IX. évf. /1 szám
2022. március

PKU magazin



Fókuszban: Ritka nap 2022

- Kollagénszintek és a PKU
- Sport: Hogyan kezdjek hozzá?
- Tavaszi méregtelenítés

Csodabogár hírek * Diéta, az életünk részre * Információk * Sportolásra fel!* PKU.sok írták * PKU Wellness * GALaktika * Pozitív gondolatok

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

Köszöntelek benneteket tavaszi lapszámunkban.
Igyekeztünk hasznos és aktuális hírekkel jelentkezni ismét a PKU Magazinban. Februárban – minden évben – megünnepeljük a „ritkákat", ez nem történt idén sem másképp, csak – sajnos még mindig – online formában. Ez képezi „Fókuszban"-rovatunk tárgyát. Tavasz lévén a méregtelenítés sem maradhat ki, a PKU megközelítésében olvashatsz erről a Wellness-rovatban. Húsvét közeledtével összeszedtünk nektek néhány mutatós PKU-s desszertet is dietetikusaink receptjeiből. Ezekkel igazán színessé, dekoratívvá tehetjük az ünnepi asztalt.
Novemberben volt tíz éve, hogy „Csilla néni" nincs velünk, a PKU-sok írták-rovatunkban a felnőtt PKU-sok nevében Rákosné Götz Anita megemlékezésével gondolunk rá.

A fentiek mellett számos érdekes és hasznos olvasnivalót teszünk közzé tavaszi lapszámunkban, aminek forgatásához, olvasgatásához jó kikapcsolódást kívánok!

Üdvözlettel,



Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Fókuszban:	Ritka-nap 2022	3. oldal
Diéta az életünk része:	Húsvéti „terülj asztalkám"	9. oldal
Csodabogár-hírek:	Kollagénszintézis és PKU	16. oldal
PKU Wellness	Tavaszi méregtelenítés	18. oldal
Információk	Magyarországi PKU Egyesület	20. oldal
Sportolásra fel!:	Hogyan kezdjek hozzá?	23. oldal
PKU-sok írták	Már tíz éve nincs velünk...	25. oldal
Galaktika	Tábor, minden programunk téged is vár!	27. oldal
Kérdezz-felelek		28. oldal
Pozitív gondolatok		31. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek		32. oldal

FÓKUSZBAN

RITKA NAP 2022

Online és offline

Idén először online ÉS offline került megrendezésre a Ritka-nap. Az „offline", azaz a valós rendezvény Pécsen, a Zsolnay-negyedben kapott helyet, itt kiállítók, előadások, sajtótájékoztatók voltak. Az online rendezvény pedig a RIROSZ weboldalán kialakított „virtuális kiállításon", amelyen a Magyarországi PKU Egyesület is szerepelt.

Hibrid konferencia

„Hibrid esemény" – így nevezik azt a rendezvényt, amelyet a covid miatti fenyegetés miatt az internetes térben ÉS – ezzel egyidejűleg (vagy ennek időintervalluma alatt) – a valós térben is megrendeznek. A „covid miatti fenyegetést" mind szervezési értelemben is kell érteni, azaz „biztonsági játékot játszunk"... Egy rendezvényt – főleg, ha azt akarjuk, hogy jól sikerüljön – legalább egy évvel az időpont előtt kell elkezdeni szervezni. Gondoljunk csak az esküvőkre – például egy népszerű házasságkötő helyen és például egy népszerű dátumon – mondjuk Valentin-napon! Ha fix a dátum (jelenesetben február utolsó szombatja), akkor rendelkezésre kell, hogy álljon akkor a megfelelő nagyságú terem a kijelölt városban. Mivel az utolsó ritka napon bejelentették, hogy a következő Pécsen lesz, így Pécsen kellett találni február utolsó szombatjára egy megfelelő rangú és nagyságú helyet. Valljuk be, hogy embernek kell lennie a talpán, aki 2021-ben megmondja, hogy 2022. február végén lehet-e rendezvényeket szervezni már – lesz-e hullám, lesz-e covid, mi lesz velünk?! De mivel optimisták voltak a szervezők – befoglalták a helyszínt („lesz, ami lesz"), és elkezdték szervezni a programokat.

Érthető és természetes, hogy akit jobban sújtott a Covid, volt a családban, ismerősök között súlyosan érintett, - ne adj' Isten – elvesztett hozzátartozót is emiatt, óvatosabban mozog, még akkor is, ha már szabad, nem megy zsúfolt terekbe, távolságot tart, maszkot hord. Miattuk – hogy ne maradjanak le a rendezvényről – online platformon is megnyitották a rendezők a konferenciát, amelyet a RIROSZ weboldaláról lehetett követni.

A Ritka-nap üzenete

Miért is fontos, hogy egy nap rólunk szóljon?
Mi a célunk, mit szeretnénk ezzel elérni?
A RIROSZ megfogalmazta azt, amit a Ritka-nap megrendezésével szeretne üzenni – elsősorban a döntéshozóknak. Ezt most ne úgy olvassátok, hogy csak a PKU-ra gondoltok, mert – hála az elődök munkájának – mi egy nagyon jól szervezett és viszonylag ismert ritka beteg – csoportot képviselünk, a PKU-s diéta-tápszer-terápia mellett teljes életet tudunk élni, az életkilátásainkat nem befolyásolja a PKU.

Ki hallja meg a betegek hangját? Segélykérésünk a kormányzat felé:

Kérjük a Kormány segítségét, hogy:

- a mindennemű erőforráshiány szélsőséges esetét példázó, és ezért különösen sérülékeny hatalmas betegcsoport helyzete elismert **népegészségügyi prioritás** legyen hazánkban is.
- a státuszuk (melyet a teljes egészségügy állapota érzékeny indikátoraként is tekintenek) javítására kidolgozott módszertan elérhetővé váljon az összes beteg betegbiztonságának javítására is.
- Mivel 94%-uknak még nincs kuratív terápiája, ezért számukra csak az **integrált ellátás** (amikor több ágazat interszektoriális együttműködésében valósul meg az ellátás) hozhat életminőség javulást. Ezért kérjük, hogy az ebben fontos szerepet játszó **Uni-Versum Nemzeti Erőforrás Központ Ritka Beteg Kliensek számára létrehozását támogassák.**
- a több, mint négy éven át minden érintett szakma bevonásával, és széleskörű konszenzussal elkészített Ritka Betegségek első Nemzeti Tervének (melynek angol verzióját a Miniszter Úr 2013 végén aláírta, és kiküldésre is került Brüsszelbe) lejárta után történjen meg a **Második Nemzeti Terv létrehozása**, a gyakori betegségekhez képest is tapasztalható hátrányok csökkentésére.
- utóbbihoz az (OTH-hoz, az Államtitkársághoz, majd a NNK-hoz átkerült) Ritka Betegségek (Koordinációs) Központjának koordinációs szerepe erősödhessen.
- a betegeknek, a szakembereknek és a döntéshozóknak egyaránt segítségül szolgáló *Mentőöv Információs Központ és Segélyvonal*, megfelelő finanszírozással továbbra is folytathassa munkáját a ritka betegségek terén tapasztalható általános információhiány csökkentésére.
- a kinevezett Ritka Beteg Szakértői Központjaink segítséget kapjanak a megalakult Európai Referencia Hálózatokban történő munkájukhoz, lehetővé téve, hogy a magyar betegek és szakembereik is részesülhessenek a kontinens szintű erőforrás megosztás előnyeiből.
- az új Szakértői Központok, a szakemberek és a civil szervezetek **váljanak láthatóvá** az Európai Orphanet rendszerben és ellátó munkájuk során használják az un. orpha-kódokat. Jelenleg megközelítően csak 250 ritka betegség rendelkezik BNO (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) kóddal, így az ezzel nem rendelkező betegségek zöme láthatatlan a statisztikák és finanszírozási rendszerek számára. Kérjük, hogy az egységes egészségügyi informatikai térben (EESZT), az e-profil részeként megtalálható orpha-kódok használatát ösztönözzék.
- **oldjuk meg a problémát, hogy sok rászoruló ritka betegség a Covid oltásokból is kimarad**, mert nem szűrhetők le az adatbázisokból krónikus betegség BNO alapján, mert zömüknek nincs BNO kódja.

