VIII. évf. / 1. szám
2021. március

PKU magazin



Fókuszban:

Megújult a pku.hu!

#maradjotthon

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

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

Ismét csak így kezdem szerkesztői levelemet felétek, hogy bízom abban, hogy jó egészségnek örvend mindenki!
Még mindig home office, home school és a lehető legkevesebb helyre mehetünk. Még mindig nem ülhetünk be egy kávét meginni az anyatársakkal, nem mehetnek a fiatalok moziba, nem kaptuk még vissza a régi életünket.
Azonban tehetünk nagy sétákat a játszótérre, mehetünk kavicsot dobálni a közeli tóhoz és akár romantikus sétákat tervezhetünk a parkba a kedvessel!
Találjuk meg ebben a bezárt világban a jót, élvezzük a tavaszt, a madárcsicsergést, vegyük észre, hogy megújult ismét a természet. Vegyük észre a gyönyörű színeket: az ég kékjét, a virágok tarkaságát és gyermekünk játéktól kipirult arcát!
A megújulást, a frissességet szeretnénk magazinunk mostani számával is közvetíteni felétek, bízunk benne, tetszeni fog ismét! Várjuk szeretettel gondolataitokat, cikkeiteket – akár kapcsolódva mostani témáinkhoz, illetve várjuk az ifjú költők, költőnők verseit, novelláit vagy akár rajzokat, digitális művek linkjeit, amit örömmel közzéteszünk a sok-sok like reményében!

Jó kikapcsolódást kívánok a magazin olvasásához!
Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Fókuszban:	Megújult a pku.hu	3. oldal
Riport:	A Barbi	7. oldal
Csodabogár-hírek:	PKU és a fogyókúra	10. oldal
PKU Egyesület hírei		13. oldal
Információk		14. oldal
Diéta, az életünk része:	Tavaszi menüsor	15. oldal
PKU Wellness:	Váltsunk életmódot!	20. oldal
Akikre büszkék vagyunk:	Dr. Szabó Lajos ösztöndíj díjazottjai	24. oldal
PKU-sok írták:	Farkas Bence József	25. oldal
Tini-csodák:	Kamasz-jaj	27. oldal
PKU a nagyvilágban:	Magyarország az európai palettán	30. oldal
Kérdezz-felelek		35. oldal
Galaktika:	Diétázóként a kórházban	36. oldal
Pozitív gondolatok		39. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek		40. oldal

FÓKUSZBAN

MEGÚJULT A PKU.HU

Egy fél éves projekt ért véget márciusban, és ezzel együtt elkezdődött egy új. Megújult és „trendi ruhát kapott" a pku.hu.

Az online élet kihívásai nem kímélik a PKU-s társadalmat sem. Természetesen „gazdaszemmel" nézve nagyon jó, hogy látogatottabbak a Facebook-oldalak, sokan fordulnak az „internet népéhez", amikor információt keresnek, de mindezek a tartalomszolgáltatókat kihívás elé állítják.

Online platformokra kerültek a rendezvények, online keressük meg barátainkat, online tartjuk a kapcsolatot dietetikusunkkal, orvosainkkal és esetenként a pszichológussal. Ha lehet online rendeljük a termékeket és online konferenciázunk.

Evidens, hogy a felhasználók praktikusabb, kereshetőbb, visszakereshetőbb és látványosabb tartalommal bíró weboldalakat szeretnének, kényelmesebb felhasználói élményeket keresnek. Nem kivétel ez alól a pku.hu oldal sem, amely – valljuk be – már igencsak elavult volt, a modern kor kihívásainak nem megfelelő.

Miért fontos a weblap?

Először is: miért fontos az internetes jelenlét egy civil szervezetnek?
Természetesen az már nem kérdés, hogy egy vállalkozásnak miért fontos a weblap, hiszen itt oszt meg fontos információkat a vállalkozásról, a termékről, az árakról, itt szerez vevőket, megosztja a szakmai híreket és kapcsolatot épít és tart fenn volt és leendő vásárlóival, megrendelőivel.

Induljunk ki ebből!
A civil szervezetben jelen esetben a vállalkozás.
A civil szervezet „vevői" azok, akiket támogatunk, hozzájuk szeretnénk szólni elsősorban, ők a „célcsoportjai" weboldalunknak. Viszont van két másik célcsoport is, akiket nem szeretnénk egyáltalán elhanyagolni, hiszen jelenlétük fontos a szervezet életében: a segítők, akik szakértőként a civilek mögött állnak, validálják és lektorálják a tevékenységet, illetve a támogatók, akik SZJA 1%-ukkal, adományaikkal a nemes ügy mögé állnak.
A civil szervezet termékei azok a szolgáltatások, támogatások, amelyet a tagoknak nyújtanak, amiért a tagoknak érdemes belépniük a szervezetbe, az árai pedig a tagsági díjak.

Amikor a szervezet oldalára belépünk, ezeket az információkat egyértelműen és világosan látnunk kell: mit, kinek és mennyiért szolgáltatnak.

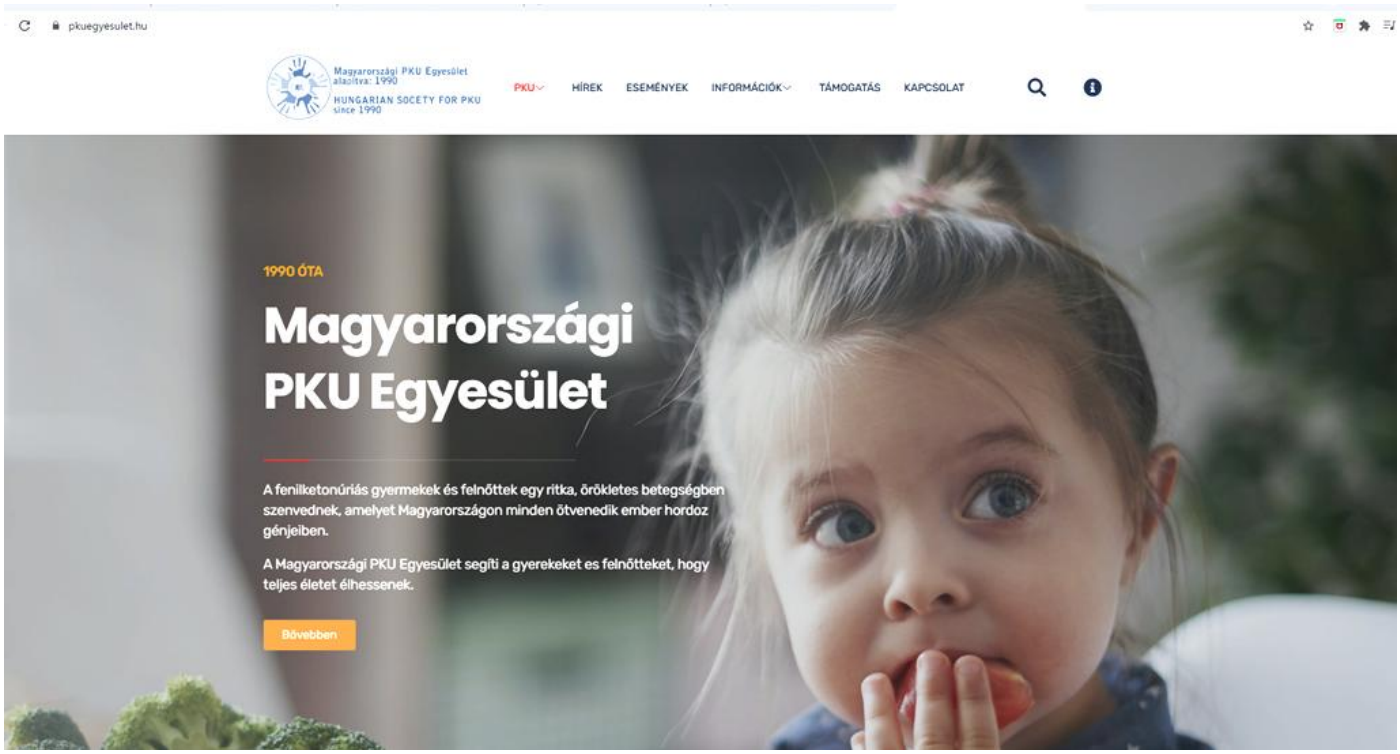
A régi weblapunk ezt nem biztosította. Mivel már régóta működő oldal volt, az évek során rengeteg információ felgyülemlett és eljött az a pont, hogy „a fától nem láttuk az erdőt”, azaz elvesztek a lényegi információk.

Mivel megnyertünk egy pályázatot, lehetőségünk nyílt egy új, kellemes felhasználói élményt nyújtó, letisztult dizájnnal rendelkező weblapot létrehozni és ezzel indítani a 2021-es évet. Mivel a Covid miatt egyébként is internetet használva tartottunk meetinget, nem volt nehéz a Siklós – Szeged – AbuDhabi – Budapest vonalat összekapcsolni és – a technikai fejlesztések idejét és személyes időbeosztást figyelembe véve a lehető leghamarabb lekapcsolni a régi és újra talpra állítani a megújult weboldalt.

Mit tud a pku.hu?

Elsősorban könnyedén megtalálható rajta minden fontos információ, ami a célközönséget – azaz a régi és leendő tagoknak, a segítő szakembereknek, valamint a támogatóknak – teljes körűen tájékoztatja.

A nyitóoldalon az alábbi kép fogadja a látogatót:

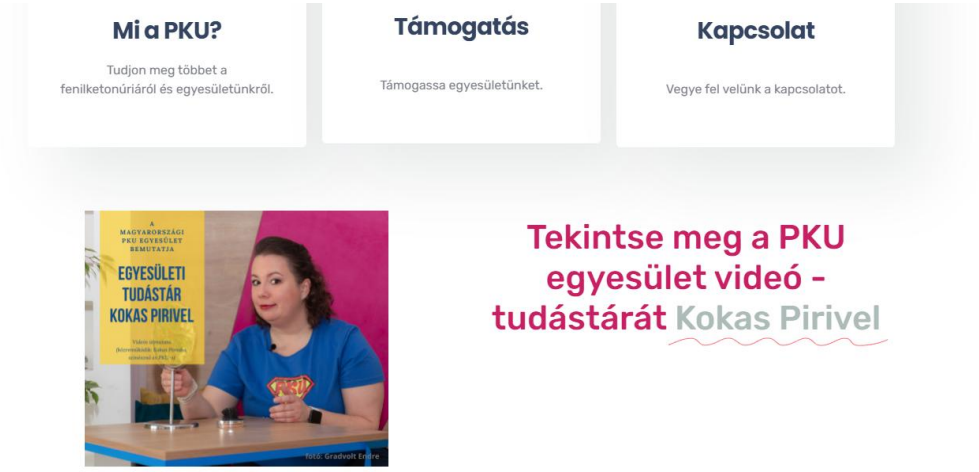


Továbbgörgetve a fő tevékenység, amely talán a missziónkként is megfogalmazható: „Segítjük a fenilketonúriás gyerekeket és családjukat, valamint a felnőtteket.”

