főleg amikor azt vágta az egyik ügyintéző a fejemhez a telefonban, hogy „nem igaz hölgyem, hogy 16 diétás menüből nem tud választani”. Mondtam neki, képzelje, hogy nem, ugyanis ez nem egy valláson alapuló vagy divat diéta, hanem egy komoly egészségügyi dolog. Akkor egy kis csend lett a vonal másik végén.

Végül indulás előtt egy nappal biztosítottak arról, hogy van lehetőség a felvitt étel megmelegítésére, és köretnek biztosan rizs vagy krumpli lesz. Reméltem hogy így lesz, és én csak virslit vittem. Odafelé szerencsénk volt, mert a vegetáriánus menü zöldség volt rizzsel. Azt kértük.(a babot kiszedtem belőle) A virslit is megmelegíttettem.

Aztán visszafelé nehézségekbe ütköztünk, mert nem volt olyan köret, ami a diétába illeszthető. Én ismét virslit vittem magammal, amit előtte nap lepiríttattam a hajó éttermében, aztán éjjelre beraktam a minibárba hűlni. Másnap becsekkolásig hűtőtáskában volt a reptéren, aztán utána pár órával később lett csak megmelegítve. A stewardess automatikusan hozta a gyerekeknek a normál menüt, húst tésztával (pedig én előtte egy másiknak jeleztem, hogy nálunk diéta van.) Nem volt gond, kedves volt és elmondta, hogy

nekünk mi lesz a menü, ebből sem lett volna jó semmi a fiúknak. Aztán kedves volt a stewardess, mondta hogy várjuk meg míg a business class-on befejezik a vacsorát, aztán utána hoz nekünk rizst. Így is tett, így mi négyen fél órával később ettünk mint a többiek. A 3 hét alatt ez volt a „legidegesítőbb" szituáció, amit az étel miatt átéltünk. Azt gondolom ez belefér, de legközelebb mindenképpen komplett főételt fogok vinni, mert úgy egyszerűbb.

A hajó éttermében mindig kifőzettünk valamit, a tésztát, a gnocchit, vagy a rizst. Vittem mindig pestot, sajtot, húspogit vagy amit kellett. Mindig kedvesen megcsináltak mindent. Levest és desszertet tudtunk választani a glutén- és tejmentes étlapról, volt, hogy akár 3 fajta levesből is. Desszertnek általában sorbet fagyit kértünk, különböző öntetekkel. Ha nem az étteremben, hanem a büfében étkeztünk, akkor mindig találtunk valamit a nagy kínálatból. Reggel is például ott voltak azok a gusztán feltálalt gyümölcstálak, ki ne enne belőle?

Próbáljuk arra ösztönözni a fiúkat, hogy a FÓKUSZ azon legyen, AMIT EHETNEK, ne pedig azon, amit nem. Ezek voltak a tapasztalataink az all inclusive-val kapcsolatban. Talán még annyit fűznék hozzá, hogy az ételt mindig inkább magunknál tartsuk a minibárban és a szobában, a félreértések elkerülése végett, nehogy másnak adják vagy valaki kidobja. Mindig csak felhasználás előtt vigyük a konyhához!





A félpanzióval is jók a tapasztalataink, ott is a szakáccsal való egyeztetés után szuperül működött a dolog. Egyszer egy kis panzió tulajdonosa Ausztriában készített a fiúknak almás lepényt fenyőmag és tojás nélkül. Nem is számítottunk rá. Mondta, hogy utána kérdezett a PKU-nak, mert még sosem hallott róla. A testvére dietetikus és elmagyarázta neki pontosan, hogy mit lehet és mit nem. Le voltunk döbbenve a figyelmességén. Persze még így is magasabb volt a fehérjetartalma a liszt miatt, de aznap engedtünk ennek a

csábításnak, és még éppen bele is fért. Pozitívum az apartmannal szemben, hogy ide is visszük magunkkal az alapanyagokat, azonban itt lehetőségünk van arra, hogy a mosogatás és a főzés pár napra kikerüljön a kezünk közül.

Apartman, nálunk még mindig a kedvenc, az ember így a legrugalmasabb. Ha akarunk, étterembe megyünk, ha nem akarunk, főzök valamit. Ennyi főzés után már nem okoz gondot gyorsan összedobni valamit négyünknek. Gondolom ezzel már ti is így vagytok. Én amúgy az étterembe sem restellem bevinni a tésztánkat, ha a fiúk inkább azt ennének.

A diéta sose legyen akadály, de jól készülj fel, inkább itthonról vigyél mindent az a biztos!

Ezek az élmények úgy beleivódnak az emberi tudatba, hogy a fiúk felnőttként is tudni fogják, igenis bármit meg tudnak oldani annak érdekében, hogy utazhassanak. Az étel nem lehet akadály! Menjenek el több hónapra is, tapasztalatot gyűjteni. Gyönyörű a világ és érdekes, rengeteg hely van, amit mindenképpen látni, látnotok kell!