- a betegszervezeteket jobban vonják be a döntéshozatalba, hogy e téren is javulhasson az EuroHealth Consumer Index-ben leírt szomorú magyar helyzet.

A virtuális kiállítás résztvevői:



Így nézett ki a virtuális standunk:



Előnyeid a Magyarországi PKU Egyesület tagjaként – Youtube-link
Elérhetőségeink
Mi a fenilketonúria? – rövid leírás

www.pku.hu - link

Az offline konferencia programja igencsak bőséges volt. Az „A" Szekció szakmai konferencia volt, olyan orvosi előadásokat hallhattak az érdeklődők, amelyek az aktuális problémákat tárgyalták a ritka betegségek vonatkozásában. Megfigyelhetjük, hogy helyet kapott a „A gyermekellátásból a felnőtt ellátásba való áttérés kihívásai". Ez PKU-ban is problémát jelent(het), de Magyarország, ezen belül a budapesti gondozás ilyen szempontból Európában az élen jár, mivel nálunk nagyon flottul történik a tranzíció, megoldott a 18 éven felüli anyagcserebetegek ellátása is.

A „B" Szekció a civil szervezetek bemutatkozása volt, illetve az érintett szülőknek szóló előadások kaptak itt helyet.

Láthatjuk, hogy annak ellenére, hogy hibrid konferencia volt, gazdag és tartalmas programot biztosított a látogatók számára.

	2022 évi RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA központi rendezvénye
	https://ritkanap.rirosz.hu
	2022. február 26., 09:30-17:00
IDŐPONT	EGYENLŐSÉG HELYETT ESÉLYEGYENLŐSÉG, MÉLTÁNYOSSÁG!
Egész nap, illetve a héten online érzékenyítő események: szórakoztató programok, betegszervezeti és kiállítói standok, „Ritka betegek boldog pillanatai" fotó kiállítás, művészeti kiállítás; kapunyitás: 9:00 órakor	
Fővédnök - Herczegh Anita, a Köztársasági Elnök felesége; **Felkért Védnökök:** Prof. Dr. Horváth Ildikó**,** egészségügyért felelős államtitkár, Prof. Dr. Bódis József, felsőoktatásért, innovációért és szakképzésért felelős államtitkár, Prof. Dr. Miseta Attila, a PTE rektora; Péterffy Attila, Pécs Megyei Jogú Város polgármestere; Prof. Dr. Nyitrai Miklós, a PTE ÁOK dékánja; Dr. Sebestyén Andor, a PTE KK elnöke; Páváné Kurnik Zsuzsanna, a Pécsi Éltes EGYMI igazgatója; Bleszity Péter, a Zsolnay Örökségkezelő NKFT ügyvezetője	
9:10-9:30	Sajtótájékoztató (oktató terem)
9:30-9:40	A Pécsi Éltes EGYMI és az Eck Imre Alapfokú Művészeti Iskola növendékeinek megnyitó műsora (Koncertterem)
9:40-10:00	Megnyitó köszöntők: Herczegh Anita, a Köztársasági Elnök felesége; Prof. Dr. Bódis József, felsőoktatásért, innovációért és szakképzésért felelős államtitkár; Dr. Tóth László, az Egészségügy Szakmai Irányításáért Felelős Helyettes Államtitkár; Mohamed Aida olimpikon, a nap jószolgálati nagykövete; Prof. Dr. Melegh Béla, PTE; Dr. Pogány Gábor, RIROSZ; valamint a felkért védnökök
	"A" Szekció, Panoráma terem
10:00-10:30	Dr. Pogány Gábor (RIROSZ): A legújabb trendek a továbblépéshez, az Uni-Versum Erőforrás Központ (és az esetmenedzserek) szerepe
10:30-11:00	Dr. Pfliegler György (DTE): Újdonságok az Európai Referencia Hálózatban (ERN) 2022 elején

11:00-11:30	Prof. Dr. Molnár Mária Judit (SE): A gyermek ellátásból a felnőtt ellátásba való áttérés kihivásai
11:30-12:00	Dorica Dan (EURORDIS): European practices on the area of resource centres and the educations of their case managers
12:00-12:30	Fotópályázat díjátadó + Ebéd szünet
12:30-13:00	Állatasszisztált terápia bemutató* + Misina Táncegyüttes Junior Csoport Néptáncbemutató Táncház** (Koncertterem)
13:00-13:20	Dr. Hadzsiev Kinga (PTE): Nemzetközi irányelv fejlesztések a ritka betegségek területén
13:20-13:40	Dr. Balicza Péter (SE): A teljes exom szekvenálás klinikai hasznossága a ritka betegségek diagnosztikájában
13:40-14:00	Dr. Balogh István (DTE): Ritka betegségek diagnosztikája teljes exom szekvenálással - debreceni tapasztalatok
14:00-14:20	Dr. Szakszon Katalin (DTE): A szindromológia jelentősége a ritka betegségek diagnosztikájában
14:20-14:40	Dr. Czakó Márta (PTE): A molekuláris cytogenetikai vizsgálatok szerepe (nem járult hozzá a felvétel utólagos közléséhez)
14:40-15:00	Kávé szünet
15:00-15:30	Dr. Brúgós Boglárka (DTE): Egy ritka betegség ellátásának fejlődése: Castleman szindróma – 2022
15:30-16:00	Prof. Dr. Klivényi Péter, Dr. Zádori Dénes (SZTE): Ritka Neurológiai Betegségek Európai Hálózatának szegedi tapasztalatai.
16:00-16:30	Prof. Dr. Sepp Róbert (SZTE): Ritka örökletes kardiológiai kórképek az ERN rendszerében
16:30-17:00	Dr. Szabó András (PTE): Diagnosztikus nehézségek Burnside-Butler szindróma kapcsán (nem járult hozzá a felvétel utólagos közléséhez)
17:00-17:05	Zárszó
	"B" Szekció, Oktatóterem
10:00-10:20	Bognár Eszter, Györgyné Ferencz Judit, Varga Anita, Németh Gábor: Lépésről-lépésre az integrációért.
10:20-10:40	Bencsikné Mayer Mónika: "Mesehíd" meseterápiás program
10:40-11:00	Némethné Kucsanda Eszter: A Rett-szindróma és a Magyar Rett Szindróma Alapítvány bemutatása
11:00-11:20	Németh Éva: Jelzőrendszeres betegfelügyelet