Igen fontos, hogy a Magyarországi PKU Egyesület célcsoportjai közé – bár sok gyermekközpontú program van – a felnőttek is beletartoznak. Mivel a PKU élethosszig tartó diétával jár, illetve mások mind a gondozási, mind a diéta, mind az életmódbeli

igények felnőttkorban, kiemelten fontos területnek tartjuk a gyermekgondozásból a felnőttgondozásba átkerülő diétázóink érdekképviseletét.

Kokas Piroska, színésznő és diétázó egyben, 2020. decemberétől a Magyarországi PKU Egyesület jószolgálati nagykövete. Segítségével és szereplésével készült el egy tízrészes videós tájékoztató anyagunk, amely a PKU-s és diétázó lét kihívásairól szól (korosztályok és élethelyzetek szerint) és szintén a pku.hu oldalról érhető el.
Piroska segítségével végigjárjuk az egyes életszakaszokat és azokat a kiemelt helyzeteket, amikor rendkívül fontos az egyesületi háttér, az egyesületi támogatás és segítség.
Ismerd meg ezeket a helyzeteket és ha számodra is segítség, csatlakozz az egyesülethez!



Természetesen ez a projekt sem jöhetett volna létre támogatók és partnereink nélkül:



Nézzük most a főmenüt!
A „PKU” címszó alatt az alábbi almenük gördülnek le:

- tagsági információk
- partnerek
- rólunk

- az alapítványról
- dokumentumok, elszámolások,

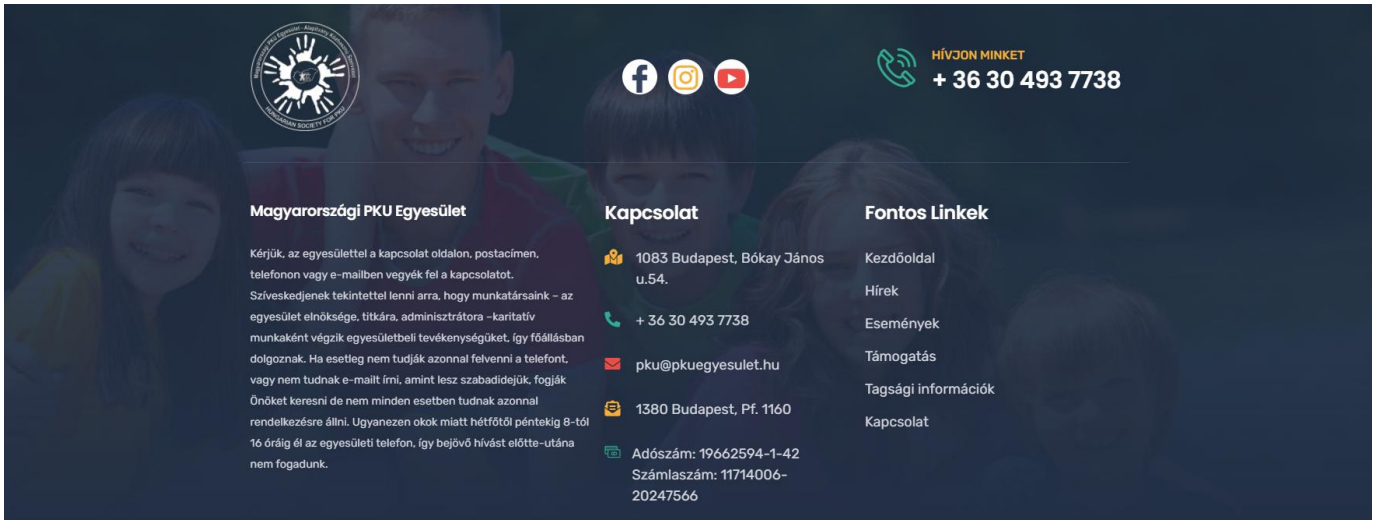
azaz minden olyan információ, ami a tagságot érdekelheti.

A „Hírek” a Facebook-on megjelent posztjaink archívuma, itt mindent megtalál az olvasó, amit eddig a Facebook-on kommunikáltunk.
Eseményeink között jelenleg az online rendezvények szerepelnek, de bízunk abban, hogy hamarosan már személyes találkozásokról tehetünk fel nagy létszámú csoportképeket!

Az „Információk” címszó alatt is almenük vannak:

- gyakran ismételt kérdések: ilyennel minden valamire való weblap rendelkezik, főleg olyan információkat tartalmaz, amelyre az érdeklődők a telefonos kapcsolatfelvételkor leginkább rákérdeznek – teljesen valós kérdések, hiszen titkárunk, aki az egyesületi telefont kezeli, szinte naponta találkozik ezekkel a problémákkal és kérdésekkel
- a hasznos információk, címek: a gondozóközpontok, gyógyszertárak, a PKU-val és fehérjeszegény diétával foglalkozó Facebook-közösségek és webshopok elérhetőségeit tartalmazza
- a cikkek között rendezvénytudósításokat fogtok majd találni,
- a PKU Magazin oldalon az ÖSSZES eddig megjelent PKU Magazin érhető el pdf-formátumban, valamint a PKU Újság (a magazin elődje) néhány száma
- a Multimédia-almenüben videó- és hanganyagokat találhatsz egyesületi életünkről, illetve néhány hasznos dokumentumot a PKU-hoz és fehérjeszegény diétához kapcsolódóan

Támogatás és Kapcsolat menü zárja a főmenü sorát, ahol csatlakozhatsz az egyesülethez:



A megújult weblaphoz jó böngészést kívánunk!
Kovács Péter – M. Molnár Tímea

Riport

A Barbi

Amikor terveztük az aktuális lapszámot, fontolgattam, hogy kivel is készüljön riport, de túl sok volt az ötlet, nem tudtam választani... Ekkor jelzett a telefonom, hogy Barbi épp választ írt egy fontos kérdésre egyesületi témában és belém hasított a gondolat, hogy vele még nem készült riport...

Bakos Barbara – A Barbi - az, akivel tényleg a legszorosabb kontaktban vagyok a PKU-sok közül, ő az, aki mindig ott van a közelben (még ha földrajzilag távol is), mindenben és mindig lehet a segítségére számítani. Talán épp azért is tudja minden tagunk, hogy ki ő, mert sokszor elhangzik egy beszélgetésen, hogy „erről kérdezd meg A Barbit". Ő az, aki mindent tud, mindig képben van és a nélkülözhetetlen „jobbkeze" az elnökségnek!

PKU Magazin: - Rólad tudjuk, hogy az egyesület titkára vagy, de mint magánembert kevesen ismerünk... Mindenkinek van egy első "meséje"... Tudod-e, hogyan fogadták a szüleid a hírt, hogy PKU-s vagy? Mesélj a kezdetekről!

Bakos Barbara: - 1989 október.28. Ekkor születtem. Pár nap után Anyuék kapták a hírt, hogy valami nincs rendben. Akkor Anyuék nagyon megijedtek, hogy mi történhetett. De Szabó Lajos Tanár Úrtól megnyugtató választ kaptak és annyira érthetően mesélte el ennek a betegségnek a lényegét, hogy szüleim teljesen megnyugodtak, és tudták, hogy jó kezekben leszek, és bármikor számíthatnak az orvosokra, dietetikusokra.

- Hogyan alakult a kisgyermekkori diétáztatásod? Ki volt érte a felelős, ki "menedzselte", mik voltak a kedvenc ételeid, illetve hogyan étkeztél az oviban, iskolában?

- Anyukám és Apukám mindenre figyeltek. Kezdettől fogva mindent számoltak, utána jártak a dolgoknak, sokat kísérleteztek. Próbálták az akkor elérhető diétás élelmiszerekből a lehető legtöbbet kihozni, ami sajnos nem volt könnyű, mert még igen kevés fajta tészta, liszt volt elérhető. Csak keményítő, aztán pár évre rá egy féle liszt és kb. háromféle tészta. Szerencsére sok normál ételt be tudtak helyettesíteni a diétás alapanyagokkal - és rengeteg segítséget kaptak a Gondozóközponttól, de legfőképpen Csilla nénitől és Szabó Lajos Tanár Úrtól.



Az oviban sosem ebédeltem ott mindig délben hazahozott Anyu. Néha volt, hogy az oviban ebédeltem, vittem magammal a

diétás ebédet. Sosem volt probléma belőle, hogy én mást eszem. Az óvónők is nagyon rugalmasak voltak, persze nagy segítséget jelentett, hogy Apu testvére abban az oviban volt dadus, ahova jártam. Aztán az iskolás évek alatt is megmaradt, hogy az órák után egyből hazajöttem így nem voltam napközis, ami akkor még nem volt kötelező. Örülök is, hogy nem ebédeltem az iskolában, az osztálytársak szerint nem volt jó a sulis menzás kaja :)

- Milyen speciális élelmiszerek vagy diétás ételek a jelenlegi kedvenceid, ezekhez hogyan szerzed be?

- Nem vagyok egy válogatós fajta, egyedül a tökfőzeléket nem szeretem :) a nagy kedvenc a krumpli :) De szerintem minden PKU-s kedvence is :) Ezen kívül szeretem a tésztás ételeket is,de az utóbbi időben egyre több zöldséget eszek (saláta stb) A rántott gombát nagyon szeretem az a fő kedvenc.

- Munkahelyválasztásodat, hobbidat, utazásodat befolyásolta-e valaha a diéta? Volt-e olyan álmod, amiről le kellett mondani azért, mert PKU-s vagy?

- Szerencsés vagyok, mert soha semmiben nem befolyásolta a diéta az életem. Mostanában pedig már olyan egyszerűen meg lehet oldani akár egy utazásnál is egy diétás étkezést. Persze mindig alapos átgondolást tervezést igényelt/igényel egy-egy utazás, kirándulás, stb., de szerintem mindent meg lehet oldani.

- Volt-e olyan, hogy munkahelyen nem tudtad valamiért a diétát tartani? Ért-e valamiféle kellemetlenség? Elmondtad, elmondod-e, hogy PKU-s vagy? Ha igen, hogyan?

