IX. évf. /3 szám
2022. szeptember

# PKU magazin



## ÚJ FÓKUSZOK A PKU-FELNŐTTGONDZÁSBAN

## PÉNZTÁRCABARÁT ÉTELEK

12
ÉLETMÓD-TIPP
PKU-SOKNAK

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

## ÖNÁLLÓ ÉLET
2. RÉSZ

PKU-SOK ÉS EGYÉB VELESZÜLETETT ANYAGCSEREBETEGSÉGGEL ÉLŐK ÉLETMÓD-MAGAZINJA

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

Kicsit hűvös, kicsit szomorkás időt hoz az ősz, de meggyőződésem, hogy az őszi időszakban is meg lehet találni a természet, a mindennapok szépségét, és töltekezni lehet belőle. Igaz, a napfényes órák száma egyre kevesebb, de ez csupán azt kell(ene), hogy jelentse számunkra, hogy a D-vitamint elkezdhetjük mostmár beiktatni lassan a napjainkba vitamin-formátumban. Gyümölcsökkel is feltölthetjük vitaminraktárunkat. Az ősz megannyi finomabbnál finomabb gyümölcsével vár bennünket, itt a körte, a szőlő, a szilva ideje, amelyek közül mind beépíthető a fehérjeszegény diétába.

Az idei ősszel – ahogy szétnézve a gazdaságban láthatjuk – előtérbe kerülhet a takarékosság kérdése, ezért magazinunkból sem hagytuk ki a pénztárcabarát PKU-s és galaktozémiás recepteket sem. Simon Erika hozott nekünk recepttárából szuper „ételmentő" recepteket.

A felnőttkori PKU-t hozzuk előtérbe a Doki-üzi rovatunkban, ahol Dr. Reismann Péter, PKU felnőttgondozási orvos írta le azokat a tapasztalatokat, amelyek legújabb kutatásaik eredményeként ismerhetünk meg. Ezek új fókuszokat nyitottak meg a felnőttkori PKU kezelésében, már ezekkel az ismeretekkel is gazdagodott a PKU kutatási területe. Izgalmas olvasmány, mint amennyire izgalmas kutatási terület is a PKU...

Olvassatok ismét örömmel, kérdezzetek bátran akár e-mailben (sargamaci@gmail.com) vagy írjatok levelet szerkesztőségünknek, és ne felejtsétek el: nincs rossz kérdés, csak az, amit nem tesztek fel!
Továbbra is várjuk cikkeiteket, verseiteket, a gyermekek által írt meséket...

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

# TARTALOMJEGYZÉK


| | | |
|---|---|---|
| **Fókuszban:** | **Önállósodás, saját háztartás 2. rész** | 3. oldal |
| **Doki-üzi:** | **Új fókuszok a felnőtt PKU gondozásban** | 7. oldal |
| **Diéta az életünk része:** | **Nemzetközi konyha – India** | 10. oldal |
| | **Pénztárcakímélő ételek** | |
| **Csodabogár-hírek** | **12 életmód tipp PKU diétázóknak** | 21. oldal |
| **Lélekhang:** | **Búcsúzó** | 23. oldal |
| **PKU a nagyvilágban** | **ESPKU Sevilla 2022** | 25. oldal |
| **Információk, játék** | | 26. oldal |
| **Hírek** | | 28. oldal |
| **Galaktika** | **Pénztárcakímélő ételek** | 30. oldal |
| **Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek** | | 32. oldal |

# FÓKUSZBAN

# ÖNÁLLÓSODÁS, SAJÁT HÁZTARTÁS - 2. rész

*Az önálló élet elkezdése, a saját háztartás kialakítása még PKU nélkül sem könnyű, hát még PKU-val. Ezt a témát járjuk körül, az első részben a praktikus oldal dietetikusi tanácsokkal, a második részben a lelki oldal gyermek-szülő kapcsolatát kivesézve, valamint a párkapcsolati oldal kerül terítékre – ha esetleg barátnővel, baráttal léptek „egy szinttel komolyabb" kapcsolat felé közös háztartás kialakításával, legyen egy összeszedett kapaszkodó.*

**Akitől költöznek... avagy nehezebb „PKU-s szülőként"?**

Ki előbb, ki később repül ki otthonról, mindig nehéz az elszakadás, mind a szülőknek, mind a gyermeknek. A gyermek előtt ott a kihívás a nagybetűs élet nehézségei, az önálló háztartás alapjainak letétele, a szülőnek pedig a fájó „üresség", amit az egykori gyermekszoba hordoz.

Tehát nézzük meg először szülői oldalról az elválást.
Az első fontos tényező, hogy mikor is következik ez be? Vannak olyan szülők – általánosságban is -, akik egész életükben, amióta szülővé váltak attól rettegnek, hogy egyszer el kell engedniük gyermekeik kezét, egyszer „elrabolja őket az élet" tőlük. Kinél korábban, kinél később következik ez be, hiszen az elszakadás oka lehet akár egy iskolaváltás, akár egy komolyabb kapcsolat, akár munkahelyváltás, de csak egy egyszerű önállósodási igénye is a felnőtt gyermeknek. Nem árulunk el azért nagy titkot azzal, hogy ha nincs semmiféle egyéb „kényszer", a mama-hotel melegét egyre tovább élvezik a fiatalok, akár nőkről, akár férfiakról beszélünk. Régebben a fiúknál a kötelező katonaság ilyen vízválasztó volt, ha tetszett, ha nem, a gyermeket – ha besorozták – mennie kellett, és utána már inkább a távolság igénye miatt önálló háztartásba kezdett a fiatal fiú is. Most már – hogy nincs ez a kényszer – egyre tovább élvezik – főleg az urak – az otthoni biztonságot, amelyet leginkább a praktikummal tudnánk megindokolni: minek különköltözni egyedül, ha a munkaidő után későn ér haza, és a szülőknek is jó, ha ott van a gyermek, hiszen „ha baj van", nincsenek egyedül. Kiváltképp egyedülálló szülőknél meghatározó ez a biztonságérzetet adó közelség! Ez nem probléma, ameddig mindkét félnek jó és kényelmes.