11:20-11:40	prof. Dr. Aknai Tamás: Művészettörténeti kalandozások (elmaradt)
11:40-12:00	Német Attila: Turner szindrómás kislányok nevelése, orvossá váló szülők.
12:00-13:00	A fenti részletezés szerint: Ebéd szünet + Fotópályázat díjátadó + Állatasszisztált terápia bemutató* + Misina Táncegyüttes Junior Csoport Néptáncbemutató-Táncház**
13:00-13:20	Dr. Berencsi Andrea: A ritka betegségekkel kapcsolatos eddigi képzések a fogyatékosügy területén
13:20-13:40	Dr. Márkus Eszter: Hogyan képezzünk intenzív esetmenedzsert?
13:40-14:00	Dr. Farkas Judit: Egy összetett deléciójú heterozigóta története
14:00-14:20	Demcsik Mónika: A gondnokság alá helyezés a szülő és a szakember szemszögéből. Az esetmenedzser ehhez kapcsolódó feladatai.
*Állatasszisztált terápia bemutató - előadók: Gáspár Ildikó, Pabstné Adorján Zsuzsanna, Róthné Gregin Tímea, Pécsi Éltes EGYMI	
**Néptáncbemutató-Táncház - Misina Táncegyüttes Junior Csoport, Tánckar vezető: Gálber Attila,Kozmáné Schneider Mónika	

A Magyarországi PKU Egyesület Ritka naphoz kapcsolódó aktivitásai

Online tartottunk egy Ritka-hetet, ennek keretén belül:

- Együttműködve a RIROSZ-szal, megosztottuk tagjainkkal a Ritka-napról szóló felhívásaikat.
- Elindítottuk a #myrarelife-kampányt, amelyben 1 ládányi zöldséget-gyümölcsöt kaphatott az a diétázó, aki a legjobb posztot teszi ki a PKU-s életmóddal, kihívásokkal kapcsolatban a #myrarelife hashtag alkalmazásával. Ennek eredményeként **Zakár Krisztián** részesült a jutalomban.
- Készült egy interjú **Kokas Piroska** színésznővel, aki maga is PKU-s és a Magyarországi PKU Egyesület jószolgálati nagykövete. Beszélgettünk a munkájáról, mennyire sújtotta azt a Covid, hogyan vészelte túl a színházi bezárásokat, milyen munkák merültek fel ezidő alatt az egyesületben, hogyan tud nekünk segíteni. Legutóbbi közös akciónk egy angol nyelvű videó elkészítése volt, amelyről bővebben beszéltünk a munkálatokról, a videó elkészültéről és annak publikálásáról.
- A magyar nyelvű és angolul feliratozott videó megtekinthető a liveunlimitedpku.com weboldalon.

Diéta az életünk része

Húsvéti „terülj asztalkám” – PKU-s válogatás

Dobjuk fel a húsvéti asztalt zamatos kaláccsal, változatos és színpompás desszertekkel! Elő a természetes színezékekkel és a fehérjeszegény dekorációs anyagokkal!

Spenótos kalács

Sós kalács alaprecept, melyet a hétköznapokban vajjal, margarinnal is fogyaszthatjuk. Nedvességtartalmát sokáig megtartja, így hosszan friss marad.

Kiss Erika dietetikus receptje
kisserikadietetikus@gmail.com, 06 20 825 8299, pkudieta.blogspot.hu

Hozzávalók

- 500 g fehérjeszegény kenyérpor
- 1 zacskó szárított élesztő
- 2 evőkanál cukor
- 2 adag fehérjeszegény tojáspótló por elkeverve
- 100 g főtt burgonya
- 100 g spenót/paraj püre
- 1 dl natúr joghurt
- 50 ml olívaolaj, vagy egyéb olaj
- 1 evőkanál só
- 200 ml langyos víz, vagy fehérjeszegény tej



Elkészítés

A fehérjeszegény kenyérport öblös edénybe öntjük, hozzáadjuk a megfőzött és összetört burgonyát, spenótpürét, elkevert tojáspótló port, joghurtot, olajat, a sót, valamint a többi fűszert is (tehetünk hozzá vegetát, borsot, bazsalikomot, ki mit szeret) egyenletesen ráhintjük. Hozzáadjuk a felfuttatott élesztőt, valamint fokozatosan öntjük a folyadékot is.
Az egész masszát robotgép segítségével összekeverjük, legalább fél órára kelesztő tálba tesszük. Majd gyúródeszkán átdolgozzuk. Öklömnyi gombócokat formálunk belőle, és kenyérsütőformába helyezzük egymás mellé. Természetesen fonhatunk belőle 3 fonatú kalácsot. Fél órán át újra meleg helyen kelesztjük. Előmelegített sütőben megsütjük, de előtte lekenjük fehérjeszegény tejjel elkevert vajjal.

Sütő hőfoka: 220 °C
Sütési idő: 35-40 perc

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)	Energia (kcal)	Szénhidrát (g)	Zsír (g)
100 g	69	1,6	271	60	1,8



Sütőtökös pite

Simon Erika dietetikus receptje
erika.simonova@gmail.com, 06 30 357 9990

Hozzávalók 1 piteformához (4-6 fő):

Tésztához:

- 250 g fehérjeszegény lisztkeverék
- 125 g *lágy margarin*
- 30 g kristálycukor
- 50 ml hideg víz

Töltelékhez:

- 150 g sütőtök tisztítva
- 2 teáskanál barnacukor
- 1 teáskanál mézeskalács fűszerkeverék
- 1 evőkanál méz
- 20 g vaj
- 50 g kristálycukor
- 50 g lágy margarin
- 120 g fehérjeszegény lisztkeverék
- 1 teáskanál sütőpor
- 75 ml fehérjeszegény tej
- 1 csomag vaníliás cukor
- 1 teáskanál tojáspótló por

Elkészítés

Tészta
A tésztához morzsoljuk el a fehérjeszegény lisztet a margarinnal és a cukorral. Adjuk hozzá a vizet és állítsuk össze a tésztát. Pihentessük kb. 10 percig.

A tésztát sodrófával kinyújtjuk, és bélelt piteformába tesszük. Egy villa segítségével szurkáljuk meg a tésztát és 180°C-ra előmelegített sütőben süssük elő kb. 8 percig.

Töltelék

Tegyünk egy lábasba sütőtököt, barnacukrot, mézeskalács fűszerkeveréket, mézet és vajat. Kezdjük el melegíteni és – ha szükséges – adjunk hozzá vizet. Pároljuk teljesen puhára a tökmasszát. Egy villa segítségével keverjük simára a puha tököt. Amíg a massza kihűl, robotgép segítségével keverjük ki a margarint a cukorral, majd adjuk hozzá a fehérjeszegény lisztet, sütőport és morzsoljuk össze. Ehhez a száraz keverékhez adjuk hozzá a fehérjeszegény tejjel elkevert tojáspótló port. Robotgéppel keverjük simára és adjuk hozzá a fűszeres sütőtökmasszát.