- A munkahelyemen már a legelején elmondtam, hogy fehérjeszegény diétát kell követni, egyáltalán nem ért sosem semmilyen kellemetlenség emiatt. Amikor megkínáltak az elején "normál" étellel akkor mondtam el, hogy én ezt miért nem ehetem és ezt tudomásul is vették. Szerintem egyszerűen el lehet mondani, hogy más is megértse :) Sőt nagyon figyelmesek is a kolléganők, ha megyünk, pl. csapatépítőre mindig figyelnek, hogy olyan étel is legyen, amit én is megehetek. Többen vannak a munkahelyen, akiknek valamilyen más diétát kell tatani. (gluténmentes, laktózmentes és van aki vegán).



- Jelenlegi munkahelyeden nagy a stressz, nagy a kihívás. Ezt fizikális és lelki erővel is bírni kell. Mit teszel azért, hogy ez meglegyen?

- Az elmúlt egy év kimondottan stresszes... Rengeteg plusz feladat hárul ránk. Amikor csak tehetem, sokat pihenek, alszok, olvasok és itthon online tornázom. Ezek a tevékenységek teljesen

ki tudnak kapcsolni. Ilyenkor nem gondolok a munkahelyi problémákra.

- Hogyan lazítasz, mi tud kikapcsolni? Mi a hobbid, mit csinálsz szabadidődben?

- Szabadidőmben sokat olvasok, azzal tudok a leginkább kikapcsolódni. Kirándulni is sokat szoktam, de az elmúlt egy évben sajnos ritkán lehetett bárhova is eljutni...



- Van-e példaképed?

- Molnár Timi :) szintén PKU-s :) mindig is felnéztem rá, mert hihetetlen, hogy mennyi ötlete van, mennyi mindent csinál egyszerre. Dolgozik, egyesületi dolgokat intéz, tartja a diétát, gyermeket nevel - és ezeket mind lelkiismeretesen teszi. Nem is tudom, hogy mikor pihen :)

Más téren nincs példakép, a környezetemben mindenkitől tanulok mindig valamit.

- Mi a rövid- és hosszútávú terved jelenleg? Mik a céljaid, ami jelenleg "bakancslistás"?

- Rövidtávú tervem, hogy remélem felvesznek Gyógypedagógia szakra az Egyetemre. Ez nyáron kiderül. Munkámban tudnám kamatoztatni a diplomát majd. Hosszú távú terveim nincsenek, sajnos nem nagyon lehet most előre tervezni. Az biztos, hogy szeretnék sokat utazni, eljutni távolabbi országokba, mint pl Kubába.



Barbi mint példakép

Mivel számos diétázó gyermek és szüleik ismerik Barbit, így gyakran halljuk, hogy ő a példaképe egy-egy kis PKU-snak...
Jogosan, mivel számos elismerés birtokosa már: 2016 márciusában megkapta a Tatabánya városi szociális szektorban a „Mindennapok hőse”-díjat, 2017-ben a Tatabányai EESZI Családsegítő Központjának igazgatói dicséretét, valamint 2018-ban a Dr. Somogyi Csilla-díjat, amely a kiemelkedő karitatív munkát végző PKU-sok elismerése... és még csak épp „húsz éves múlt”... mennyi minden áll még előtte!

Ehhez sok sikert kívánunk és maradj mindig ilyen mosolygós! *MMT*

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

PKU és a fogyókúra

A PKU-s étrend, bár felületes szemlélő számára nagyon egészségesnek tűnhet, a valóságban gyakran keményítőből készült tésztákra, cukorra és zsiradékokra alapoz, tehát az átlagosnál jóval magasabb a kalóriatartalma.

Bár manapság az olyan magas fehérjetartalmú diéták a legnépszerűbbek, mint a paleo, a ketogén vagy az Atkins, ezek nem egyeztethetőek össze semmiképp a PKU-s étrenddel, ami ennek épp az ellentéte. De ez nem azt jelenti, hogy a PKU-sok nem fogyhatnak le – hiszen a hízás, fogyás alapja nem a fehérje, hanem a kalória.
Bár a PKU-sok között általános tévhit, hogy aki fogyni akar, hagyja el a tápszert, mivel annak nagyon magas a kalóriatartalma. Valójában azonban ez a lehető legrosszabb választás, elsősorban azért, mert a tápszer elhagyása azonnal növeli a phe szintet, és ez egy sor egészségügyi gondot hoz magával.

ALAPVETŐ SZABÁLYOK

Minden étrendváltozást a dietetikussal kell egyeztetni. Mások vagyonokat fizetnek azért, hogy szakember állítsa össze az étrendjüket, a PKU-sok számára mindez ingyen és bérmentve megadatott, érdemes tehát használni a szakember segítségét!

Diétás napló

Lehet, hogy már évek óta nem írjátok, mit evett a gyerek, de minden fogyókúrát ezzel kell kezdeni! Ez egyébként is hasznos eszköz, segítségével nem csak az derül ki, honnan jönnek az extra kalóriák, de fény derülhet a magasabb phe szintek titkára is. Az étrendi naplót elemezve a dietetikus is könnyebben tud tanácsot adni, hol lehetne javítani az étrenden. Vannak olyan mobil appok, amelyek jóval könnyebbé teszik a napi étrend követését:

- myPKU
- PKU Manager
- PKU Guide
- MyFitnessPal
- Kalória Bázis



Nem szabad éhezni!

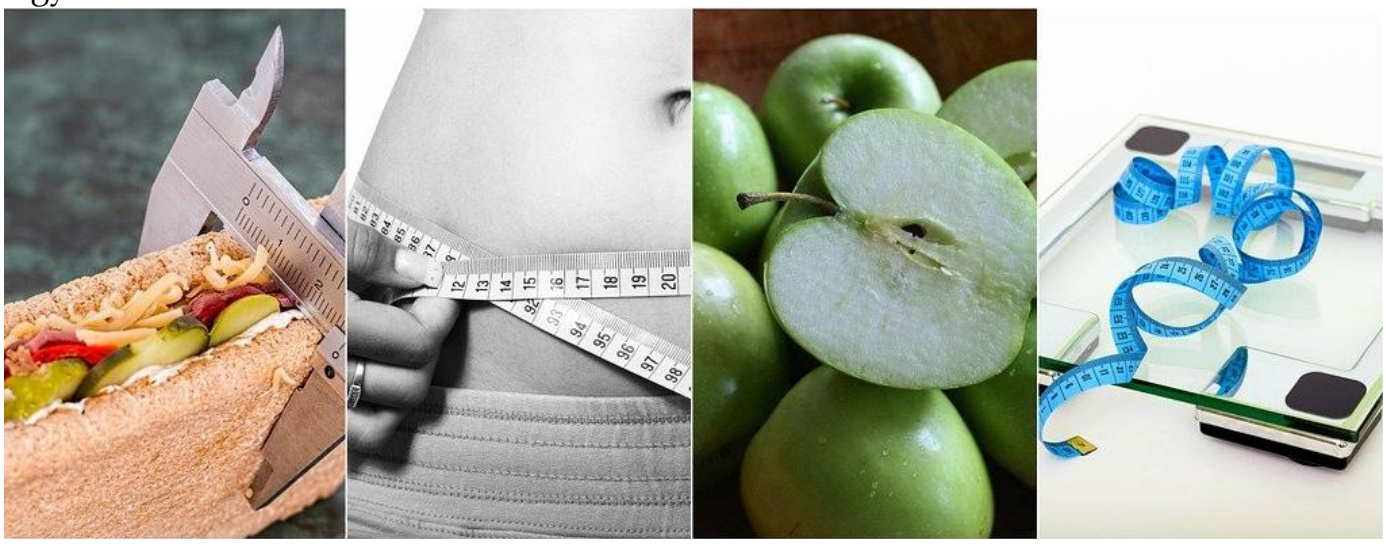
A test éhezés hatására azonnal raktározási üzemmódra kapcsol, lelassul az anyagcsere és megáll a fogyás.

Nem szabad elhagyni a tápszert!

A sportolók és testépítők komoly összegeket költenek fehérjepótló tápszerekre, amelyek összetétele szinte ugyanaz, mint a PKU-sok ingyen elérhető fehérje pótlója, a fenilalanin tartalom kivételével. Fogyókúra esetén érdemes megnövelni a bevitt tápszer mennyiségét (érdemes a dietetikussal egyeztetni a mennyiséget!) mert így könnyebb izmot építeni. Márpedig a legjobb kalóriaégető az izom, mert annak megtartásához rengeteg energiára van szükség, és ezt megfelelő étrend mellett a szervezet a zsírraktárakból fogja fedezni!

Idő és türelem!

Nem pár hét alatt ugrottak fel a kilók. Az egészséges, fenntartható fogyáshoz is idő kell. Heti fél-egy kiló fogyás a reális és egészséges. Ha ennél gyorsabban fogy az ember, akkor a szervezet a saját fehérjeraktárához nyúl, ami miatt megugorhat a vérbe jutó fenilalanin mennyisége, és ennek következtében idegesebb, fáradtabb lesz a gyerek, ami nem segíti a fogyókúra sikerét.



Újfajta főzési módszerek

A PKU diétába nagyon sok zöldség belefér, de mindent el lehet kalóriaszegényen és gazdagon is készíteni. Az olajban sült dolgok nem a fogyókúrázók barátai – a párolás, gőzölés inkább. A zsír sem feltétlen ellenség – az avokádó, a kókuszolaj segíti a fogyást.

SPORTOLNI KELL!

Bár az ideális testsúly alapja a megfelelő étrend, a jó alakhoz mozogni is kell. Napi harminc perccel már csodákat lehet elérni, és nem kifogás az időhiány! A lépcsőzés, a séta, a tánc és a biciklizés is sportnak számít, nem csak az edzőtermi gyakorlatok vagy a futás!
Azt mindenki jól tudja, hogy a sportnak rengeteg egészségügyi haszna van: jó állóképesség, jobb teherbírás, több energia, kevesebb betegség. Sok olyan "mellékhatása" is van azonban, ami miatt a PKU-soknak szinte kötelező lenne hetente legalább háromszor 30 percet mozogniuk! Lássuk ezeket!

- Javítja a koncentrációs képességet. A magas phe-szintek azonnali negatív hatása, hogy csökken az összpontosítási, tervezési képesség. A sport ebben az esetben pontosan ott segít, ahol nagy szükség van rá.
- Segít legyőzni az enyhe depressziót. A PKU-soknak az átlagnál jóval több kihívással kell szembenézniük életük során, és emiatt még jó szintek mellett is hajlamosabbak a depresszióra. A sport közben termelődő szerotonin természetes módon tesz ez ellen.
- Növekszik a csontsűrűség. Nem véletlen, hogy kamaszkortól rendszeresen kell a csont egészségét vizsgáló mérésekre járnia minden PKU-snak, mert az átlagnál hajlamosabbak a csontritkulásra. Ennek a legjobb megelőzési formája a rendszeres sport.
- Pihentetőbb alvás. A PKU-sok közel fele panaszkodik arról, hogy nehezen alszik el, és éjszaka gyakrabban felriad, mint családtagjaik. A phe-szintek természetes ingadozása megzavarhatja a pihenési ritmust, a sport és a vele együtt járó fizikai kimerültség azonban segít a nyugodt éjszakai pihenésben.