Három szóval élve, PKU-val élni jó!!! 😊…A fiúk már alig várják a következő utat, jó nekik, még pakolniuk sem kell. :-D

Bozi Boglárka

Galaktika



Növényi alapú italok (tejpótlók)

Manapság egyre nagyobb népszerűségnek örvendenek a különböző növényi alapú italok és növényi alapú készítmények. Több oka is lehet annak, hogy, miért fogyasztja valaki ezeket a termékeket:

- különböző állat- és környezetvédelmi elvek,
- vegán étrend és egyéb vegetáriánus irányzatok,
- divatdiéták követése,
- tejfehérje-allergia, vagy laktózintolerancia, vagy
- **GALAKTOZÉMIA, vagy**
- **PKU, vagy egyéb aminosav anyagcserezavar fennállása.**

A fehérjeszegény diétába csak az alacsony fehérjetartalmú italok illeszthetőek be! MINDIG ellenőrizd a termék fehérjetartalmát!

Különböző fajtájú és márkájú termékek érhetők el ezekből az italokból és készítményekből, mégis nézzük meg, mi az, amit a diétába is be tudunk illeszteni:

Diétába illeszthető termékek ☺	TILOS ☹
- kókusz- - mandula- - rizs- - zab- - mogyoró- - kesudió/dió italok, és a felsorolt alapanyagokból készült desszertek, „pudingok”, „sajtok”, „tejszínek”, stb.	- szójaitalok - szójajoghurtok - szójaFöl - tofu - szójából, és hüvelyesekből (csicseriborsó, zöldborsó, stb.) készült italok, sajtok, stb.

Fontos tudni, hogy ezek a termékek **kizárólagos táplálásra nem alkalmasak**, pl. nem adhatjuk tápszer helyett, illetve nem javasolt, hogy extrém mennyiséget igyunk belőlük. Ugyanakkor megfelelő mennyiségben változatossá tudjuk tenni velük a mindennapi diétánkat.
1 éves életkor előtt nem javasolt a fogyasztásuk (a potenciálisan magasabb arzéntartalom miatt)! Egy éves kor után bátran illesszük be fokozatosan őket az étrendbe. Ehhez nyugodtan kérd dietetikusod segítségét.

Ma már ezek a termékek megtalálhatóak minden nagyobb bolt, hipermarket, biobolt polcán. Mint, ahogy a normál tejtermékekből, a növényi italokból és készítményekből is létezik ma már natúr és ízesített változat is. Felhasználásuk sokrétű lehet, például növényi itallal süthetünk, főzhetünk, tehetünk belőle a müzlihez, nagyobbak a kávéjukat is dúsíthatják velük, készíthetünk belőlük turmixokat, uzsonnára, vagy tízóraira fogyaszthatunk növényi joghurtot vagy egy-egy növényi desszert is beilleszthető a diétába.

A normál tej és tejtermékek nagyon jó kalciumforrások. Mivel a diétában ezek az alapanyagok **TILOSAK**, így fokozottan ügyelni kell a megfelelő kalciumpótlásra. Sok növényi ital dúsítva van kalciummal (de nem mind!), és különböző vitaminokkal, ásványi-anyagokkal, de ez nem minden esetben fedezi a napi szükségletet, ezért mindig figyeljünk oda a megfelelő mennyiségű bevitelre (egyeztess gondozóorvosoddal, és/vagy dietetikusoddal). A dúsított növényi italokat mindig alaposan rázzuk fel fogyasztás előtt, hiszen a hozzájuk adott anyagok lerakodhatnak a csomagolóanyagra.

Nézzük meg a leggyakrabban használható növényi italokat:



Rizsital („rizstej"): az egyik leggyakrabban használt tejpótló, hisz a tejhez hasonlóan fehér színű (némelyik fajta enyhén sárga). Rizstejet vásárolhatunk bioboltokban, drogériákban, illetve nagyobb áruházakban, de elkészíthetjük házilag is, csak rizs és víz kell hozzá. Fél kiló rizsből akár 5 liter rizstejet is előállíthatunk. Felhasználási lehetőségei megegyeznek a tehéntejével, fogyaszthatjuk magában, hidegen, melegen, használhatjuk italok készítéséhez, sütéshez, illetve főzéshez. Íze édeskés, határozottan rizs illatú. Mint a legtöbb gabonaitalnak, utóíze ennek is enyhén kesernyés. Többféle ízesítésben is megvásárolhatjuk a rizsitalt, például kakaós, vaníliás, kókuszos változatban.



Kókuszital („kókusztej"): önmagában fogyasztva, de ételek alapanyagaként is rendkívül népszerű. Kétféle kókuszital készülhet a gyártási folyamatok során: soványabb (híg) és zsírosabb (krém) fajta. Mivel a kókuszital íze édeskés, színe pedig hófehér, ezért jól használható a tej pótlására. A tejszín helyettesítésére alkalmas zsírosabb verzióból („kókuszkrém" vagy „kókusztejszín") tejszínhabot nem tudunk készíteni, de mint főzőtejszínt kiválóan tudjuk alkalmazni! Az ázsiai konyha egy közkedvelt alapanyaga a kókuszital.