Keverjük sima krémmé és terítsük rá az elősütött pitetésztára. 180°C-on kb. 30 percig sütjük.
Miután kihűlt, szeletelhetjük.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)	Energia (kcal)	Szénhidrát (g)	Zsír (g)
100 g	23	0,6	356	47	18
1 szelet (kb. 120 g)	28	0,72	427	56	22



Csokoládés-cukkinis muffin Mascarponéval

Gyüre Eszter dietetikus receptje
anyagcserediet.szeged@gmail.com, 06 30 422 8658

Hozzávalók (5 adag):

Muffinhoz:

- 300 g cukkini
- 20 g alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 40 ml víz
- 250 g kristálycukor
- 120 ml napraforgó olaj
- 120 g vaj
- 120 ml Dr. Oetker Creme Vega , vegán növényi krém
- 1 csipet só
- 1 db vaníliarúd kikapart belseje
- 120 g Szerencsi Party kakaós ét tortabevonó
- 350 g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
- 20 g fehérjeszegény kakaóhelyettesítő por
- 5 g sütőpor
- 6 g szódabikarbóna
- 1 kávéskanál őrölt fahéj

Mascarpone krémhez:

- 250 g Schlagfix Mascarpone jellegű krém
- 60 g vaj
- 1 csomag vaníliás cukor
- 40 g porcukor + 5 g a Hulalához
- 200 ml Hulala cukrozott habalapanyag
- 1 tasak Dr. Oetker Habfixáló

Elkészítés

Muffin

A cukkinit meghámozzuk és apró lyukú reszelőn lereszeljük. A vízzel elkevert tojáspótló*t* a cukorral habosra elkeverjük, majd hozzáadjuk az olajat, az olvasztott vajat és a Dr. Oetker vegán növényi krémet, majd az egészet konyhai robotgép segítségével összekeverjük.

Egy másik tálban összekeverjük a fehérjeszegény lisztet, fehérjeszegény kakaóhelyettesítő port, csipet sót, szódabikarbónát, sütőport, fahéjat és a vaníliarúd kikapart belsejét, majd a tojáspótlós masszához adjuk és az egészet jól összekeverjük.



Ezután hozzáadjuk a kinyomkodott cukkinit, és a lereszelt kakaós tortabevonót és összekeverjük.
Ezután szilikon muffinformákba töltjük egy kanál segítségével a masszát. A formákat kb. háromnegyedig töltjük.
180 °C-ra előmelegített sütőben 15-17 perc alatt készre sütjük. Tűpróbával ellenőrizzük, hogy a közepe is megsült-e.
Ha kész van, hagyjuk hűlni őket, addig elkészítjük a mascarpone krémet.

„Mascarpone" krém

A mascarpone jellegű krémet konyhai robotgép segítségével összekeverjük a vajjal, vaníliás cukorral és és 40 g porcukorral.
Egy másik tálban a Hulalát felverjük, közben, majd belekeverünk 1 teáskanál porcukrot és 1 tasak habfixálót, majd óvatosan összekeverjük a mascarponeval.
Kis időre a krémet hűtőszekrénybe tesszük, majd csillagcsöves habzsákba töltjük és a muffinokra nyomjuk egyenlő arányban.
Tetejére szórhatunk még dekorcukrot vagy ehető csillámport is akár, vagy a mascarponét „színezhetjük színes ételfestékkel is.

A kiszabott mennyiség alapján 27 db muffint kapunk.
A muffinok több napig puhák maradnak, nem keményednek meg.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)	Energia (kcal)	Szénhidrát (g)	Zsír (g)
100 g	67,2	1,5	585,8	69,2	33,4
1 db (kb. 41 g)	27,5	0,6	240	28,3	17,4



Limonana

Közel-keleti mentás limonádé. „Grapefruit- vagy mandarinlével is mennyei, gránátalmaszezonban pedig kihagyhatatlan belefacsarni egy felet a világ (szerintem) legszépségesebb gyümölcséből."

Steiner Kristóf receptje.



Hozzávalók

1 pohárhoz

- 1 citrom
- 1 lime
- 1 marék menta, friss
- juharszirup (pl. Nick juharszirup)
- jégkocka
- szénsavas ásványvíz

Elkészítés

1. Ennek az italnak rengeteg változata létezik-a klasszikus limonádészerűtől, egészen a jégkásás változatig. Az egyszerűbb verzióhoz a citrom levét egyszerűen felöntöm a szénsavas ásványvízzel, édesítem, majd megfejelem a mentalevelekkel.
2. A jégkásás változathoz –amely margarita koktélokhoz is remek alap- a turmixgépbe facsarom a citrom és lime levét, beleteszem a megmosott, durvára vágott mentaleveleket, édesítem, majd a jégkockát és vizet is belelöttyintem. Addig turmixolom, amíg jégkását nem kapok. Citrom- és lime-karikával díszítve, és frissiben fogyasztom.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)	Energia (kcal)	Szénhidrát (g)	Zsír (g)
100 ml	22,5	0,6			

Gratulálunk a budapesti gondozócentrum PKU-saival és egyéb veleszületett anyagcserebetegeivel foglalkozó dietetikusának, Kiss Erikának, hogy a Richter Anna – díjra benyújtott pályázatát sikeresnek ítélte a kuratórium, ezáltal

„OKOSKONYHA" című projektje megnyerte a Richter Anna – díjat,

így a pályázata 4 millió Ft vissza nem térítendő díjra jogosult.

Ahogy Erika írja: *„Reményeink szerint néhány hónap múlva már itt is fogadhatjuk diétázóinkat és családjaikat, segítve a diétájuk megtanulását, és betartását, valamint a nálunk tanuló dietetikusok, orvostanhallgatók is megismerkedhetnek a diétás konyhatechnológiákkal."*

Köszönjük, hogy a pályázat által fókuszba kerülhettek a PKU-sok, a különleges diéták, a speciális étkezési igények és ezek ellátásának nehézségei!

Bízunk abban, hogy az Okoskonyhában egyre több diétázót nevelő szülő, diétázó társunk, azok hozzátartozói fognak „okosodni", további tippeket, trükköket, praktikákat ellesni Erikától, illetve munkatársaitól.

A projektben Erika nem egyedül vett részt, hiszen munkatársai is segítséget nyújtottak és nyújtanak a tervezésben és megvalósításban, így Dr. Zsidegh Petra gyermekgyógyász, Szatmári Ildikó laborvezető vegyész, Lukács Renáta dietetikus és Fodor Marcsi újságíró, PKU-s anyuka. Köszönjük nekik is a pályázat sikerességét!



Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

Kollagénszintézis és PKU – mindent a rugalmas testért!