Üdvözlettel,
A Csodabogár-csapat
Havasi Anikó, Nagy Attila,
a Nutricia csapata

A MAGYARORSZÁGI PKU EGYESÜLET HÍREI:

Kedves Szülők!

A felnőtté váló tinik helyzete a PKU-ban a világon mindenhol megoldandó kérdésként jelentkezik (ezt az ESPKU hétvégi online konferenciája is megerősítette). Mind a szakgondozást tekintve, mind a felnőttkori szövődményeket nézve, mind a diéta figyelmen kívül hagyására vonatkozólag. Ide csatolnánk az egyesületi létet is: Kedves Szülők, akik tinikorú gyermeket neveltek! Kérjük, tudatosítsátok a gyermekekben, hogy mennyire fontos, hogy részei legyetek az egyesületnek!

Azt tapasztaljuk, hogy a felnőtté váló tinik, amikor önállóan is beléphetnek, amikor anyu-apu már nem intézi az egyesületi tagságot, már nem tartják fontosnak, hogy évente támogassuk a diétás termékeik vásárlását, nem tartják fontosnak, hogy hírt kapjanak a tudomány legújabb álláspontjáról, ami nemcsak az, hogy tartsa élethosszig a diétát.
Segítséget tudunk adni minden olyan problémával, kérdéssel kapcsolatban, ami a PKU-val kapcsolatos lehet. Nemcsak anyagi segítséget jelent, hanem akár segítünk neki szakembert találni, a saját diétás konyháját kialakítani, a várandós kismamának tapasztalatokkal és persze amikor már neki kell magát ellátni, valószínűleg felüdülés, ha egy hétig nem kell foglalkozni neki sem a diétás menü elkészítésével, hanem önfeledten táborozhat.

Ha pedig jól diétázik, sikeres minden téren, akkor pedig ő lehet, aki segít, pozitív példa lehet a társai szemében!

Ne feledd, kedves Szülő, te nem biztos, hogy mindig mellette tudsz lenni, de most tudod megadni a helyes irányt és terelni tudod egy biztonságos helyre, a Magyarországi PKU Egyesületbe!



Információk

Kontrollra történő jelentkezés:

JELENLEG CSAKIS SÜRGŐS ESETBEN:
Szegedi központhoz tartozóknak:
Dr. Rácz Gábor, kezelőorvos, e-mail: racz.gabor@med.u-szeged.hu
Dietetikai kérdések, tápszer-, szűrőpapír-igénylés: Gyüre Eszter, dietetikus
tel.: 06-30/422-8658, e-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com

Budapesti gyermekrendelés:
Kiss Erika dietetikus
tel.: 06-20/825-8299, e-mail: kisserikadietetikus@gmail.com
munkanapokon 8-16 óra közt (a kontroll időpontja előtt legalább 1 hónappal)

Budapesti felnőttrendelés:
Bartha Csilla dietetikus tel.: 06-20/335-8591,
Boros Erzsike asszisztens, tel.: 06-20/243-7606
E-mail: felnottpku@gmail.com
SE Belgyógyászati és Onkológiai Klinika alagsora (Budapest, Korányi Sándor utca 2/A)
Szerdai napokon 8-12 óráig van rendelés (kivéve a hónap utolsó szerdája)

Dietetikai táv-tanácsadás (felnőtt-gyermek, rendelésektől független):
Simon Erika dietikus tel.: 06-20/825-8284, e-mail: erika.simonova@gmail.com

MINDEN RENDELÉSRE VONATKOZIK:
Orrot- száját eltakaró maszk használata szükséges, érkezéskor egy adatlapot kell kitölteni és lázmérés történik, utána lehet menni a szakrendelésekre.
A rendelések csak COVID tünettől mentesen vehetők igénybe.
A 1,5-2 méteres távolságot kérnének betartani a várakozások során.

☺ KEDVES PKU-S! ☺

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



Diéta az életünk része
Gyüre Eszter dietetikus rovata

Tavaszi menüsor

Most egy tavaszi menüajánlatot gyűjtöttem össze nektek, amely – mondhatni – „sikerdíjas” fogásokból áll. Ezeket a recepteket a megjelenésük óta nagyon sok diétázó szülei elkészítették. Igyekeztem a „házias”, magyaros konyhának megfelelő és a normál étrendűek számára is „lefordítható” ételeket összeállítani. Fogadjátok szeretettel!

Gyüre Eszter dietetikus
Mobil: 06-30/422-8658
E-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com

Paradicsomleves

Hozzávalók

7 dl natúr paradicsomlé sűrítmény
4 evőkanál Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
4 evőkanál napraforgó olaj
1 kis fej vöröshagyma
3 evőkanál kristálycukor
45g Loprofin alacsony fehérjetartalmú állatos tészta
Só
Bors
Bazsalikom

Elkészítése

Az olajból és a Loprofin lisztkeverékből a tűzhelyen rántást készítünk. Felöntjük a paradicsomlével és elkeverjük. Beletesszük egészben a hagymát, ízlés szerint adunk hozzá cukrot, sót, borsot, bazsalikomot. Ahogyan sűrűsödik a tűzhelyen, úgy hígítjuk vízzel. Összesen kb. 3,5 dl vizet öntünk hozzá a főzés alatt.
Felforraljuk, majd ezután kb. 10 percig főzzük. Főzés végén az egész fej vöröshagymát eltávolítjuk a levesből.
A Loprofin tésztát sóval, olajjal ellátott forrásban lévő vízben kifőzzük, és csak tálaláskor tesszük a levesbe.
Ha később felmelegítjük, egy kis vizet tegyünk bele, mert besűrűsödik.
A kiszabott mennyiség alapján kb. 3 adag levest kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100ml	103,32	21,45	1,06	3,98	16,15
1 adag*	220,07	45,69	2,26	8,48	34,41

*1 adag kb.213 ml



Ízes burgonyafőzelék

Hozzávalók

200g burgonya
40g vöröshagyma
75g paradicsom
30g paprika
1 evőkanál napraforgó olaj
Babérlevél
Majoranna
Só
Bors

A habaráshoz:
1 evőkanál Loprofin fehérjeszegény lisztkeverék
30ml tejföl, 20%-os zsírtartalmú

Elkészítése

Az apróra vágott vöröshagymát olajon megdinszteljük, rádobjuk az apró kockára vágott paprikát és, ha üveges, akkor jöhet a kisebb szeletekre vágott paradicsom.

Ezután lábasba öntjük a hámozott, kockázott krumplit és sós-fűszeres vízzel, hogy ellepje, főzni kezdjük.
Egy külön tálban csomómentesen elkeverünk egy kevés főzővizet a Loprofin lisztkeverékkel és a tejföllel. Amikor megfőtt a krumpli, a főzeléket ezzel a tejfölös habarással sűrítjük be. Még egyszer felforraljuk, és már tálalhatjuk is.
A kiszabott mennyiség alapján 2 adag főzeléket kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	90,7	80,5	1,8	3,2	25,3
1adag*	163,3	144,9	3,2	5,8	45,5

*1 db kb.180g

Virslipörkölt

Hozzávalók

3 db Loprofin fehérjeszegény virsli
40g vöröshagyma
60 ml Milli Perfecto Főzőtejszín, 20%-os zsírtartalmú
20g ketchup
1tk. mustár
0,5 db (10g) Tesco tyúkhúsleves kocka
2 evőkanál napraforgó olaj
Őrölt feketebors

Elkészítése

Az apróra vágott vöröshagymát olajon megdinszteljük, majd hozzáadjuk a karikára vágott virslit.
A húsleveskockát egy pohár forró vízben feloldjuk és így adjuk a virslihez és a hagymához. Ezután hozzáadjuk a ketchupot és mustárt is. Felöntjük kevés vízzel, és ha elpárolog, akkor folyamatosan pótoljuk.
Összeforraljuk, és végül hozzákeverjük a tejszínt és a borsot, majd ezután még kb.5 percig főzzük.
A kiszabott mennyiség alapján 2 adag virslipörköltet kapunk. Főzzünk ki hozzá Loprofin fehérjeszegény tésztát és azzal fogyasszuk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g*	223,4	178,6	3,9	17,2	51,6

*1 db kb.100g

Epres pite

Hozzávalók

A tésztához

300g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
130g margarin
60g kristálycukor
1 db tojásnak megfelelő Loprofin 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 tejet 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 lesimítjuk. 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

Üdvözlettel,

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!

PKU Wellness

Váltsunk életmódot!



Szerintem már mindenki fogadta meg legalább egyszer újévi fogadalomként, hogy életmódot vált. Igazából életmódváltáshoz minden nap jó nap! Hisz magával az elhatározással is teszünk már valamit az egészségünkért. Szeretnék Nektek pár tippet adni, hogy a rendszeres mozgás mellett, hogyan tudtok az étkezésetekre is odafigyelni, ami valljuk be lehet nem is olyan könnyű.

Nézzük meg, hogy tudunk a változás útjára lépni, és fogadjatok szeretettel pár gyakorlati tippet,
hogy minden étkezésetek tápláló, ízletes és változatos legyen, és ezzel a változás útjára lépjetek!

Simon Erika dietetikus
Mobil: +36 20/825-8284
E-mail: erika.simonova@gmail.com

Alapelvek:

- lehetőleg az ébredést követő 1 órán belül reggelizzünk meg,
- a reggeli 6:00-8:00 közé essen, ahhoz, hogy be tudd tartani a napi **ötszöri** alkalommal történő étkezést;
- fontos, hogy sose legyen éhségérzeted, és hogy figyelj arra, hogy legalább napi 2 L folyadékot elfogyassz,
- csökkentsd a cukros üdítők, cukor használatát,
- a legjobb szomjoltó a víz,
- a fehérjepótló tápszered fogyasztását is igazítsd az étkezésekhez,
- a mennyiségeket, konkrét termékeket mindig a diétádnak megfelelően fogyaszd, valamint egyeztess róla a dietetikusoddal!