Egy „PKU-s szülő" talán nehezebben engedi ki gyermekét a fészek melegéből, hiszen a gyermek 0 éves korától extra figyelmet, extra törődést és gondoskodást kapott, a mama megszokta, hogy napi 24 órában a gyermeke körül forognak a gondolatai, a konyhája pedig PKU-s, speciális élelmiszerekkel van tele. Talán még pót-kamrát is alakítottak ki a szülők, amikor megtudták, hogy mennyi „dobozzal" is jár a speciális étkezés, kiváltképp, ha még spájzolni is kell. Mindig volt és van otthon tartalék élelmiszer, ami a gyermeknek is biztonságot ad.

A lelki oldala még összetettebb, hiszen – főleg, ha nem volt egyszerű a diéta betartása, a tápszerbevételt mindig felügyelni kellett, esetleg felszólításra „jutott csak eszébe" a gyermeknek a mindenkori „kötelező" rutin, még nagyobb odafigyelést igényelt, ami – érthetően – jóval nagyobb féltést eredményez később. Hogy engedjem el egyedül, ha még itthon sem tud magára figyelni? – mondhatná a szülő – és végsősoron igaza is lenne... HA valóban gyermekről van szó.



Azonban általában a leginkább féltő gondolataik a felnőttek szüleinek vannak – és itt is mondhatjuk: lehet, hogy jogosan. Azonban el kell fogadni, hogy egy önálló életet kezdeni vágyó „gyermek" már felnőtt. Felnőtt és JOGA VAN eldönteni, hogy mihez kezd az életével. El kell mondani neki (inkább később, mint soha), hogy felnőttként az ő döntése, hogy mit választ: egészséges életet lemondásokkal és a „kötelező" kezelésekkel vagy a lassú leépülést... Annál többet, hogy ebben a szellemben neveljük kiskorától fogva, valamint elfogadjuk, hogy felnőtt és amennyire távolról tudjuk, segítünk neki, nem tehetünk.

Természetesen távsegítséget nemcsak akkor nyújthatunk, ha valami problémás, hanem segíthetjük az átállásban is. Amikor hazalátogat, főzzük meg a kedvencét, süssünk néhány sütit, harapnivalót, amit a következő látogatásig be tud osztani. Ha szükséges vagy úgy érezzük, hogy segíteni szeretnénk,, „pakoljuk fel", segítsük a mindennapjait „egy kis hazai", diétás étellel, amit lefagyasztva odaadunk, néhány befőttel vagy savanyúsággal, ami az otthoni ízekre emlékezteti. Illetve - ami a legfontosabb - bátorítsuk, mondjuk el, hogy mennyire büszkék vagyunk rá és hallgassuk meg minden beszámolóját – akár telefonon, akár online, akár személyesen! Élvezzük, hogy milyen magabiztos és szuper felnőttet neveltünk az egykori kis „csodabogárból"!

**Aki költözik...**



Beszéljünk most arról az esetről, amikor valóban messze kerülsz a szüleidtől és önállóan és saját felelősségedre kell a háztartásodban, a tanulmányaidban (vagy a munkahelyen) és a diétában is helyt állnod.

Segítségül egy régebbi cikk részleteit hívtuk elő az archívumból...

Bármilyen idős vagy, a szüleidnek akkor is a gyermeke maradsz és az aggódás érted soha nem ér véget, csak kezdetben még talán kimutatják, később meg vagy magukba fojtják vagy megbékélnek azzal, hogy te is felnőtt lettél és bíznak az általuk belédnevelt és szerzett jó helyzetmegítélő képességedben, értékítéletedben és addigi élettapasztalatodban. Szerintük persze pontosabb lenne az a megfogalmazás, ha azt mondjuk, hogy jó úton jársz ahhoz, hogy „beérjen végre a fejed lágya"!

Elsőként tisztázzuk le, hogy a pályaválasztás szempontjából NEM gátolhat a PKU, hiszen gyakorlatilag bármilyen szakmát választhatsz. Amit nem javasolnánk az a szakács, pék és a cukrász pálya a kóstolás miatt, de természetesen erre is van ellenpélda.
Szóval ha a tanulás szólít el otthonról egy másik városba, több lehetőséged van, például mehetsz kollégiumba vagy albérletet választasz. A nagy közösségi élet vonzó lehet a kollégiumban, de diétázóként érdemes feltérképezni a szobák állapota mellett a konyha felszereltségét, rendelkezésre állását, valamint kihasználtságát. Egy konyhát – és annak minden eszközét – többen (általában sokan) használnak. Ha néha hazamész és szüleid néhány hétre való diétás étellel ellátnak, tudod-e hol tárolni, megfelelő körülmények között tudod-e diétás kenyeredet (élelmiszereidet) tárolni, van-e elég hely a mélyhűtőben, ahová esetleg több napi mélyhűtött zöldséget, félkész dolgokat be tudsz tenni…
Van-e esetleg a szobákban hűtő, ahol saját cuccaidat tudod tárolni és csak a tényleges főzés-sütés idejére kell igénybe venned a konyhát.

Az albérletet illetően is hasonlóak a kérdések, illetve szempontok, de ott egy kicsit kényelmesebb, hogy legfeljebb a lakótársakkal kell megosztanod a konyhát, a hűtőt és talán kevesebb az esély arra, hogy „elorozzák" előled az aznapi vacsorát.

**Hogyan készüljünk fel az önálló életvitelre – diéta szempontjából?**

Az előző részben a dietetikus segített, de most néhány tapasztalt diétázó tapasztalatait osztjuk meg veled...

Erről néhány tapasztalt diétázót kérdeztünk meg, mivel erre nincs recept, csak ötletek és a diétázótól – és szüleitől – függ, mit tudnak hasznosítani**. Külön felhívjuk a figyelmet arra, hogy igenis, a fiúknak is fel kell készülni, hiszen manapság már nincsenek „leosztva a szerepek", így nem lehet elvárni, hogy majd a leendő feleség helyettesíti anyut a diéta menedzselésében!**

„A tízóraimat, illetve a munkahelyi ebédemet már egy jóideje magam készítettem, és otthon sokat segítek anyunak a hétvégi főzésben. Az nekem is nagyon sokat segített, hogy hétvégente besegítettem a konyhában. Igazából együtt jártunk, és még néha ma is gyakran kísérem anyut a nagybevásárlásokra, de ami olyan azt már én egyedül is megveszem, pl. speciális kenyerek, péktermékek, magamnak zöldségek, margarin, üdítő, ásványvíz, tészták, ilyesmik… Ezért is lehet, hogy ráállt már a szemem azokra a jól megszokott hétköznapi ételekre, amiket aztán magam is fogyasztok önállóan."