A bőrápolás és a táplálékkiegészítők kapcsán szinte mindenki számára közismert, hogy mi is az a kollagén, és milyen kiemelten fontos szerepet tölt be a szervezetben. Azt azonban talán már kevesebben tudják, hogy hogyan zajlik a kollagénszintézis, és PKU diéta esetén mennyire nélkülözhetetlenek ebben a folyamatban az előírt aminosav alapú készítmények, amelyek a szükséges C-vitamint is tartalmazzák. Alábbi cikkünk közérthetően mutatja be a fentieket.

Mi is az a kollagén?

A kollagén a fehérjék népes családján belül a struktúrfehérjék közé tartozik. Azaz szilárd vázat épít fel a mozgáshoz (a csontok, porcok, inak és szalagok alkotóelemeként) és emellett a külső védelem (bőr, haj, szőr, köröm) alapját is a kollagénrostok biztosítják. A testben található fehérjék mintegy egyharmada kollagén. Közel húszféle típusa különböző szerepeket tölt be, sűrűségüket az őket alkotó aminosavak eltérő száma határozza meg. Fő alkotóelemei a glicin és a prolin, neve pedig a görög kólla szóból ered, melynek jelentése ragasztó.



Kollagénszintézis és PKU

A kollagénszintézis során az azt alkotó glicin és prolin prokollagént alkotnak, ehhez a folyamathoz már nélkülözhetetlen az aminosavak jelenlétén túl a C-vitamin is. A prokollagén a test „laboratóriumában" számtalan átalakulás során különféle állapotokat vesz fel, míg végül kialakulnak a kollagénrostok, melyeket hármas spirálban felcsavarodott aminosav láncok alkotnak.
Ha ebben a folyamatban bármely alkotóelem hiányzik, komoly problémák léphetnek fel a szervezetben. Ennek közismert példája a hírhedt tengerészbetegség, a skorbut. A tünetek a C-vitamin hiánya miatt alakultak ki, és akár végzetesek is lehettek, hiszen a kollagénszintézis hibája miatt szinte szétesett a test, többek között vérzések, fekélyek, csontleépülés, szívelégtelenség jellemezte a súlyosabb eseteket. De ismerünk különféle genetikai betegségeket is, amelyeknél a probléma okozója a kollagénláncot kódoló gén hibája.

A C-vitamin mellett az A-vitamin, a réz, és az antioxidáns hatású antocianinok segítik a kollagénrostok kialakulását.

PKU esetén – a fehérjeszegény diéta miatt – a kollagént alkotó aminosavak bejuttatásához nélkülözhetetlen az előírt aminosav alapú készítmények folyamatos szedése, természetesen azt kiegészítve vitaminokban, és egészséges szénhidrátokban, zsiradékokban gazdag étkezésekkel.

Kollagén és a test fiatalsága

A fentiekből kiderült, hogy ezek az aprócska fehérjerostok a rugalmas ízületek, az erős csontok, az egészséges hajszálak és a ránctalan, feszes bőr állapotáért egyaránt felelősek.
Testünk az évek múltával egyre kevesebb kollagént termel, de szerencsére mi is sokat tehetünk azért, hogy ennek ellenére hosszú ideig fiatalos és egészséges maradjon. A megfelelő mennyiségű vitamin- és nyomelem bevitel mellett lényeges a dohányzás mellőzése. A bőr egészségének érdekében pedig kerüljük az UV sugárzást, mely szintén károsítja a bőrben található kollagént, sőt, a termelődését is lassítja, a téli-nyári mindennapos fényvédelem és a mértékletes strandolás azonban évekkel hosszabbíthatja meg bőrünk fiatalságát.

Források:

https://hu.wikipedia.org/wiki/Kollag%C3%A9n
https://xn--letmd-egszsg-9dbid5m.hu/kollagen-szintezis/
https://www.hazipatika.com/eletmod/egeszseges_szepseg/cikkek/a_kollagen_es_a_bor_fiatalsaga/20150929154550

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

PKU Wellness

Új év, új élet. Új fogadalmak, új fogyókúra, új étrend. Idén biztosan többet fogunk mozogni, lefogyunk, felvesszük az 5 éve a szekrényben penészedő, kinőtt farmert. Idén biztosan sikerülni fog!

A legjobb, leghatásosabb méregtelenítő módszerek



Idén egészségesebben élünk. Jó, lehet, hogy nem sikerül annyit fogyni, mint szeretnénk, és az is előfordulhat, hogy az életmódváltás sem sikerül (teljesen), de van egy módszer, amit biztosan sokan bevetnek az év elején, és ez a méregtelenítés. Ha már nem sikerül mozgással, megfelelő étrenddel és életmóddal egészségesebbé válni (hiszen ez annyi áldozatot követel!), legalább a mérgektől szabaduljunk meg! Az **igény adott, és a kapitalizmus törvényszerűségei szerint a kínálat is megteremtődik**: weboldalak ezrei kínálnak instant megoldásokat azoknak, akik szeretnének megszabadulni a betegséget okozó mérgektől, toxinoktól.

Csak úgy ömlenek ránk a méregtelenítéssel kapcsolatos (tév)információk, **szinte kényelmetlenül érzi magát az ember, ha még nem kezdett hozzá önmaga megtisztításának**. Olyan hatalmas a kínálat, hogy felvetődik: nem lehet, hogy a méregtelenítésben utazó cégek találták ki a detoxikálás ideáját? Egyébként nem: a hasonló célokat szolgáló purgálás, piócázás, vizelethajtás a középkorban népszerű módszerek voltak. Azóta persze változott egy s más, az emberi szervezet működését egyre jobban ismerjük, egyre hatékonyabb gyógyszerekkel gyógyítanak bennünket, és ma már világos: nem a méregtelenítés az egészség titka. Ettől függetlenül a méregtelenítés él és virul, a módszerek és szerek száma pedig sosem látott mértékű...

A helyzet az, hogy a méregtelenítés olyannyira része az életünknek, hogy szezonalitástól függetlenül, éjjel-nappal ezen dolgoznak bizonyos szerveink. Az egyik ilyen **fontos szerv a máj**, amely számos tápanyag, gyógyszermolekula lebontásában, átalakításában ("méregtelenítésében") szerepet játszik. Gyakran az átalakított vegyületek kiürítéséhez az is szükséges, hogy vízoldékonyabbá váljanak – szerencsére a máj ezt is képes elvégezni. Ilyenkor olyan vegyületekkel kapcsolja össze a kiürítendő molekulát, hogy a képződött vegyület a bélbe kerülve már kevéssé képes felszívódni és *salaktalanítódik*.

A **méregtelenítés másik fontos helyszíne a vese**, amely egy sor anyagcsere-végtermék kiürítéséért felelős. A vese által eltávolított anyagok a vizelet részeként ürülnek ki. Vannak olyan anyagok, amelyek a **bőrön keresztül (izzadsággal)** távoznak, sőt, arra is van példa, hogy bizonyos vegyületek eltávolításában a **tüdő is részt vesz**.