6:30-8:00 REGGELI

- 60-80 g PKU-s barna kenyér, vagy magas rosttartalmú PKU-s kenyér, vagy saját készítésű rostkészítménnyel dúsított PKU-s kenyér vagy péksütemény
- kb. 2-4 evőkanál PKU-s müzli+ 2 evőkanál rostkészítmény (almarost, zabrost, rostmix, stb.) cukormentes alacsony fehérjetartalmú növényi italban, PKU-s tejben, fahéjjal, pici kókusz chips-el/kókuszreszelékkel, gyümölcsökkel meghintve
- amikor szendvicset készítesz, a pékáru mellé egyél PKU-s vagy vegán felvágottat (olyat, ami a diétába illeszthető), növényi sajtot, amit különféle zöldségkrémekkel tehetsz ízletesebbé (padlizsán, ajvár, zellerkrém, Bucegi növényi pástétomok), vagy

nagyon vékonyan kenve használhatsz: vajat, margarint, növényi „sajt”krémet, de ha a diétádba belefér, akkor PKU-s virslit is fogyaszthatsz

- **Zöldségek a reggeli mellé:** bőségesen javasolt a fogyasztásuk, maximum 20 dkg mennyiségben, pl.: paradicsom, paprika, uborka, retek, savanyú káposzta, stb.
- A finom gyümölcsteák, (cukor és méz nélkül), a cukormentes citromos limonádé, kávé (PKU-s tejjel), tejes kávé (PKU-s tejjel) lehetnek napindítóink. Ezeket 2-3 dl mennyiségben fogyaszthatjuk. Ha mégis vágysz az édesebb ízre, akkor használj mesterséges édesítőszert pl. szaharint, vagy pedig eritritet!

9.30-10:00 TÍZÓRAI:

- ½ szelet PKU-s barna kenyér 1 teáskanál cukormentes lekvárral, vagy zöldségkrémekkel
- 1 közepes nagyságú sárgarépa
- 1 db alacsony fehérjetartalmú növényi joghurt
- 1 db alacsony fehérjetartalmú növényi joghurt 1 evőkanál rosttal
- 2 nagy marék málna vagy eper,
- 1 közepes darab alma vagy,
- 1 db grapefruit, vagy
- 1 db narancs vagy,
- 1 közepes darab őszibarack
- 100 g gyümölcspüré, vagy 150-200 ml Smoothie (Kubu, vagy DM-ben, Aldiban beszerezhető tasakos gyümölcspüré, vagy saját készítésű smoothie)

12:00-13:30 EBÉD:

- Levesek (kb. 300-350 ml): zöldséglevesek bármilyen diétába illeszthető zöldségből (répa, karalábé, karfiol, brokkoli, zöldbab, tök, paradicsom, stb.), krémlevesek bármilyen diétába illeszthető zöldségből/gyümölcsből



- Zöldségpörköltek: gomba, cukkíni, karfiol, jackfruit, stb.
- Töltött zöldségek: karalábé, tök, paprika, stb.
- Főzelékek: sárgarépa, tök, patisszon, karalábé, paraj, sóska, stb.
- Lecsó PKU-s tésztával, vagy PKU-s rizzsel
- Zöldségfasírtok salátával
- Rakott ételek: káposzta, cukkíni, karfiol, zöldbab, jackfruit, stb.
- Sült, grillezett zöldségek
- Saláták olajos- citromleves- fűszeres öntetekkel
- Zöldséges tészták
- Arra az esetre, ha úton vagy: 2 db- 4 szelet kenyérből- szendvics (a reggelinél részletezett lehetséges összetevőkkel).

15:00-16:00 UZSONNA

- 3 nagy marék málna vagy eper,
- 2 kisebb vagy 1 nagyobb alma,
- 1 db grapefruit, vagy
- 4 db kisebb mandarin, vagy
- 2 db kivi,
- 2-3 marék meggy vagy cseresznye,
- 1 db közepes őszibarack,
- 1 kisebb banán
- 2 marék eper, vagy málna 1 db alacsony fehérjetartalmú növényi joghurttal
- 2 dl 100%-os gyümölcslé
- 2 dl 100%-os gyümölcslé rostokkal
- 2 dl smothie rostokkal
- vegyesen gyümölcsök rostokkal



18:00-19:00 VACSORA:

- 60-80 g PKU-s barna kenyér, vagy magas rosttartalmú PKU-s kenyér, vagy saját készítésű rostkészítménnyel dúsított PKU-s kenyér vagy péksütemény
- amikor szendvicset készítesz, a pékáru mellé egyél PKU-s vagy vegán felvágottat (olyat, ami a diétába illeszthető), növényi sajtot, amit különféle zöldségkrémekkel tehetsz ízletesebbé (padlizsán, ajvár, zellerkrém, Bucegi növényi pástétomok), vagy nagyon vékonyan kenve használhatsz: vajat, margarint, növényi „sajt"krémet, de ha a diétádba belefér, akkor PKU-s virslit is fogyaszthatsz.
- **Zöldségek a vacsora mellé:** bőségesen javasolt a fogyasztásuk, maximum 20 dkg mennyiségben, pl.: paradicsom, paprika, uborka, retek, savanyú káposzta, stb.
- párolt zöldségkeverékek zöldségfasírttal
- zöldséges tócsnik salátával
- saláták pirított PKU-s barnakenyér-kockákkal



Ha este még nassolni támadna kedved:

- alacsony fehérjetartalmú növényi joghurt (esetleg cukormentes)
- alacsony fehérjetartalmú növényi joghurt (esetleg cukormentes) rostokkal
- 200 g málna, 150 g alma / eper / narancs / őszibarack
- kb. 2 dl 100 %-os gyümölcslé

Fontos tudni, hogy ha nagyobb változtatást tervezel, annak mindig tudatosnak kell lennie, ezért mindig konzultálj a gondozóközpontod dietetikusával, és kezelőorvosával!

Simon Erika
dietetikus

Akikre büszkék vagyunk

A Dr. Szabó Lajos Tanulmányi Ösztöndíj díjazottjai 2021.

A 2020/21-es tanévben is sor került a Magyarországi PKU Egyesület tanulmányi ösztöndíjának kiosztására, mely idén is a Nutricia támogatásával valósulhatott meg.

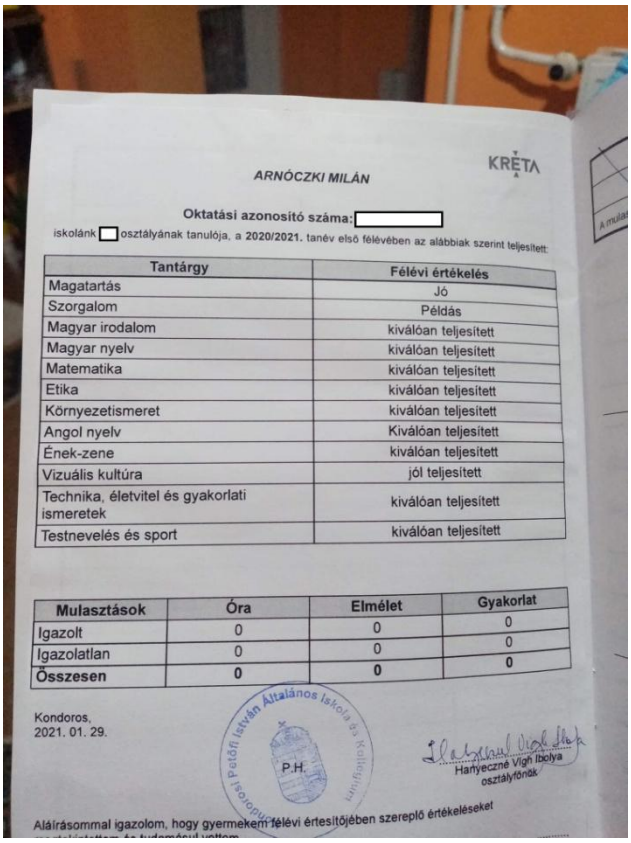
A pandémia miatt a Dr. Szabó Lajos Tanulmányi Ösztöndíj pályázata is rendhagyó módon zajlott. Mivel az egyesület vezetősége számított arra, hogy várhatóan rövid lesz a kihirdetés és pályázatok leadása közötti időintervallum, már előre figyelmeztette a tagokat, hogy aki szeretné beadni pályázatát, szerezze be az iskolalátogatási papírokat és a további szükséges dokumentumokat.
A pályázati felhívásra 12 pályázat érkezett és ebből 11-en kapták meg az ösztöndíjat. Gratulálunk nekik, családjuknak, tanáraiknak, edzőiknek és mindazoknak, akik segítik őket útjukon!



Büszkeség

Arnóczki Milán

Második osztályban gyönyörű bizonyítvánnyal büszkélkedhet – és emellett természetesen ügyesen diétázik szülei nagy örömére.



KRÉTA

ARNÓCZKI MILÁN

Oktatási azonosító száma: [redacted]

iskolánk [redacted] osztályának tanulója, a 2020/2021. tanév első félévében az alábbiak szerint teljesített:

Tantárgy	Félévi értékelés
Magatartás	Jó
Szorgalom	Példás
Magyar irodalom	kiválóan teljesített
Magyar nyelv	kiválóan teljesített
Matematika	kiválóan teljesített
Etika	kiválóan teljesített
Környezetismeret	kiválóan teljesített
Angol nyelv	Kiválóan teljesített
Ének-zene	kiválóan teljesített
Vizuális kultúra	jól teljesített
Technika, életvitel és gyakorlati ismeretek	kiválóan teljesített
Testnevelés és sport	kiválóan teljesített

Mulasztások	Óra	Elmélet	Gyakorlat
Igazolt	0	0	0
Igazolatlan	0	0	0
Összesen	**0**	**0**	**0**

Kondoros,
2021. 01. 29.

P.H.

Hanyeczné Vigh Ibolya
osztályfőnök

Aláírásommal igazolom, hogy gyermekem félévi értesítőjében szereplő értékeléseket



Gratulálunk, csak ilyen okosan, ügyesen tovább! ;)

PKU-sok írták

Farkas Bence József

Farkas Bence József vagyok. A Kecskeméti Református Gimnázium tanulója vagyok, ahol 11. osztályos vagyok. Én is, meg testvérem is a propionsav-acidaemia nevű anyagcsere betegségben vagyunk érintettek.

Tanulmányaimat tekintve biológia-kémia tagozaton tanulok. Ez annyit jelent, hogy emelt szinten, heti 6-6 órában tanulom mindkét tantárgyat. Őszintén szólva, ez néha kicsit fárasztó, de én úgy érzem, hogy jól döntöttem, amikor ezeket a tantárgyakat választottam, mert mindkettőben sikeresnek érzem magam. Biológiából idén OKTV-em először és mindössze, csak 10 pont hiányzott ahhoz, hogy 2. fordulós legyek, de hát ez a

figyelmetlenségnek a hibája ugye... Kémiából szintén vannak eredményeim, ebből is OKTV-em, de itt azért több pont hiányzott a továbbjutáshoz, viszont a Curie kémia versenyen bejutottam a területi döntőbe, aminek nagyon örülök. Illetve van egy verseny, aminek a neve az "Irány az Űr" ez szintén egy biológiai- kémiai- fizikai tudást igénylő csapatverseny, ahol a 2. fordulóba bejutottunk és hétfőn derül ki, hogy az országban benne vagyunk- e a top 6-ban. Eltérve másik tantárgyra angolból idén szeretnék érettségizni és középfokú nyelvvizsgát is tenni májusban.