„Munkahelyváltás miatt két hetem volt mindenre. Ami nehezítette a dolgokat, hogy nővérszállóra kerültem, ahol közös a konyha és nem túl higiénikus. Úgy döntöttem nem főzök, csak a kenyérsütőmmel próbáltam a szobámban kenyeret sütni, ami ugyancsak ritkán sikerült. Ezután menzára fizettem be, ahol próbáltam sakkozni az ételekkel és sok „zöld-zónásat" kiválasztani, de egy idő után ráuntam a gyümölcsleves-sültkrumpli menüre. Ezután a párommal albérletbe mentünk, ahol már minden könnyebb. Akkor és azt főzök, amit én szeretnék, tudom, mit tartalmaz, de anyu kenyere még mindig nagyon hiányzik. Így rászoktam a kész kenyérre, ami kényelmesebb és több időm is marad."

„Kicsit nehéz válaszolni mert 30 évvel korábbra kell visszaemlékezni... . Az én esetemben fokozatosan történt meg a felkészítés. Először talán szendvicseket készítettem magamnak. Aztán bevontak a főzés előkészítésébe zöldségpucolás, stb. Sütöttünk együtt kenyeret, így ezt hamar megtanultam, talán már elsősként. A tápszert akkor még bébiétellel vettem be, így azt is hamar meg tudtam melegíteni magamnak. Ha vendégek jöttek, mi főztük le a kávét és szolgáltuk fel a Húgommal. Talán 9 éves korunktól. Amint elérhetővé vált a PKU-s száraztészta, azt is megtanultam kifőzni. Ezelőtt tésztát anya csak "sátoros ünnepek" alkalmával készített. Neki kellett meggyúrnia, kiszaggatnia, megszárítania és végül kifőznie keményítőből. A Femini-tészták megjelenése elhozta a tészta-korszakot. Ez persze nem jelentette azt, hogy én láttam el magamat, csak azt, hogy képessé váltam rá. A szüleim

mellett megtanultam biztonsággal használni a konyhai eszközöket és elsajátítottam a főzés alapjait. Tettünk el paradicsomlét nyaranta - ezt is a család együtt végezte.
A paradicsomléből pedig paradicsomfőzeléket/pürét már nem nehéz készíteni, csak ízesíted és behabarod. Sokáig ezzel vettem be a tápszert, és kisiskolásként ezt is el tudtam készíteni. Talán felsős koromtól kezdtem el gyakrabban kenyeret sütni. Igazából akkor vettem észre jelentősen az önellátást, amikor a szüleim elköltöztek 2007-ben.



Igazán pedig Angliában voltam magamra utalva ahol 20 hónapig éltem. Most is önellátó vagyok, de azért a mama-konyha támogatását is élvezem. Szoktam menzán étkezni leveseket, főzelékeket üresen, vagy rántott zöldségekkel, ez utóbbiakat körettel is. Sokat eszem grill zöldségeket, salátákat. A sütőstúdiók is nagyon jó alkalmat teremtettek a receptek-, fogások-, újdonságok elsajátításához. Manapság az internet mindenre jó.
Recepteket és azok elkészítését is nyomon lehet követni lépésről lépésre.

U.i: Egy pilisi kiránduláson, szalonnasütéskor a Farsang Pista bá'-tól (egyik PKU-s társunk édesapja, az egyesület alapkövének egyik letévője) lestem el az alufóliás krumpli készítésének módját, amit erőszeretettel készítek el tábortüzeknél immáron én is."

„Nos én amikor Pestre mentem önállósodni, Anyu azt mondta, bármikor számíthatok rá. A kenyérsütésben mindig nagyikám volt a nyerő, így az ő receptjét használtam. Ha elakadtam főzés közben, mindig hazatelefonáltam Anyunak, hogy segítsen. Amúgy előzőleg én mindig csak ellestem a csínját-bínját a konyha művészetnek, mert Anyu mindig azt mondta első a tanulás. Viszont azt belém nevelte, hogy a diéta betartása nagyon fontos, s mivel már önállóan készítem a dolgaimat, csak rajtam múlik, hogy milyen szintjeim lesznek. Én pedig azt szerettem volna tovább vinni, amit ő tanított, hogy legyen rám büszke, s ezt fogom én is továbbadni a Fiamnak! Az viszont biztos, hogy a mai napig számíthatok rá, bármikor!"

Bízunk abban, hogy sikerült néhány jó tippet adni a felkészüléshez, illetve ahhoz a tényhez, hogy a diétázó tininek nemsoká saját lábán kell megállni és saját diétájáról – valamin leendő családja ellátásáról.

**Kérj segítséget:** sose félj segítséget kérni! Szüleid, barátaid, PKU-s társaid, gondozóközpontod orvosai és dietetikusai mindig melletted állnak, és segítenek!

# Doki-üzi

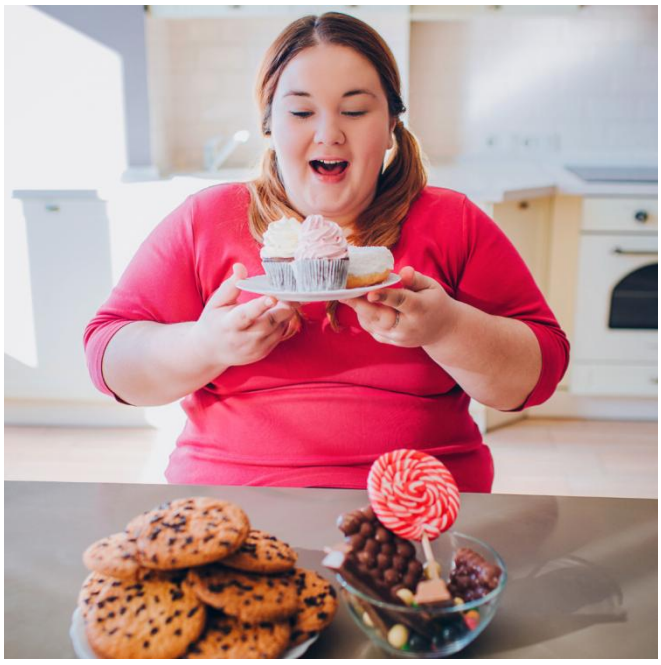
## Új fókuszok a felnőtt PKU gondozásban