Alaphelyzetben **nem szükséges fokozni a méregtelenítést, mert a jól működő máj, vese mindenféle nógatás nélkül elvégzi a dolgát**. Ha egészségesen élünk, táplálkozunk, természetesen nagyobb esélyünk van arra, hogy ez a két kulcsfontosságú szerv sokáig jól működjön. Ha **egészségesen étkezünk, például több növényi eredetű táplálékot fogyasztunk**, már teszünk valamit ennek érdekében. A **„méregtelenítés" leghatékonyabb módja, ha kerüljük az egészségtelen ételeket, a dohányzást, az alkoholt, ugyanis amit nem fogyasztunk el, azt nem kell eltávolítani**. Bár sokan szeretnék, **nincs olyan szer, gyógynövény, amely képes „kiválogatni" a káros anyagokat, a mérgeket, a toxinokat.** Ha a méregtelenítés alatt hashajtást vagy vizelethajtást értünk, akkor érdemes tudomásul venni: ezekkel a módszerekkel (nagyjából) válogatás nélkül szabadulunk meg a tápanyagoktól, viszont a szervezetünkben „felhalmozott mérgeket" nem ürítik ki. Egyébként a **betegségek jelentős részének semmi köze nincsen méreganyagokhoz**. De még ha összefüggésbe is hozható valamilyen toxinnal egy betegség, azt jellemzően nem a méreg felhalmozódása okozza **– a károsodáshoz elegendő lehet az is, hogy a méreg gyorsan áthalad a szervezeten, úgy is elvégezheti romboló munkáját, ha gyorsan „méregtelenedünk"**…

A méregtelenítés erősen túlmisztifikált "módszer", amely, ha túlzásba viszik, akár káros is lehet, ám kétségkívül jótékony hatással van azokra, akik a méregtelenítő termékek forgalmazásából szerzik meg a betevő falatot. **Ha a méregtelenítés "mindössze" azt jelenti, hogy egészségesebb ételeket fogyasztunk, még hasznos is lehet a dolog, de sajnos sokan ennél drasztikusabb módszerek alkalmazására is hajlandóak – teljesen fölöslegesen…**

De éppen ebben áll a dolog lényege: a (rövid távú) önsanyargatás még mindig könnyebb, mint megvonni magunktól a jól eső esti söröcskét, mint szélben-esőben lemenni futni, mint csökkenteni a vacsoraadagot, mint letenni a cigarettát. Az év eleji **méregtelenítő kúra megadja azt az illúziót, hogy tettünk valamit az egészségünkért**. A módszerek, készítmények változhatnak, de a „**méregtelenítés" iránti vágy örök**. (pirulapatika.hu nyomán)

Információk

Kontrollra történő jelentkezés:

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 Erzsébet 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.: 06-30/957-9990, e-mail: erika.simonova@gmail.com

MINDEN RENDELÉSRE VONATKOZIK:
Orrot, szájat 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!

Egyesületi hírek

Mint az összes magyar PKU-s és egyéb veleszületett anyagcserebeteg érdekvédelmi szervezete és háttérbázisa, szeretnénk TŐLETEK egy kis segítséget kérni.

Ahogy családon belül, de akár munkahelyen, hétköznapi életetekben is tapasztaltátok, a Covid mindenhol lesújtott, az emberek családtagjaikat, barátaikat vesztették el, állástalanok lettek, bezárkóztak, egyedüllétre kényszerültek... Nincs ez másképp az egyesülettel sem... Mi is elvesztettünk valamit...
Valamit, ami ennek a maroknyi kis "véd- és dacszövetségnek", a kulcsa, erőssége, motorja és szíve volt... A **KÖZÖSSÉGÜNKET**!



Persze, vannak-voltak próbálkozásaink online, de azt mi is - ha szívünkre tesszük a kezünket - be tudjuk vallani, hogy erőtlenek és gyengék vagyunk az összemosolygás, a közös főzés, az éjszakába nyúló tábori beszélgetések, vagy csak a sorstársak biztató vállon-veregetése nélkül... Ezek azok, amik NEKTEK erőt adnak a mindennapokban, ami számotokra az egyesületi tagságot jelentik! MEGÉRTJÜK!

Azonban el kell mondani, hogy számunkra ebben a bezárt világban sem állt meg az élet! Sőt! Olyan lehetőségek jöttek sorra, amelyek kinyitották előttünk az ajtókat és beléptünk a NEMZETKÖZI élvonalba! Kovács Péter, Kokas Piroska és Molnár Timi olyan kerekasztal-fórumokon vett részt, ahová álmukban sem gondolták, hogy eljutnak egyszer! A

Magyarországi PKU Egyesület beírta magát az európai PKU-s térképre, fontos lett a véleményünk! Természetesen nem sikerülhetett volna a szuper orvosi csapat - elsősorban Dr. Reismann Péter - nélkül, akitől a külföldi orvosok tanulnak, a tapasztalataiból, tanulmányaiból a speciális anyagcserebetegségekkel kapcsolatos tudásukat gazdagítják!

A fentiekből talán látjátok, hogy - annak ellenére, hogy nem publikáljuk - az egyesületünknek ebben a bezárt, online időszakban is működni kell. Az egyesület pedig CSAK AKKOR tud működni, ha vannak TAGJAI... mert a mi erősségünk TI vagytok! Akikért harcolunk, akikért dolgozunk! Nélkületek nem ér semmit az egész munkánk!
Tudjuk és bízunk abban, hogy mindenki az újranyitásra vár(t), tudjuk és bízunk abban, hogy amint lehet újra találkozni a taglétszámunk növekedni fog, de addig is, arra biztatok mindenkit, hogy LEGYEN A TAGUNK, MIVEL EGYÜTT VAGYUNK ERŐSEK ÉS - HA MINÉL TÖBBEN VAGYUNK, SOKKAL NAGYOBB ÉS LÁTVÁNYOSABB EREDMÉNYEKET TUDUNK ELÉRNI!!!!

Emlékeztek, hogy anno 500 tagunk volt??? Most alig üti a 200-at... (pedig a kiszűrt PKU-sok száma nő!)
Nem elgondolkodtató?



Ha szeretnél (ÚJRA) taggá válni, a pku@pkuegyesulet.hu címre küldj egy e-mailt és felvesszük veled a kapcsolatot!
(... vagy mondd el, hogy miért nem lettél tag!)

Sportolásra fel!

Ahogy melegszik az idő, egyre jobban csábít bennünket a szabadtéri sportok felé. A kellemes napsütésben szívesebben megyünk futni, görkorcsolyázni, kerékpározni a szabadba.

Hogyan kezdjek hozzá?

Ha most kezded a sportolást, érdemes tudni, hogy hogy épül fel a vázizom-rendszerünk, úgyhogy egy KIS BIOLÓGIA... - mert minden itt kezdődik...

A mozgás szervrendszerének aktív része az izomzat. A csontokhoz inakkal kapcsolódnak a harántcsíkolt izomszövetből álló vázizmok, amelyek összehúzódva és elernyedve a csontokat egymáshoz képest közelítik és távolítják.

Az izmok alapegysége az izomrost. Az izomrostokat kötőszövet fogja össze izomnyalábokká, majd azokat izmokká. Az izmokat az izompólya burkolja be, amelynek kötőszövetében a szervet ellátó erek és idegek haladnak.