A jövőre tekintve eléggé izgulok. Első helyen a Szegedi Tudományegyetem Általános Orvos karára szeretnék jelentkezni. Ennek érdekében a Szegedi Tudományos Akadémia tagja is vagyok, ahol különböző programokon, kutatásokban vehetünk részt. Illetve szoktunk kapni feladatlapokat is, melyek pontszáma később könnyítheti a bejutásunkat az egyetemre. Nagyon érdekes feladatokat szoktunk kapni. Második helyen szintén a Szegedi Tudományegyetem Gyógyszerészeti karát szeretném megjelölni, mivel a kémia is érdekel. Harmadik helyen, pedig a Pécsi Tudományegyetem Általános Orvos karát szeretném megjelölni. Reméljük, hogy valamelyik sikerülni fog, én megteszek mindent annak érdekében, hogy ez így legyen.

Köszönjük szépen a levelet, várjuk mindenkitől akár a visszaemlékezés sorait, akár észrevételeiket az egyes cikkek kapcsán, PKU-sok történeteit, kérdéseket és a humoros írásokat, verseket, rajzokat! Cím: sargamaci@gmail.com

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!

Kamasz-jaj

Tinédzsert nevelni nehéz munka. Gyakori a veszekedés, a kiabálás, a sírás. De akármennyire is feszegetik a határokat és a szüleik türelmét, soha ne feledjük: egy hormonok által megzavart gyerek áll előttünk, és nem egy bosszantó kisördög. A karcos, mogorva felszín alatt egy érzékeny, bizonytalan mimóza lapul, akinek sok-sok segítségre és biztos családi háttérre van szüksége, amit úgy kell biztosítani, hogy észre se vegye.



PKU-sként ez az időszak sokkal nehezebb számára, mint a kortársainak, mert saját egészsége érdekében muszáj felelősségteljes döntéseket hoznia. Épp ezért sokkal több támogatásra és szeretetre van szüksége ebben az időszakban, és sokkal nagyobb türelemre részünkről. Alapvető fontosságú, hogy fenntartsuk a bizalmat a legnagyobb viharok idején is, mert csak így tudunk segíteni a diétájában.

Nézzünk meg néhány tipikus problémát és a lehetséges megoldásokat!

Állandóan éhes

A tinik növésben vannak, és eszméletlen mennyiségű ételt tudnának behabzsolni egy nehéz nap végén. Ez minden családnak döbbenetet okoz, nem csak ott, ahol PKU-s van. Mi azonban nem bízhatjuk a véletlenre, mit eszik ilyenkor a gyerek. Nagyon fontos hát, hogy legyenek olyan előre elkészített ételek a fagyasztóban, amiket ilyen esetben könnyen, gyorsan és akár egyedül is elkészíthet. Ha ugyanis éhes marad, nagyobb az esélye annak, hogy mellé eszik valami olyat, amit nem lett volna szabad.

Túl sokat szed

A tinik többsége nem használ már mérleget – ránézésre lövik be, mennyi sült krumplit vagy rizst tehetnek a tányérjukra. A szem azonban hajlamos megcsalni az éhes embert és

hajlamos sokkal többet szedni a tányérjára, mint azt gondolná. Érdemes hát – különösen, ha a szintek növekedni kezdenek – ellenőrizni, mit tippel a gyerek és mi a valóság. Azt is érdemes tudatosítani benne, hogy lehet, hogy három tál fehérje szegény tésztát is meg tudna enni, de egy egészséges felnőtt adagja akkor is csak 70-80 gramm száraztészta (kifőzve 120-150 gramm). Ha ennek rendszeresen a többszörösét eszi meg, akkor az egyenes út az elhízás felé vezető úton.

Vágyik az édességre

A menstruáció idején sok nő tapasztalja, hogy megnő az édesség, a csoki iránti vágy a szervezetében. Sok PKU-s tinilány ezeken a napokon „rontja el" a diétáját, noha ezt okos tervezéssel meg lehet előzni! A hagyományos csokoládék többségében valóban túl magas a fehérje, de azért léteznek alacsony fehérjetartalmú desszertek, és előre el lehet készíteni olyan házi fagyit vagy süteményt, amely nem veszélyezteti a diétát.

Evészavarok

A PKU-sok ételhez, étkezéshez való viszonya elég bonyolult. Nem csak a folyamatos korlátozások nehezítik az életüket, de jellemző gyermekkori élményük a tápszer szülők általi erőltetése is, és az érzés, hogy nem rendelkeznek a saját testük, döntéseik, életük felett úgy, ahogyan kortársaik. Gyakran éreznek bűntudatot, amikor olyasmit esznek, amit nem lenne szabad, és nem ritkaság, hogy ezután éhezéssel, vagy hányással próbálják meg helyrehozni a diétahibát. Mivel mind az anorexia, mind a bulimia nagyon súlyos betegség, amely halálos kimenetelű is lehet, nagyon fontos, hogy ha ilyesmire gyanakszunk, minél hamarabb beszéljünk a gondozóközponttal, mert a PKU-sok esetében a magas vérszintek és az azzal együtt járó mentális zavar súlyosbíthatja a gondokat.

Alkoholt akar inni

Bár ebben az életkorban még legálisan nem lehet alkoholt fogyasztani, sok tinédzser kipróbálja a szeszes italokat, jóval a 18. születésnapja előtt. Nem érdemes homokba dugni a fejünket, és úgy csinálni, mintha a mi gyerekünk soha nem tenne ilyesmit. Inkább beszélgessünk el velük, de ne csak az alkohol veszélyeiről, hanem azok fehérjetartalmáról is. Beszéljük át, mi az, amit jobb, ha nem próbálnak ki, és mi az, ami esetleg, mértékkel belefér a diétájukba. Fontos, hogy ha alkoholt fogyasztanak, akkor nézzék meg annak a fehérjetartalmát, és azt is ellenőrizzék, nem tartalmaz-e aszpartámot. Gyümölcsös ízű likőrök, koktélok tartalmazhatnak édesítőszereket. Okosabb az is, ha kerülik a tejszínes, tojásos likőröket, mert azoknak is magas a fehérjetartalma, akár a sörnek, így jobb, ha nem ezekből kóstolgatnak. Az égetett szeszekben és a borokban nincs fehérje, de ettől még ezeket sem ajánlott mérték nélkül fogyasztani, különösen akkor, ha esznek is mellé. A hagyományos "alkoholt felszívó" zsíros ételek többsége ugyanis nem fér bele a PKU-s diétába.



Terhesség

Bár ebben a korban még nagyon korainak tűnik, a lányokkal minél hamarabb muszáj beszélni a maternális PKU-ról. Tudatosítani kell bennük, hogy a nem tervezett terhességnek az ő esetükben óriási veszélye van a magzatra nézve, és ha egészséges kisbabát szeretnének, a fogantatás előtt még a jelenleginél is jóval szigorúbb diétát kell követniük.

forrás: csodabogar.hu

És te mit gondolsz? ☺

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

PKU a nagyvilágban

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

Magyarország az európai palettán

A pandémiás helyzetben előtérbe kerültek az online konferenciák. Úgy, ahogy az ESPKU, úgy az Európa Parlamenti kerekasztal-tárgyalások is online kerültek megrendezésre, ahová a Magyarországi PKU Egyesületet is meghívták.

ESPKU 2020

2020. november 5-én rendezték meg online az ESPKU éves konferenciáját.
A nyílt fórumok, előadások az interneten teljes terjedelemben elérhetőek, de fontosnak tartjuk, hogy a főbb információkat kiemeljük az egyes előadásokból.

Eric Lange, az ESPKU elnöke: A 2020-as Sheila Jones-díj átadása

A díjat Sheila Jonesról nevezték el, aki az első sikeresen diétás kezelésben részesült PKU-s. Az 1950-es évek elején anyja kitartóan sürgette Bickel professzort és munkatársait a Birminghami Gyermekkórházban a terápia kifejlesztésére a retardált lánya, Sheila számára. Az ő a kitartása eredményeként tapasztalhatunk jelentős különbség a fogyatékkal élők élete és a normális élet között. „Ez a díj nemcsak Sheila Jones-ra emlékeztet, hanem nyilvános elismerés is az önkéntes betegképviselők kiemelkedő projektjeinek vagy szolgáltatásainak, akiknek a munkáját általában egyébként nem kellő mértékben hangsúlyozzák. Motiválja az egyéneket, hogy önként jelentkezzenek a betegszövetségében. Sheila édesanyja – és ezáltal a díj - bebizonyítja, hogy türelemmel, odaadással és kitartással a betegek sorsa radikálisan javítható! A beérkezett pályázatokat minden évben a Birminghami Gyermekkórház bírálóbizottsága vizsgálja felül és kiválaszt egy méltó díjazottat.



Idén Sanja Perić, a Horvát Ritka Betegségek Szövetségének elnöke kapta meg a díjat.

Prof. Dr. Anita MacDonald (Birmingham): Európai diétás irányelvek

Az Európai PKU Útmutató csoportja nemcsak ajánlásokat dolgoz ki a szakemberek számára, hanem az is felelőssége, hogy támogassa a PKU közösségét a gyakorlati információk szolgáltatásával, segítséget nyújtson az iránymutatás végrehajtásában.
A **PKU diétás kézikönyve** gyakorlati forrás, amelyet az egészségügyi szakembereket segíti a PKU étrendi kezelésében a PKU Európai Irányelvek (2017) alapján. Bár új terápiákat fejlesztenek ki, a legtöbb páciens a klasszikus PKU-s és továbbra is a diéta az egyetlen terápia. Ezért fontos, hogy folyamatosan, pragmatikus, egységes és következetes tájékoztatást kapjanak a szakemberek Európa-szerte.

Prof. Dr. Nenad Blau (Zürich): Demográfia a PKU-ban

A PKU statisztikájáról szólt az előadás, amelyből pár érdekességet emelünk ki:

- A fenilketonuriát (PKU) a fenilalanin-hidroxiláz (PAH) enzimhiba több mint 1180 változata okozza
- Világszerte a klasszikus PKU gyakorisága a legmagasabb Ausztráliában (> 80%), a legalacsonyabb Európában (az összes EU-ország átlaga ~ 60%).
- Az p.R408W, IVS10-11G> A és p.R261Q mutációk a leggyakoribbak.