*Több, mint két évtizede terjedt el az a szakmai álláspont, hogy az érintett személyeknél a PKU szövődményeinek megelőzése miatt a természetes fehérjében szegény diétát és a hozzá kapcsolódó aminosav-készítményt tartalmazó terápiát élethosszig kell folytatni. Azóta számtalan tudományos közlemény, nemzetközi irányelv erősítette meg az ajánlás jogosultságát. Sőt, az elmúlt években megjelent klinikai vizsgálatok felhívták a figyelmünket, hogy a felnőtt PKU-s személyek más betegségekre is esendőbbek lehetnek...*

Kedves Diétázók!

Aki a budapesti gondozóközpontba jár, észlelhette, hogy évente a rutin vizsgálatokon túlmenően mindig van valamilyen "extra" vizsgálat, melyben kérjük részvételüket. Nemcsak mi, hanem a világ nagy gondozóközpontjai is klinikai tanulmányok keretén belül kutatják a felnőtt PKU eddig nem ismert oldalát. Ezen vizsgálatokból származó eredmények gazdagítják tudásunkat a PKU felnőttkori vonatkozásában. Az elmúlt években előtérbe került pár olyan eredmény, amelyről röviden szeretnék írni Nektek!

### Túlsúly



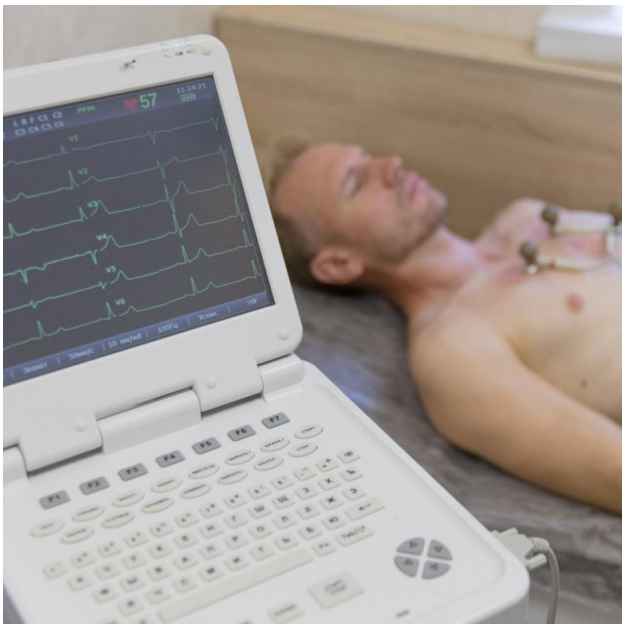
Saját és más országok nagy centrumai által végzett klinikai tanulmányok arra a következtetésre jutottak, hogy **a felnőtt PKU-s nők esetében a túlsúly, elhízás kockázata az átlag feletti**. Ennek hátterében számos ok állhat, melyek egy része csak a PKU-val kapcsolatos. Ma már a túlsúly egy "megbetegedés", nem egy állapot. A túlsúlyt komolyan kell venni, mert ha hosszúideig fennáll, akkor a cukorbetegség, a magas vérnyomás, az érelmeszesedés és a daganatos betegségek kockázatát vonja magával!

A túlsúly leküzdésének két alappillére a kalóriaszegény diéta tartása és a rendszeres testmozgás melletti energialeadás.

PKU-sként a diéta tartása már így is kihívás, melyet a túlsúly miatti további megszorítás csak megnehezíthet. Ugyanakkor a hazai PKU ellátás egyik legnagyobb erénye, hogy mindegyik gondozóközpont rendelkezik olyan felkészült, tapasztalt, segítőkész

dietetikussal, aki készséggel áll rendelkezésre, hogy a természetes fehérjében szegény és kalóriában megszigorított diéta összeállításában segédkezzen. Ugyanakkor, tartós fogyás és testsúlymegtartás csak rendszeres testmozgás mellett lehet sikeres. Ezt fokozatosan, a saját lehetőségekhez, a lakhely, életmód adottságaihoz kell igazítani. Talán a leghatékonyabb a napi rendszerességű, közepes intenzitású, minimum 25 percet meghaladó, a nagy izmokat (alsó-felső végtag) magába foglaló, úgynevezett "aerob" edzés.

**Szív-érrendszeri megbetegedések**



A modern világban a leggyakoribb krónikus megbetegedés a szív-érrendszeri betegségek között található, úgy mint az érelmeszesedés, a magas vérnyomás, a szívelégtelenség, a koszorúérszűkület. **Pár éve merült fel először a gyanú, hogy a PKU-s felnőttek esetében a szív-érrendszeri megbetegedések kockázata emelkedett lehet.**

Ennek megerősítése napjainkban is zajlik, a budapesti gondozóközpont azonban már most komoly hangsúlyt fektett az évi rutinellenőrzések során ezen kockázat felmérésére. A minél korábban felismert és kezelt szív-érrendszeri eltérések segítik csökkenteni a későbbi betegségek előfordulásának kockázatát. Nem meglepő módon a testsúlykontroll és a rendszeres testmozgás alapvetően csökkenti ezen betegségek előfordulásának rizikóját.

**Szemészeti eltérések**



Hazai tudományos eredmények alapján a PKU diéta betartásának sikere befolyásolhatja a szem szerkezeti és funkcionális állapotát. Dr. Serfőző Csilla szemész kollégánk kutatási eredményei alapján arra a következtetésre jutottunk, hogy **a nem jól diétázó PKU-sok ideghártyájában több, apró eltérés a magas fenilalanin szinttel hozható összefüggésbe**. Az viszont ma még nem ismert, hogy ez érdemben befolyásolja-e az éleslátást.