Mandulaital („mandulatej"): édes, izgalmas íze és illata miatt, igazi ínyencségnek számít. Házilag is könnyen elkészíthető, hisz a mandulát csak vízzel forralva (vagy forralás nélkül) turmixolni kell, majd leszűrni, és már kész is a mandulaital. Ízesített változatai is vannak. A mandulaital színe sárgásabb, nincs kesernyés utóíze. Használatakor mindig vegyük figyelembe, hogy a vele készült ételek és italok enyhén mandulás ízt fognak kapni. Édességekhez különösen jól passzol.



Zabital („zabtej"): általában beáztatott zabból készítik. Igazi energiabomba, ezért ez a növényi tejpótló nagyszerű napindító ital is lehet. A növényi italok között kiemelkedően magas a rosttartalma. *Felhasználhatod müzlikhez, gabonakásákhoz, desszertek, levesek, szószok készítéséhez is, hidegen és melegen is kiválóan helyettesíti a tejet.*

Sajnos ezek a növényi italok sokszor igen magas áron kaphatóak, ugyanakkor előállíthatóak házilag is. Vannak különböző készülékek **(„növényi tejkészítő gép")** is, melyek segítségével elkészíthetőek ezek az italok, de nélkülük is kiváló tejpótlókat tudunk készíteni.



Úgy gondolom, hogy nagyszerű lehetőség az, hogy rendelkezésünkre állnak ezek a növényi italok, melyekkel változatossá, ízletesebbé tudjuk tenni diétás ételeinket. Mindenkit arra bíztatok, hogy próbáljátok ki, és lehetőségekhez mérten illesszétek be ezeket a termékeket a diétátokba!

GALaktikus receptötletek



Zabital házilag
Hozzávalók:
1 csésze (1 csésze= 2,5 dl) zabpehely
1 l víz
1 mokkáskanál vanília-kivonat

A zabpelyhet kissé pirítsuk meg egy serpenyőben. A pirított zabot egy éjszakára áztassuk be két-háromszoros mennyiségű vízbe vagy öntsük le forró vízzel, egy félórát így áztassuk. A megázott zabot tegyük a turmixba, öntsünk rá 1 liternyi vizet. Tegyünk hozzá 1 mokkáskanálnyi vaníliát is és egy leheletnyi sót. Nagyon alaposan turmixoljuk össze. Ha a turmixolás elég alapos sima, krémes állagú italt kapunk, amit nem is kell leszűrni. Ha nem érezzük elég hígnak, nyugodtan tegyünk még hozzá egy kis vizet. Ha nem elég erős a turmixunk egy sűrű szitán szűrjük át.

„Zabtejföl" házilag
Hozzávalók:
1 csésze (1 csésze= 2,5 dl) zabpehely
3-4 dl víz
1 dl (vagy kevesebb) semleges ízű étolaj
1 kávéskanál almaecet / citromlé
só
Elkészítése:
A beáztatott zabot 2-3 dl vízzel öntjük fel. Hozzátesszük a sót, az olajat és egy facsarásnyi citromlevet vagy egy kávéskanál almaecetet.

„Zabtejszín" házilag
Hozzávalók:
1 csésze (1 csésze= 2,5 dl) zabpehely
3-4 dl víz
só
A beáztatott zabot 3-4 dl vízzel öntjük fel és úgy turmixoljuk.

Kókuszital házilag

Hozzávalók 1 literhez:

- 2 csésze (1 csésze= 2,5 dl) kókuszreszelék
- 5 csésze víz

A hozzávalókat a későbbi főzőedénybe több órára, akár egész éjszakára beáztatjuk. Az áztatott kókuszt az áztatólével együtt felforraljuk, és 3-5 percig főzzük. Langyosra hűtjük. Turmixgépgel vagy botmixerrel nagyon alaposan, akár többször is összeturmixoljuk. Egy sűrű szövésű szűrőn átszűrjük, a levét alaposan átnyomkodjuk, az utolsó csepp lét is kinyomkodjuk belőle. Literes üvegbe öntjük.

A fenti recepteket megtaláljátok a www.bulkshop.hu weboldalon.
Egészségünkre!

Simon Erika dietetikus
Tel: 0620 825 8284
E-mail: erika.simonova@gmail.com



Elérhetőségek, közérdekű információk:

Szegedi gondozóközpont: SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia és vérmintaküldési cím: 6720 Szeged, Korányi fasor 14-15 e-mail címek: jelenleg inaktívak, tel: időpontkéréshez: 62/342-217 és 62/342-218 - kizárólag időpontra érkező diétázókat van lehetőség fogadni kontroll céljából!)
Kezelőorvosok: Dr. Rácz Gábor, asszisztens: Savanya Mónika
Dietetikus: Gyüre Eszter (tel.: 06-30/422-8658, e-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com)

Nutricia-infovonal: +36 80 223 223**,** 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
Dietetikus: Kiss Erika (tel.: 06-20/825-8299, e-mail: kisserikadietetikus@gmail.com)

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 (**E-mail: sargamaci@gmail.com)
(Copyright: MMT, Numil 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.)
2020. október