Prof. Dr. Harvey Levy (Boston): Felnőttként PKU-val

A professzor úr már 50 éve foglalkozik PKU-val, Guthrie professzoréktól tanult és – elmondása szerint – ő sem gondolta volna, hogy kéz a kézben fognak vele öregedni a PKU-sai. Kedves mondata, hogy aki egyszer bekerül a PKU-családba, az családtag marad és nem fog tudni onnan kikerülni! ☺ (Ezt érthetjük akár a diétázókra, akár a szakemberekre is.)
„Amikor mindannyian szakemberként megkezdtük ezt az utat, egyikünk sem látta előre a változásokat. Tehát ahogy öregszünk a PKU-val, a PKU mindannyiunk számára fiatalabbá válik."
Nehéz elhinni, hogy régen sok központ úgy gondolta, hogy a megfelelő irányt a kezelés, diéta 5 éves korban történő abbahagyása jelentette. A lengyelországi mérföldkőnek számító kutatásnak köszönhetően ezt helytelennek ismerték el, és ma **az egész életen át tartó diétás kezelést** tekintik kritikusnak az optimális eredmény elérésére PKU-ban.
Amikor megkezdtük utunkat, a Phe ajánlott biztonságos szintje 600-720 µmol / L volt. Néhányan azt hitték, hogy serdülőkorra a Phe-szint csaknem 1200µmol / L szintre emelhető. Napjainkban két nézet létezik: az Egyesült Államokban a biztonságos szint nem lehet több 360 µmol /L-nél, Európában kicsit engedékenyebbek: 12. életkortól a Phe-szint biztonságosan 600 µmol / L-re emelkedhet. Mindezek ellenére tudjuk, hogy a serdülő és felnőtt PKU-sok szintje ennél sok esetben magasabb. Ennek oka valószínűleg a diéta lazítása (belefárad a diétázásba), és az anyagcsere megváltozása, Phe-szint alacsony szinten tartása, amikor az emberi szervezet a megfelelni akarás ellenére is idősödik.

Lelkileg és pszichológiailag egyeseknek semmi problémája a diétával, mások viszont problémákat tapasztalnak munkájukban és társadalmi életükben. Sok jelenlegi kutatást szentelnek a PKU ezen területét megszólítva.
A PKU legizgalmasabb fejleményei manapság az új, nem diétás kezelések. A rendelkezésre álló kezelések közül az első egy tablettás készítmény, egy olyan kofaktor gyógyszer, amely stimulálni képes a hibás enzimet néhány PKU-ban szenvedő embernél, és lehetővé teszi az étrend bizonyos fokú szabadságát, sőt pótolja néhány esetben a diétát is.
A második rendelkezésre álló gyógyszeres kezelés egy injekció formájában alkalmazandó enzim, amely helyettesíti a hibás fenilalanin-hidroxilázt és sok - ha nem a legtöbb - PKU-ban szenvedő felnőttnek biztosítja a normál étrendet. ... és a horizonton megjelenik a génterápia, ami azt jelenti, hogy a normális PAH enzim DNS-ét a májba viszik és ez elegendő enzimaktivitást biztosíthat a PKU felnőttek „gyógyításához". A génterápiát jelenleg klinikai vizsgálatokkal tanulmányozzák.

Ahogy a PKU-sok idősödnek, vannak kihívások, de ezek a kihívások csak most konkretizálódnak. „Remélem, hogy a nem túl távoli jövőben ezek a kihívások már csak emlékek lesznek és fényes jövő adatik meg mindenkinek."- zárja előadását a professzor.

Prof. Dr. Susan Waisbren (Boston): A PKU-s felnőtt mentális egészségi szükségletek gondozása

Ez az előadás azokról a pszichológiai kihívásokról szólt, amelyekkel a PKU-s felnőttek szembesülhetnek. Ez azért fontos, mert érzelmi és testi épségben maradni különösen nehéz lehet a PKU miatt. A pszichológiai kihívások közé tartozik: önálló élet, közeli barátok vagy család elvesztése, változó élethelyzetek és körülmények: egészségi állapot és egészségügyi szolgáltatók, munkahelyek, kapcsolatok és lakhatás.
Ezen kívül vannak szorosan a PKU-hoz kapcsolódó döntési helyzetek: kipróbálja-e vagy sem a PKU új kezeléseit, vagy visszatér-e a gondozásba.
Az anyagcsere-szabályozásnak különböző következményei lehetnek, előfordulhat szorongás és depresszió is akár. A jó hír az, hogy sokféleképpen lehet elkerülni vagy kezelni a pszichológiai nehézségeket és támogatni az idősödési folyamatot.

Prof. Dr. Jerry Vockley (Pittsburgh): Enzim-helyettesítő terápia és génterápia fenilketonúriában

A jelenleg elérhető két farmakológiai terápia, egy tablettás készítmény valamint egy injekciós enzim-helyettesítő terápia nyújtotta az első tapasztalatokat a fenilalanin-szint csökkenésében a rosszul kontrollált betegeknél. A PKU következő generációs terápiái jelenleg fejlesztés alatt állnak, és magukban foglalják a génterápiát, az mRNS-terápiát, kismolekulájú kaperoninok és új enzim-helyettesítő / szubsztitúciós szállító rendszereket. Az új kezelések spektrumát és a jelenlegi klinikai vizsgálatok eredményeit nézve elmondhatjuk, hogy hatással lesznek a jövőben a PKU ellátásának színvonalára.

Európa Parlamenti kerekasztal-tárgyalás

A Magyarországi PKU Egyesület is részt vett a 2021. február 20-án nagy sikerrel megtartott Európai PKU online fórumon, több mint 60 nemzetközi résztvevővel.

A magyar delegáció:

- Kovács Péter (elnök)
- Dr. Reismann Péter (mint meghívott előadó)
- Kokas Piroska (az egyesület jószolgálati nagykövete)

Számos téma felmerült a PKU-sok általános igényeiről.

Pár téma Magyarországon "magától értetődő", hiszen Magyarország európai szinten jó helyen áll PKU-s kezelésben, de ez egyáltalán nem általános Európa-szerte. Legyünk erre büszkék!
A "magától értetődő" meg azt jelenti, hogy valakik ezért már megdolgoztak nekünk!

Hogy párat kiemeljünk:

- egész életen át tartó kezelést fontossága,
- neurológiai és mentális egészségi hatásainak felismerése,
- ellátás minimumszabályaira vonatkozó európai iránymutatások széles körű végrehajtása,
- hozzáférés az újszülött szűréséhez,
- hozzáférés a megfelelő étrendi terápiához (és ennek betartása),
- élelmiszerek világos és pontos címkézésének kialakítása (fehérjetartalom),
- egyenlő hozzáférés az innovatív kezeléshez.

A fórum fő célja volt felhívni a figyelmet a PKU-ra az Európai Parlamentben, együttműködve az ESPKU-val.
Mint magyarországi tagszervezet, a mai napon 9 magyar Európa Parlamenti képviselővel vettük fel a kapcsolatot, hogy egyeztető tárgyalásokat kezdeményezzünk. (*Azóta már visszajelzés is érkezett a támogatás biztosításáról! – szerk.*)

Ez egy történelmi pillanat az Egyesület életében, mivel az eddigi passzív megfigyelő-álláspont után aktívan is felkértek bennünket az együttműködésre, így európai szinten is részesei vagyunk a PKU-s kezelések hangsúlyozásának fontosságában!

Európai egyesületek egyeztető tárgyalása

A LiveUnlimitedPKU-kampány keretében az európai egyesületek képviselőinek egyeztető tárgyalására került sor 2021. március 25-én.

A magyar delegáció:
- Kovács Péter (elnök)
- M. Molnár Tímea (elnökhelyettes)

Résztvevő országok: Portugália, Olaszország, Spanyolország, Dánia, Írország, Svédország, Németország és Magyarország

Az első részben Magyarországot (bennünket! ☺) köszöntöttek!
Mi csak azt hittük egészen eddig a pillanatig, hogy hallgató megfigyelői leszünk a tárgyalásnak, hiszen picike pont vagyunk még földrajzilag is Európában, illetve most kerültünk még csak be a nemzetközi „PKU-s vérkeringésbe". De tévedtünk.
Felkértek, hogy mutassuk be az új weblapunkat, hiszen hírt adtunk arról, hogy megújult. Örömmel üdvözölték az innovatív ötletet, hogy Kokas Pirit, mint ismert színésznőt (és PKU-st) bevontuk a projektbe és vele ismertető videókat forgattunk. Hiányolták az angol fordítást, mivel nagyon meg szeretnének ismerni bennünket, így megígértük, hogy hamarosan elkészül az is. Kellett beszélnünk a pandémiás helyzetről, a terveinkről, jelenlegi projektjeinkről - és mivel egyesületünk elnöke remekül prezentál angolul és minden munkánkban részt vesz és koordinál - kiváló benyomást tettünk a nemzetközi partnerekre és nagyon szimpatikusnak találták egyesületünket a résztvevő országok képviselői, szívesen fogadtak köreikbe.

A tárgyalás fő csapásvonala a felnőttkori PKU-s kezelés nehézségeit mérte fel egyes országokban. Azt kell, hogy mondjuk, hogy ismét csak rendkívül kedvező helyzetben éreztük magunkat, hogy amelyek a fejlettebb gazdasággal és kétségtelenül jobb helyzetben lévő országokban probléma, nálunk meg van oldva és természetes.

Ami megállapítható, hogy mindenhol kihívás a PKU-s felnőttek kezelése (ezt úgy emlegetik, hogy a gyermek PKU-sok „transzportálása" a felnőtt gondozásba), és nagyon sokat jelentene, ha a döntéshozók felé történne kommunikáció tőlünk, mit szeretnénk, mire van szükségünk. Ehhez tervezünk egy egységes európai nyilatkozatot kiadni és a döntéshozók felé újfent eljuttatni.

Kovács Péter, M. Molnár Tímea

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: - Tagja lehetek az egyesületnek nem PKU-sként?



Kovács Péter, a Magyarországi PKU Egyesület elnöke: - Természetesen! **Kedves Galaktozémiások, Tyrozinémiások, OTC-sek, MSUD-sek, GAI-sek és más, ritkábbnál ritkább Kincsek!** Kérünk benneteket, ne felejtsétek el, hogy azért, mert az egyesületünk nevében a „PKU" kapott kiemelést, Ti is épp olyan fontosak vagytok, hiszen közös a sorsunk, közös a problémánk és hasonló a terápiánk! Épp ezért, amikor szervezünk, értetek is szervezünk, amikor harcolunk, értetek is harcolunk, és amikor nevetünk, akkor azt is veletek szeretnénk megtenni!