A fenti bekezdések csak rövid bepillantást adnak arra, hogy a gondozóközpontok az éves rutin vizsgálatokon túlmenően milyen széleskörben tanulmányozzák a PKU felnőttkori jellegzetességeit. Ma már a PKU gondozás messze nem csak a vér feninalanin szintjének rendszeres ellenőrzéséről szól, hanem egy sokrétű, hosszútávú, előremutató, kockázatcsökkentő betegellátást foglal magába.

Talán még egy érv szól amellett, hogy a gondozóközpontokba miért érdemes rendszeres ellátogatni!



Budapest, 2022. augusztus 24.

*Dr. Reismann Péter*
*Budapesti Gondozóközpont*



# Diéta az életünk része

## Nemzetközi konyha - India



*Ha szeretnénk egy gasztronómiai kirándulást tenni a nagyvilágban, akkor ezt PKU-san is nyugodtan megtehetjük! A második cél: India.*

Amikor az indiai PKU-s konyhát szeretnénk bemutatni, most valóban nincs nehéz dolgunk, hiszen a nyári családi napon Allen Diwan, az indiai séf volt a meghívott vendég, így most lehetőségünk van nektek az általa készített indiai ízvilágú recepteket bemutatni nektek.

## Kókuszos cukkíni

**Allen Diwan séf receptje**

### Hozzávalók

*1 adaghoz:*

- 100g cukkíni
- 30 g vöröshagyma
- 4g fokhagyma
- 60 ml kókusztej
- 1 csipet kurkuma
- 1 teáskanál kókuszzsír
- mustármag
- curry
- koriander levél

### Elkészítés

A fűszereket rövid ideig pirítjuk a kókuszzsíron, majd hozzáadjuk a hagymát és a fokhagymát a keverékhez, és együtt, fedő alatt sütjük pár percig. Belekeverjük a kockára vágott cukkínit, felöntjük a kókusztejjel és puhára pároljuk a zöldségragut.

### Tápanyagtartalom

| Mennyiség | Phe (mg) | Fehérje (g) | Energia (kcal) | Szénhidrát (g) | Zsír (g) |
|---|---|---|---|---|---|
| 100 g | 52,5 | 1,05 | 71 | 3,15 | 5,7 |
| 1 adag (kb. | 105 | 2,1 | 142 | 6,3 | 11,4 |

# Édesburgonya masala

**Allen Diwan séf receptje**

## Hozzávalók



*1 adaghoz:*

- 100g édesburgonya
- 30g vöröshagyma
- 4g fokhagyma
- 5g gyömbér
- 50g paradicsom
- 30 ml kókusztej
- 1 evőkanál kókuszzsír
- só
- kurkuma
- currypor
- koriander por
- görögszéna levél por
- koriander levél

## Elkészítés

A kókuszzsíron megpirítjuk a fűszereket, majd a gyömbért, a hagymát és a fokhagymát. Az apróra vágott paradicsommal pár percig pároljuk a keveréket fedő alatt, míg krémes alapot kapunk. Hozzáadjuk a felkockázott édesburgonyát, a kókusztejet, és alacsony lángon puhára főzzük a zöldségeket.

## Tápanyagtartalom

| Mennyiség | Phe (mg) | Fehérje (g) | Energia (kcal) | Szénhidrát (g) | Zsír (g) |
|---|---|---|---|---|---|
| 100 g | 110 | 2,2 | 127,2 | 11,8 | 7,3 |
| 1 adag (kb. 250 g) | 275 | 5,5 | 318 | 29,5 | 18,3 |

# Indiai saláta

**Allen Diwan séf receptje**

## Hozzávalók



*1 adaghoz:*

Salátához

- 40g jégsaláta
- 10 g uborka
- 20g rukkola
- 30g sárgarépa
- 30g koktél paradicsom
- 30g kaliforniai paprika
- 10g lilahagyma

Öntethez:

- 1 evőkanál extra zsíros (25%) tejföl (15g)
- ½ evőkanál olívaolaj
- 1 kiskanál méz
- 1 teáskanál mangópor
- ½ teáskanál chaat masala fűszerpor
- rómaikömény por

## Elkészítés

Az öntet alapanyagait összekeverjük, majd beleforgatjuk az apróra kockázott zöldségeket, és hagyjuk összeérni az ízeket.

## Tápanyagtartalom

| Mennyiség | Phe (mg) | Fehérje (g) | Energia (kcal) | Szénhidrát (g) | Zsír (g) |
|---|---|---|---|---|---|
| 100 g | 62,5 | 1,25 | 80,25 | 8,4 | 4,6 |
| 1 adag (kb. 200g) | 125 | 2,5 | 160,5 | 16,8 | 9,2 |

# Pénztárcakímélő megoldások a diétás konyhában



*Azt, hogy a diétás élelmiszerek ára sokszorosa a nem diétás élelmiszerek árának, azt eddigis tudtuk. Az utóbbi időben mindannyian a saját bőrünkön tapasztaljuk, hogy nemcsak a fehérjeszegény élelmiszerek ára emelkedik, hanem sajnos a diétába illeszthető alapélelmiszerekért is többet kell fizetnünk az eddigieknél.*

A körülöttünk zajló változások mutatják, hogy mennyire fontos a pénzügyekről is beszélni, ezért is igyekszem Nektek tanácsot adni, hogy hogyan is tudjátok elkerülni a felesleges költekezést.

Az nem is kérdés, hogy megvesszük a diétás termékeket, hiszen ezek egészségünk alapját képezik, de nézzük meg hol van még lehetőségünk spórolni:



- **Készítsünk menütervet:** legalább a főétkezéseinket tervezzük meg előre, mert így könnyebben fogunk bevásárolni, és elkerülhetjük az impulzusvásárlást is, vagyis azt a szituációt, amikor olyan dolgokat is megvásárlunk, amiket aztán nem használunk fel.
- **Írjunk bevásárlólistát**, és nézzük meg, milyen élelmiszerek vannak már otthon, nehogy olyan dolgokat vásároljunk, amire nincs szükségünk.
- **Ha tehetjük, kerüljük a vásárlást éhgyomorra**, mert ez befolyásolhatja, hogy mit és mennyit vásárlunk.
- **Alaposan nézzük meg az árakat**, mert nem mindig az akciós árak a legolcsóbbak!
- **Nézzük meg az összes polcot!** Az olcsóbb (alacsonyabb fehérjetartalmú) termékek nem mindig szemmagasságban helyezkednek el.