Az izmok elvékonyodó végét inak rögzítik a csontokhoz. Az inak nagy szakítószilárdságú, de kevéssé rugalmas tömött rostos kötőszövetből állnak. A szövet sejt közötti állományában sok párhuzamos lefutású kötőszöveti rost húzódik. A kézfejen, a tenyéren, a lábfejen és a talpon az inak hosszan húzódnak a csontok felületén, és nagy súrlódásnak vannak kitéve. Ezeken a helyeken az inakat ínhüvelyek védik.

Az egészséges izomzat fenntartásához rendszeres mozgás szükséges. Izmainkat folyamatosan „karban kell tartani”, mert a nem használt izmok gyengülnek, satnyulnak.

Edzés hatására nő az izomzat tömege és ereje, sűrűbbé válik az izom érhálózata, és gazdaságosabbá energiafelhasználása. A rendszeres testmozgás következtében a test nemcsak rugalmasabbá válik, hanem alkalmazkodik a fokozott megterhelésekhez. Nő a légzési és a keringési rendszer teherbíró képessége is.

Rendszeres testmozgással sokféle, idősebb korban jelentkező betegség kockázata csökkenthető.

Itt a tavasz – irány a friss levegő!

Ahogy melegszik az idő, egyre jobban csábít bennünket a szabadtéri sportok felé. A kellemes napsütésben szívesebben megyünk futni, görkorcsolyázni, kerékpározni a szabadba.

Néhány tanácsot szeretnénk adni a sportolás megkezdéséhez, hogy hosszútávon tudjuk élvezni a szabadtéri sportok örömét:

- öltözzünk fel rétegesen! Csalóka még a napsütés, így könnyen megfázhatunk egy pamutpólóban. Akkor ideális a felszerelésünk, ha induláskor még picit fázunk, de 5-10 perc sportolás után már komfortosan érezzük magunkat.
- ne felejtsünk el bemelegíteni! Az izmok, ízületek is szeretnek felkészülni a terhelésre, „olajozzuk be" néhány egyszerű mozdulattal a nyak, váll, kar, csukló, mellkas, derék, csípő, térd, boka körüli izmainkat, ízületeinket (ilyen sorrendben!).
- szünetekben ne üljünk le hideg padokra, kőre, földre, mert könnyen megfázhatunk
- légáteresztő ruházatunk legyen, ne nedvszívó – szintén a megfázás veszélye miatt
- ha görkorcsolyázni vagy kerékpározni megyünk, a megfelelő biztonsági kellékeket (sisak, könyök-, csukló-, térdvédő) ne felejtsük otthon!



Minden edzés előtt kérd ki orvosod véleményét a sérülések elkerülése érdekében!

Te mit sportolsz? Írnál róla szívesen? Küldd el ide: sargamaci@gmail.com

PKU-sok írták

Angyal az angyalok között... – Rákosné Götz Anita írása

Dr. Somogyi Csilla („Csilla néni") tíz éve távozott közülünk. A PKU-sok örökké mosolygó pótanyukája, pótnagymamája volt (kortól függően ☺) és az egyesület szíve, lelke, motorja...

Idén már 10 éve hogy felköltözött az angyalok közé, de a mai napig szeretettel, néha könnyekkel telt szemekkel gondolok Csilla nénire. Oly' sok szeretetet gondoskodást tudást adott nekem többi PKU-s társamnak, szüleinknek egyaránt.



Az ő emlékére hozták létre a Dr. Somogyi Csilla-díjat gyermekei, munkatársai, barátai, melyet örömmel vettem át 2012-ben.

A többi díjazottal, illetve az alapítókkal találkoztam 2021 november 6-án Budapesten. A Farkasréti temetőhöz érkezett mindenki és együtt sétáltunk Csilla néni síremlékéhez, ahol csendben gyertyát, mécsest gyújtva emlékezett meg mindenki Csilla néniről. Ezután egy közös kötetlen ebéden vettünk részt, ahol Csilla néni lánya mesélt édesanyjáról, illetve az alapítók emlékeztek a Csilla nénihez fűződő emlékeken át rá, hogy milyen volt. Mindenki, aki ismerte - azt hiszem - szerencsésnek mondhatja magát.

Az örök mosoly, kedvesség, a tudás iránti vágy és annak átadása, a küzdés hogy minden PKU-snak és egyéb anyagcsere- betegnek jobb legyen - ez jellemezte őt. Én is ezek közé a szerencsések közé tartozom.

1995 ben ismertem meg Csilla nénit, jobban akkor kerültem vele kapcsolatba, amikor Pestre költöztem és a János kórházba kezdtem dolgozni. Egyik táborunk során Szolnokon álltam be segítőként mellé és onnantól fogva sodort ő az egyesületbe. Többször voltam fent nála laborban a sokszor estébe hajlóan borítékoltunk egyesületi leveleket. Ezután a táborokban is sokszor együtt dolgoztunk. Emlékszem a sárospataki táborunk előtt együtt mentünk a térdig érő hóban megnézni a szálláshelyet! ☺ Védőnői, háziorvosi konferenciát szervezett, mert fontosnak tartotta hogy az egészségügyi dolgozók tisztában legyenek a

PKU-val és a diétával. Részt vett az Eliza-módszer és a Tandem-szűrés kidolgozásában, hogy egyszerre több anyagcserebetegséget lehessen kiszűrni.

Mindig tudta, kinek, mikor van születésnapja. Tudta, hogy éppen hol tart a tanulmányaiban és magánéletében. Bármit meg lehetett vele beszélni, elmesélhettem neki, hogy megsütöttem életem első kuglófját, hogy Kiki hogyan fejlődik, hogy mi történt

édesanyámmal, hogy mi volt a munkahelyen. Mindig fáradhatatlanul válaszolt, bíztatott, velem együtt sírt és örült.

Hát ilyen volt ő, akire ha gondolok mindig összeszorul a torkom és könnyes a szemem, ugyanakkor örömmel tölt el hogy megismerhettem, hogy részese lehettem életének. Igyekszem azt a tudást szemléletet továbbvinni amit tőle tanulhattam.

Rákosné Götz Anita

... és álljon itt az, amit Csilla néniről a lánya, Márton Máthé Kinga mondott a PKU-sokhoz fűződő kapcsolatáról, amikor átvette 2011. novemberében édesanyja nevében a posztumusz Gyermekekért-díjat:

– Nagyon nagy szeretettel, odaadással, hittel végezte munkáját. Elsőként érkezett munkahelyére, és utolsóként távozott onnan mindennap. Számomra mai napig példakép – hangsúlyozta.



kép forrása: budaipolgar.hu

Megjegyezte, hogy **ugyan ketten vannak testvérek, de PKU-s „testvéreik" száma több száz. Csilla nénit betegei családtagként kezelték.**

Temetésére több százan mentek el. Mint mondta, reméli, ez a díj is megőrzi nevét. A család gondolkozik azon, hogy szakmabeliekkel együtt díjat alapítsanak, amely Somogyi Csilla nevét viselné. Olyan anyagcserezavarral küzdő fiatal pályakezdők kaphatnák, akik felsőfokú végzettséget szereztek, és karitatív tevékenységet folytatnak.