Idén szeretnénk Rátok jobban is fókuszálni, így mindenképp jó lenne a Ti problémátokat is jobban megismerni – a járvány-időszak alatt online, utána személyesen is tudunk találkozni! Gyertek el rendezvényeinkre, táborainkra, ismerjétek meg sorstársaitokat! A bajt sokkal könnyebb úgy elviselni, ha nem vagyunk benne egyedül! Régen nagyon jól működött a galaktozémiás közösség, hatalmas csapat volt. Most már ezek a gyermekek felnőttek, így felnőttként segítik az egyesület munkáját. Ők is, illetve mi is arra törekszünk, hogy hatékony támogatást, hátteret adjunk nektek! Tartozzatok Ti is ebbe az országos szervezetbe és mondjátok el, hogy Nektek miben tudunk segíteni! Várunk benneteket is szeretettel!

💙MAGYAROSZÁGI PKU EGYESÜLET💙

Web: https://pkuegyesulet.hu Infovonal: +3630 493-77-38

https://www.facebook.com/magyarorszagipkuegyesulet : pku_egyesulet

E-mail: pku@pkuegyesulet.hu

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



Galaktika

Galaktozémiás oldalak

Hasznos tanácsok, ha kórházba megyünk diétázóként



Szerencsére sokan közületek még sosem voltak kórházba, vagy csak egy rövidebb időt kellett eltölteni ápolási osztályon egy kivizsgálás, vagy beavatkozás miatt (pl. szülés). Azonban, mostanság olyan időket élünk, amikor bármikor előfordulhat, hogy diétázóként kórházba kerülhettek. Legyen szó **fehérje-, vagy galaktózszegény diétáról** fontos, hogy a lehető legjobban felkészüljetek a kórházi tartózkodásra. Az első és legfontosabb teendő, ha kórházba kerülünk, és az nem az anyagcsere-központ klinikája, hogy **a lehető leghamarabb értesítsük a gondozóközpontunkat (orvosunkat, és dietetikusunkat)!**

Ők elláthatnak további hasznos tanácsokkal, az adott egészségügyi intézmény dolgozói pedig konzultálni tudnak velük a diétázókat érintő egészségügyi és táplálási kérdésekről.
Bár a kórházban elméletileg mindenki a diétájának megfelelő ételeket kapja, mégis érdemes felkészülni, arra is, ha esetleg nem megy minden zökkenőmentesen, akkor se maradjunk éhesek ;-)

Mire érdemes figyelni fehérjeszegény diétázóként, mi is legyen a kórházi csomagban?

Általános dolgok:

- személyes okmányok
- egészségügyi dokumentáció (az utolsó kontrollok ambuláns lapja, egyéb vizsgálatok ambuláns lapja időrendi sorrendbe)
- tisztálkodási, higiéniai felszerelés (WC papír, tusfürdő, szappan, fogkrém, fogkefe, dezodor, sampon, stb.)
- evőeszköz (kanál, villa, kenőkés, tányér, pohár, bögre, szalvéta, stb.), esetleg mosogatószer és szivacs
- palackos víz
- ruházat (papucs, köntös, pizsama, fehérnemű, zokni) egyéb textilek (pl. törölköző)
- egyéb tárgyak: mobil, tablet, töltő, fülhallgató, könyv, újság, stb.

forrás:
http://www.meszk.hu/upload/meszk/document/javaslati_lista_korhazi_csomag_osszeallitasahoz_2020.04.01..pdf



A fehérjeszegény diétánk miatt erre is figyeljünk:

- fehérjeszegény diéták esetén a fehérjepótló tápszer (ezt jelezzük is, mint rendszeresen szedett gyógyszert!)
- minden olyan gyógyszer, amit esetlegesen szedünk
- a gondozóközpontod elérhetőségei
- szűrőpapír, ujjbegyszúró
- fehérjeszegény tejek, tejpor, tejpép
- fehérjeszegény kenyér, péksütemény (lehetőleg tartós, hosszú szavatossági idejű) több kisebb adagra elosztva
- fehérjeszegény tallérok, ropik, kekszek, müzlik
- zöldségkrémek, zöldségpástétomok (hűtést nem igénylő, hosszú szavatossági idejű)
- bármi, amit szeretünk (nem romlandó) és a diétánkba illeszthető.

Mire érdemes figyelni galaktozémiásként, mi is legyen a kórházi csomagban?

Általános dolgok:

- személyes okmányok
- egészségügyi dokumentáció (az utolsó kontrollok ambuláns lapja, egyéb vizsgálatok ambuláns lapja időrendi sorrendbe)
- tisztálkodási, higiéniai felszerelés (WC papír, tusfürdő, szappan, fogkrém, fogkefe, dezodor, sampon, stb.)
- evőeszköz (kanál, villa, kenőkés, tányér, pohár, bögre, szalvéta, stb.), esetleg mosogatószer és szivacs
- palackos víz
- ruházat (papucs, köntös, pizsama, fehérnemű, zokni) egyéb textilek (pl. törölköző)
- egyéb tárgyak: mobil, tablet, töltő, fülhallgató, könyv, újság, stb.

forrás:
http://www.meszk.hu/upload/meszk/document/javaslati_lista_korhazi_csomag_osszeallitasahoz_2020.04.01..pdf

A galaktozémia miatt erre is figyeljünk:

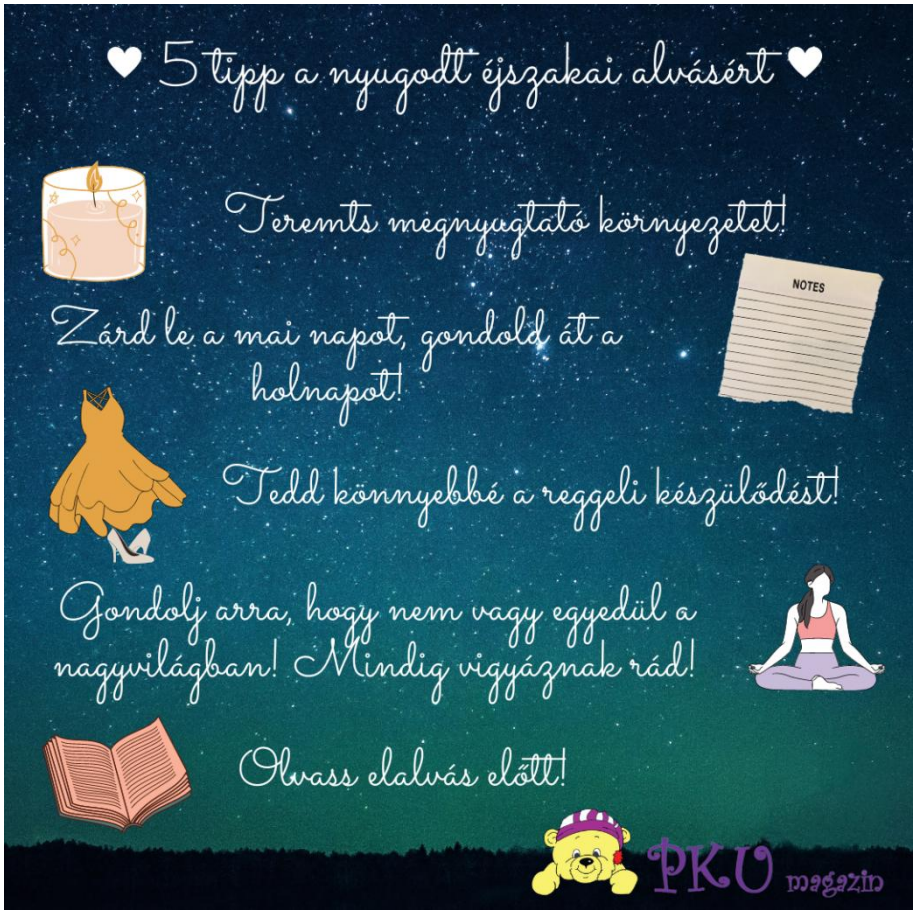
- galaktozémiában fogyasztható tejpótló tápszer, amennyiben fogyasztunk
- minden olyan gyógyszer, amit esetlegesen szedünk
- szűrőpapír, ujjbegyszúró
- növényi ital (tejpótló): érdemes kombinálni a kis és nagyobb méretű kiszereléseket, valamint figyelni arra, hogy hűtést nem igénylő, hosszú szavatossági idejű termék legyen
- növényi sajtpótló
- hűtést nem igénylő növényi joghurtpótló
- diétába illeszthető tartós szeletelt kenyér, vagy abonett
- diétába illeszthető kekszek, müzlik, sós ropogtatnivalók
- bármi, amit szeretünk (nem romlandó) és a diétánkba illeszthető.

A jelenlegi járványügyi vészhelyzet miatt a kórházak valószínűleg nem fogják engedélyezni a látogatást, ezért erre nekünk és a hozzátartozóinknak is fel kell készülnünk. Diétázóként felkészülve a váratlan helyzetekre is (látogatási tilalom) a kórházi csomagot 1-2 hétre elegendő tartalommal érdemes összeállítani!

Simon Erika
dietetikus

Pozitív gondolatok





Elérhetőségek, közérdekű információk:

Szegedi gondozóközpont: SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia (6726 Szeged, Temesvári körút 35-37., B épület, vérmintaküldési cím: 6722 Szeged, Korányi fasor 14-15, tel: 62/545-941, tel: 62/341-253)
Kezelőorvos: Dr. Rácz Gábor, asszisztens: Savanya Mónika
Dietetikus: Gyüre Eszter (tel.: 06-30/422-8658, 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
Dietetikus: Kiss Erika (tel.: 06-20/825-8299, e-mail: kisserikadietetikus@gmail.com), jelenleg GYES-en: **Simon Erika** (tel.: 06-20/825-8284, e-mail: erika.simonova@gmail.com)

Felnőttgondozás: Semmelweis Egyetem, Belgyógyászati és Onkológiai Klinika
1083 Budapest, Korányi Sándor utca 2/a.
Kezelőorvos: Dr. Reismann Péter
Dietetikus: Bartha Csilla (tel.: 06/20-335-8591, e-mail: felnottpku@gmail.com)

PKU-sok érdekképviseleti szerve:
Magyarországi PKU Egyesület
Tel.: 30/ 493-77-38
Web: www.pkuegyesulet.hu
Adószám: **19662594-1-42**
E-mail: pku@pkuegyesulet.hu
Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Web: https://pkuegyesulet.hu/az-alapitvanyrol/

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 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.)
2021. március