- **Járjunk piacra!** A helyi (termelői) piacok helyi eredetű élelmiszereket kínálnak, amelyek általában jó ár-érték arányúak.
- **Válasszunk szezonális gyümölcsöket és zöldségeket**, mivel ezek nemcsak széles körben elérhetőek és olcsóbbak, de tápanyagdúsabbak is (lsd. a Felelős gasztrohős weboldalán).
- **Kerüljük az élelmiszerpazarlást:** évente több kg élelmiszert dobunk ki, amit nemcsak pénztárcánk bán meg, hanem sajnos a környezetet is szennyezzük vele. Nem kell például kidobni mindent, ami már lejárt, mert vannak olyan termékek, amelyek még fogyaszthatók a lejárati dátum után is (pl. keményítő, kenyérpor, tojáspótló por), de persze nem örökké.
- **Ne dobjuk ki a maradékot:** rengeteg dolgot készíthetünk a megmaradt élelmiszerekből, ételekből. Én személy szerint rengeteg ötletet kaptam nagymamámtól, és ezeket remekül lehet hasznosítani a mai korban is.
    - A kicsit fonnyadt zöldségekből remek leveseket, krémleveseket főzhetünk, de akár zöldségkrémeknek, lecsónak is kitűnő alap lehet.
    - A megpuhult gyümölcsöket pedig dobjuk be a turmixgépbe és máris egy vitamindús turmixot kapunk, ráadásul az élelmiszer-hulladékot is csökkenthetjük így. De egy túlérett gyümölcs (pl. banán) remek alapja lehet a fehérjeszegény muffinoknak, sütiknek.



    - A maradék főtt fehérjeszegény tészta vagy rizs tökéletes levesbetét is lehet. De mindkettő lehet rakott és töltött ételek, vagy akár saláták alapja is. A fehérjeszegény rizsből remek rizsgolyókat is készíthetünk, amit érdemes egy kis salátával tálalni.
    - A szikkadt fehérjeszegény kenyérből készítsünk zsemlemorzsát, vagy fehérjeszegény krutont, amit salátához is hozzáadhatunk vagy levesbetét is lehet. De remek melegszendvicset is süthetünk a szárazabb diétás kenyerekből. A többnapos fehérjeszegény kalácsból, de kenyérből is mennyei francia bundáskenyér/kalács készülhet. A szikkadt kenyeret tehetünk zöldségfasírtokba is, de érdemes kipróbálni a kenyérsalátát is.
    - Túl sok krumplipürénk maradt? Készítsük el belőle a már korábbi lapszámokban bemutatott PKU-s pásztorpitét (ennek az ételnek az alapjába

remekül felhasználhatók a sérült vagy túlérett zöldségek). De nemcsak pásztorpitében használható a maradék krumplipüré! Nyugodtan használjátok fel PKU-s gnocchi vagy PKU-s hagymás dödölle, PKU-s krokett vagy fehérjeszegény zöldséges tócsni készítéséhez.

- **Fermentáljunk,** és főzzünk be minél több zöldséget és gyümölcsöt: a nyáron eltett zöldségek és gyümölcsök nagyszerű részei lehetnek a téli étrendünknek, így olyankor is ehetünk ezekből a remek alapanyagokból, amikor annak nincsen szezonja. Ráadásul az immunrendszerünket is támogathatjuk a fogyasztásukkal.
- **Fagyasztással is spórolhatunk:** készítsünk el nagyobb adagokat jól fagyasztható ételekből, majd ezeket adagoljuk ki kisebb dobozokba, így, ha nincs időnk főzni, akkor csak elővesszük a fagyasztóból a különböző finomabbnál finomabb ételeket. A fagyasztott, vagy a saját lében eltett zöldségekkel és gyümölcsökkel is változatossá tehetjük étrendünket. Ezekkel a termékekkel sok esetben az ételeink előbb készülnek el, így kevesebb energiát kell használnunk főzés közben. Fehérjeszegény pékárut is érdemes lefagyasztani, mert sosem tudhatjuk mikor fog jól jönni a hűtőben tárolt aranytartalék. A fehérjeszegény pékárukat is mindig frissen (kihűtve) érdemes lefagyasztani, mert ekkor lesz felengedés után a legjobb az állaga. A fagyott fehérjeszegény kenyeret vegyük ki a mélyhűtőből előző este, és hagyjuk, hogy a konyhapulton felengedjen. Ezután fogyaszthatjuk úgy, mint egy friss kenyeret, vagy a már fentebb részletezett módokon is felhasználhatjuk.
- **Az energiatakarékos háztartási gépekkel is spórolhatunk:** ha épp új gép vásárlása előtt állunk, fontoljuk meg, hogy energiatakarékos típust választunk, hisz ez is csökkentheti a jövőbeni kiadásainkat.
- **Főzéskor is spórólhatunk:**
  - Ha fedővel takarjuk le az edényt, akkor az étel sokkal hamarabb elkészül, és kevesebb energiát használunk el.
  - Ha már felforrt az étel, állítsuk takarékra alatta a lángot, ezzel is pénzt takaríthatunk meg.
  - Azzal is energiát spórolhatunk, ha nem főzzük túl az ételt, vagy kevesebb bő olajban sült ételt készítünk.



- Kis mennyiségű víz felforralásához használjunk vízforralót.
- A zöldségeket inkább pároljuk, és ne főzzük. Így spórolhatunk a vízzel, az energiával, ráadásul a párolt zöldségek vitamin és ásványianyag tartalma magasabb.
- A sütőt csak kelt tésztákhoz szükséges előmelegíteni, egyébként felesleges.
- Hasznosítsuk a maradékhőt!
- Ha kisebb méretűre vágjuk a sütnivaló zöldségeket, akkor azok hamarabb elkészülnek.



- **A víz a kincsünk:** a zöldségek főzővize hasznosítható mártásokhoz, levesekhez, tészta-, rizsfőzéshez is. A zöldségek, gyümölcsök mosásához használt víz a növények, virágok locsolásához is megfelel.