(A díj azóta már létezik és – ahogy tudjuk – évről-évre már számos PKU-snak odaítélésre került. – szerk.)

Galaktika

Galaktózszegény oldalak

GAL-aktikus HÚSVÉT

Ezt a receptet már az ügyes kis galaktozémiások is el tudják készíteni egy kis szülői segítséggel – de mindenképp szülői felügyelet mellett!

Avokádóból csokimousse

Mousse (ejtsd: mussz): A mousse egy lágyan elkészített étel, amely levegőbuborékokat tartalmaz, hogy az könnyű és légies állagot adjon. A XVIII. század Franciaországában készítettek először ilyet, azóta is sok tányér dísze. Klasszikusan a csokoládé mousse-t (mousse au chocolate) értjük a kifejezés alatt, ám létezik kávés, karamellás, vagy éppen sós változata is.

Simon Erika dietetikus receptje
erika.simonova@gmail.com, 06 30 957 9990



Hozzávalók

- 2 darab avokádó
- 1 darab banán
- 3 evőkanál méz
- 1 evőkanál *olvasztott növényi/ tejmentes margarin*
- 2 csapott evőkanál karobpor
- 1 teáskanál vanília kivonat

Elkészítés

Egy turmixgépbe, vagy késes robotgépbe tegyük bele a megtisztított avokádót, banánt, mézet, olvasztott margarint, karobport és a vanília kivonatot. Turmixoljuk össze, hogy ne legyen darabos. Ha szükséges, mézzel édesíthetjük. Gyümölcsökkel, mentalevéllel díszítve tálaljuk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Phe (mg)	Fehérje (g)	Energia (kcal)	Szénhidrát (g)	Zsír (g)
100 g	77	1,6	212	13,6	14
1 adag (kb. 105 g)*	81	1,68	14,7	14,3	223

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: - Lesz az idén tábor?



Kovács Péter, a Magyarországi PKU Egyesület elnöke: - Mindenkit ez a kérdés foglalkoztat, hiszen sokat voltunk már bezárva. Nos, természetesen mi is beszéltünk már arról, hogy mi volna, ha idén megpróbálnánk... Nagyon sok igény befutott már tőletek, a tagoktól is, hogy „ideje volna már", „most már végleg online maradunk?", „idén sem lesz tábor?", de a végleges választ még nem tudjuk megadni.



Azt tudnotok kell, hogy egy tábor megszervezése előző év szeptember-októberében kezdődik – ideális esetben - nem márciusban. Egy szállás befoglalása 100-120-140 főre ekkor már szinte lehetetlen. Viszont mire kiderült, hogy talán biztonsággal meg lehet szervezni bármit is idén, már február volt... Egyeztettünk a támogatókkal, szerencsére egyikőjük sem ragaszkodott az offline rendezvényekhez... Mégis tudtuk, tudjuk, hogy már sok volt mindenkinek a bezártság, valahogy úgy érezzük, sokunknak van már elege, de a mérleg másik oldalán pedig ott van a felelősség.

Illetve nem utolsó sorban kell(enek) ember(ek), aki(k) ezt megszervezi(k). Kell szervező, aki az adminisztratív részét intézi – és mivel mindenki munka mellett dolgozik és sok feladat van egy tábori ügyintézésnél – nem árt, ha van egy segítsége. Esetleg felmerülhet olyan is, hogy szabadságot kell kivenni a tábor idejére vagy épp nem kap szabadságot az egyik szervező, ezért a másikra hárul minden... Továbbá kell a szakmai apparátus, a dietetikus, aki összeállítja a tábori étlapot és felügyeli a receptek elkészítését, az anyaggazdálkodást, a diétás termékek logisztikáját, elosztását, felhasználását. Ezenkívül az előadók, a támogatók meghívása, felkérése, összeszervezése, fogadása is a feladatok közé tartozik...

Látható, hogy többtényezős ez a történet, ám most úgy néz ki, hogy tagjaink eljönnének, ha még meg lehetne szervezni egy augusztusi tábort. Igyekszünk táborhelyet találni, ha valaki tud olyan helyet, ahol vállalják a diétás főzést és 100-120 főre van hely, akkor ne tartsa magában, legfeljebb több lehetőségünk lesz a jövőre nézve. Annyit ígérhetek, ha bárhol sikerül még idén helyet találnunk, a diétázók ingyen jöhetnek!

Szóval még mindig egy kis türelmet kérünk, de amint hírünk van, jelentkezünk!

Kérdés: - Van-e lehetőség az Ukrajnában ragadt PKU-soknak adománnyal segíteni?



Kovács Péter, a Magyarországi PKU Egyesület elnöke**: -** Bízunk abban, hogy mielőbb véget ér ez a szörnyű háború a szomszédban, de addig is, szeretnénk, ha bajba jutott sorstársaink legalább élelemhez jutnának! A Magyarországi PKU Egyesület március végén 100 kg tartós élelmiszer-adományt küldött el az Ukrajnában rekedt PKU-s sorstársak részére.

Hosszas keresés és egyeztetés (a környező országok PKU Egyesületeivel) után sikerült megtalálnunk az utat, hogy a PKU-s adományok célzottan elérjenek az Ukrán PKU-s családokhoz. Ha bárki szeretne adományt, csomagot küldeni, vegye fel a kapcsolatot az Egyesülettel, segítünk a koordinációban. Továbbá, külön szeretném megköszönni a segítséget Richárd Ramónának, hogy utána járt, egyeztetett a csomagszállítás érdekében. Reménykedjünk, hogy mielőbb a BÉKE lesz az úr!



2022. március 26-i posztunk

💙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!





Hogyan lehet csatlakozni a Magyarországi PKU Egyesülethez?

Ilyen egyszerű!

Írj egy e-mailt, hogy tag szeretnél lenni:

PKU@PKUEGYESULET.HU

Pozitív gondolatok

Locsolóvers PKU-s kisfiúknak

Én is jöttem locsolkodni,
Ezért máris jár egy köszi.
Mi van még a kosárkádban?
Muti, hadd válogassak bátran!
Csokinyuszi, csokitojás,
Biztos örül majd ezeknek más!
Azt hiszem, én járok a
legjobban veletek,
Locsolásért puszit kérek tőletek.





Anyák napjára

ÁMON ÁGNES

Ébresztem a napot, hogy ma szebben keljen.
Édesanyám felett arany fénye lengjen.
Ébresztem a kertet, minden fának ágát,
Bontsa ki érette legszebbik virágát.
Ébresztem a rigót s a vidám cinegét,
dalolja mindegyik legszebbik énekét.
Ébresztem a szívem, forróbban dobogjon,
az én Édesanyám mindig mosolyogjon!

ANYÁK NAPJA | 2022

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)

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),

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)

Simon Erika (tel.: 06-30/957-9990, e-mail: erika.simonova@gmail.com)
Nutricia-infovonal: 80/223-223, Web: www.csodabogar.hu

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 canva.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.)
2022. március