Bár elsőre nehéznek tűnhet ennyi mindenre odafigyelni, de a tudatosság tanulható. Gondoljunk csak a közismert mondásra: sok kicsi sokra megy, és ahhoz, hogy a világot megváltoztassuk, ahhoz először saját magunk szokásain kell változtatnunk!

***Felhasznált irodalom és további hasznos információk:***


- ***British Heart Foundation (2021)*** Healthy Eating on a Budget
- *https://www.gasztrohos.hu/*




**Simon Erika dietetikus**
**Tel: 0630 957 9990**
**E-mail:** erika.simonova@gmail.com
**https://www.facebook.com/SimonEraDiet**

# Maradékmentő receptek PKU-soknak

Nézzünk pár tökéletes maradékmentő ötletet! Ezeket a recepteket megtalálhatjátok Simon Erika receptkönyvében is.

- **Maradék főtt krumpliból/édeskrumpliból, fonnyadtabb paprikából:**

## Édesburgonyás krém

**Hozzávalók 4 főre:**
400 g hámozott édesburgonya
400 g vastag húsú kaliforniai paprika (piros)
½ teáskanál füstölt paprika vagy őrölt paprika
2 evőkanál citromlé
só, bors
ízlés szerint szerecsendió

**Elkészítés:**
Hámozzuk meg az édesburgonyát, majd negyedeljük el, és egy sütőpapírral bélelt tepsin süssük 180 ° C-on, amíg meg nem puhul. Közben távolítsuk el a paprika magját, egy ecset segítségével kenjük meg olajjal, és szintén egy sütőpapírral bélelt tepsire téve 210 ° C-on süssük addig, amíg a paprika bőre meg nem ég. Tegyük a megsült paprikát egy tálba, és fedjük le alufóliával. 5 perc múlva a paprika héja magától leválik. Távolítsuk el a paprika héját, és a húsát tegyük egy tálba a megsült édesburgonyával együtt. Adjuk hozzá az ízlés szerinti fűszereket, és botturmix vagy egy villa segítségével pépesítsük össze a zöldségeket. Rakjuk üvegbe, hűtőben 1-2 hétig is eláll. Fehérjeszegény barna kenyérrel tálaljuk.

**Elkészítési idő:** kb. 40-60 perc
**Nehézségi fok:** könnyű
**Szükséges eszközök:** zöldséghámozó, kiskés, vágódeszka, tepsi, sütőpapír, ecset, tálak, alufólia, botturmix, villa, kiskanál kóstoláshoz, kisebb befőttesüveg

**Tápanyagtartalom:**

| | PHE (mg) | Fehérje (g) | Zsír (g) | Szénhidrát (g) | Energia (kcal) |
|---|---|---|---|---|---|
| **100 g** | 63 | 1,4 | 0,1 | 11 | 52 |
| **1 adag (kb. 30 g)*** | 21 | 0,42 | 0,03 | 3,7 | 18 |

***Felnőtt adagra vonatkozó ajánlás**

- **Maradék (ráncos) zöldségekből:**

# Csőben sült zöldségek

**Hozzávalók 4 főre:**

500 g kelbimbó
300 g brokkoli
1 kisebb zellergumó
1 db sárgarépa
1 db cukkini
3 evőkanál fehérjeszegény liszt
600 ml fehérjeszegény tej
50 g vaj
100 g Fino Vegajo Mozzamio sajt
só, bors, szerecsendió, fokhagyma

**Elkészítés:**

A zöldségeket megtisztítjuk, a kelbimbót és a brokkolit néhány percig főzzük. A nagyobb kelbimbókat félbe vágjuk. A répát, zellert és cukkinit vékony csíkokra vágjuk vagy legyaluljuk.

A vajat felforrósítjuk, rászórjuk a fehérjeszegény lisztet és elkeverjük. Ekkor ráöntjük a langyos fehérjeszegény tejet, és besűrítjük a mártást. Ízesítjük sóval, borssal, fokhagymával, szerecsendióval, végül a fehérjeszegény reszelt sajtot is beleszórjuk. Ebbe a mártásba keverjük bele a zöldségeket. Egy tűzálló tálba öntjük a zöldséges keveréket, és 180 fokon addig sütjük, amíg a zöldségek meg nem puhulnak. A tetejére ízlés szerint fehérjeszegény reszelt sajtot szórhatunk.

**Elkészítési idő:** 90 perc
**Nehézségi fok:** közepes
**Szükséges eszközök:** kés, hámozó, vágódeszka, sajtreszelő, serpenyő, lábas, fakanál, hőálló tál vagy jénai

**Tápanyagtartalom:**

| | PHE (mg) | Fehérje (g) | Zsír (g) | Szénhidrát (g) | Energia (kcal) |
|---|---|---|---|---|---|
| **100 g** | 68 | 1,6 | 4,6 | 6,5 | 74 |
| **1 adag (kb. 250 g)*** | 170 | 4 | 11,5 | 16,3 | 185 |

***Felnőtt adagra vonatkozó ajánlás**

# PKU-s shakshuka

**Hozzávalók 4 főre:**

4 evőkanál olívaolaj
2 db vöröshagyma
2 gerezd fokhagyma
min. 8 db paprika (különböző színűek)
1 kisebb padlizsán
1 kisebb cukkíni
3 nagy paradicsom
3 evőkanál sűrített paradicsom
só, bors, fűszerpaprika, füstölt fűszerpaprika, őrölt római kömény
chili (elhagyható)

**Elkészítés:**

A hagymákat kockázzuk, a paprikák magját távolítsuk el, és vágjuk tetszőleges vastagságú csíkokra. A paradicsomokat is szeleteljük fel vékonyra. A padlizsánt és cukkínit is kockázzuk fel nagyobb darabokra. Egy nagyobb serpenyőben hevítsünk olajat, dobjuk rá a hagymákat, a sót, borsot és a köményt. Ezután jön a paprika, cukkíni és a padlizsán. Kicsit mérsékeljük a tüzet, és folyamatos kevergetés mellett pirítsuk meg a zöldségeket, majd adjuk hozzá a paradicsomsűrítményt. Amikor kezd elfogyni a folyadék a zöldségek alól hozzátesszük a felkockázott paradicsomokat is az ételhez. Takarékon 10 perc alatt készre főzzük. Fehérjeszegény kenyérrel tunkoljuk 😉

**Elkészítési idő:** 60 perc
**Nehézségi fok:** könnyű
**Szükséges eszközök:** kés, vágódeszka, fokhagymanyomó, kanál, serpenyő + fedő, fakanál, tányér, villa

**Tápanyagtartalom:**

| | PHE (mg) | Fehérje (g) | Zsír (g) | Szénhidrát (g) | Energia (kcal) |
|---|---|---|---|---|---|
| **100 g** | **50** | 1,2 | 3,5 | 3,8 | 59 |
| **1 adag (kb. 250 g)*** | **125** | 3 | 8,8 | 9,5 | 148 |

***Felnőtt adagra vonatkozó ajánlás**

**Tipp:**

- Érdemes ennél az ételnél kipróbálni a Himalaya fekete sót (kala Namak). Igazi gourmet só, kéntartalma miatt ad egy enyhe fűszeres, füstös ízt az ételeknek. Íze hasonlít a tojás ízéhez, ezért szokták annak helyettesítésére is használni.

- **Maradék főtt fehérjeszegény rizsből:**

# Zöldséges rizsgolyó

**Hozzávalók 3-4 főre:**

40 g vaj
50 g vöröshagyma
150-200 g zöldség vegyesen (gomba, répa, zeller, karfiol, brokkoli stb.)
1 gerezd fokhagyma
200 g alacsony fehérjetartalmú rizs (szárazon mért)
600 ml zöldségleves (600 ml vízben 1 db zöldségleves kocka feloldva)
400 ml fehérjeszegény tej
só, bors ízlés szerint
100 g alacsony fehérjetartalmú univerzális lisztkeverék
40 g fehérjeszegény sajt
100 g TAC zsemlemorzsa (fehérjeszegény)
50 g fehérjeszegény sajt

**Elkészítés:**

Egy nagy serpenyőben olvasszuk fel a vajat, adjuk hozzá a hagymát, a zöldségeket, és 5 percig pici vízzel pároljuk. Hozzáadjuk az alacsony fehérjetartalmú rizst, és további 2 percig pirítjuk. Tegyük hozzá a zöldségleves felét és folyamatosan keverjük, hogy a folyadék felszívódjon a rizsbe, majd öntsük hozzá a maradék alaplét is. Ezután keverjük bele a fehérjeszegény tejet és kavargassuk addig, amíg az összes folyadék fel nem szívódik. Ízlés szerint fűszerezzük. Mikor ezzel megvagyunk keverjük össze a rizst a fehérjeszegény liszttel és hagyjuk kihűlni. Ha kihűlt a rizses keverék vegyünk ki belőle egy közepes mennyiséget, simítsuk a tenyerünkbe. A közepébe tegyünk egy kis kocka fehérjeszegény sajtot és gömbölyítsük össze. A kis golyót hempergessük fehérjeszegény zsemlemorzsába és 180 fokos olajsütőben süssük aranybarnára 5-10 perc alatt. Tálalhatjuk salátával, vagy valamilyen alacsony fehérjetartalmú szósszal, mártogatóssal is.

**Elkészítési idő:** 70 perc
**Nehézségi fok:** közepes
**Szükséges eszközök:** kés, serpenyő, vágódeszka, fakanál, mérőedény, olajsütő, villa, tányér

**Tápanyagtartalom:**

| | PHE (mg) | Fehérje (g) | Zsír (g) | Szénhidrát (g) | Energia (kcal) |
|---|---|---|---|---|---|
| **100 g** | **12** | 0,3 | 3,5 | 20 | 117 |
| **1 adag (kb. 250 g)*** | **30** | 0,75 | 8,8 | 50 | 293 |

***Felnőtt adagra vonatkozó ajánlás**

# Csodabogár.hu

## Csodabogár-hírek

### Tedd egyszerűbbé az életed: 12 életmód tipp PKU diétázóknak




Mindig jól jöhet pár hasznos módszer, amivel megkönnyíthetjük a hétköznapokat!
Íme, 12 életmód tipp PKU diétázóknak, amelyeket a szerző a helyi PKU közösség bevonásával állított össze. Ebben az esetben is igaz, hogy a tapasztalatok megosztása mindenkinek a hasznára válhat! Bátran küldjetek ti is ötleteket, hogy a magyar közösség is összeállíthassa saját tippgyűjteményét!

1. Nevezz ki egy külön PKU-szekrényt a konyhában, vagy kamrában, hogy tudd, hol vannak a fehérjeszegény ételek és étrend-kiegészítők. Így azt is elkerülheted, hogy tiltott – és esetenként nagyon csábító – falatokba ütközz a polcokon keresgélve.



2. Légy nyitott és kíváncsi: érdemes kipróbálni a különféle egzotikus gyümölcsöket, zöldségeket és fűszernövényeket. Sosem tudhatod, hogy mikor bukkansz új kedvencekre!

3. Mindig legyen nálad vészhelyzet esetére valamilyen egészséges, gyümölcsös rágcsálnivaló. Így akkor is elkerülheted, hogy elcsábulj a magasabb fehérjetartalmú ételekre, ha váratlan pillanatban kezd korogni a gyomrod, gyerekeknél pedig segít megelőzni az éhség-hisztit.

4. Találj egy olyan típusú tárolót a tápszerhez, amit szeretsz, és vegyél belőle egyszerre többet. Fontos, hogy mosogatógépben is mosható legyen, a „;tápszerszag” leküzdésében is
nagy segítség ez a praktikus háztartási gép. Ettől függetlenül használat után rögtön öblítsd ki a shakert, és minden olyan edényt, amiben tápszert tároltál, és csak ezután tedd a mosogatógépbe!

5. Ha PKU-s gyermeket nevelsz, kínálj neki minél gyakrabban, minél többféle gyümölcsöt és zöldséget már a korai időszaktól, még akkor is, ha te nem szereted őket. Ki tudja, hátha a gyerkőc mellett idővel te is rákapsz pár egészséges finomságra!



6. Főzz meg előre több adagot, és porciózd ki adagokra, így tedd el a hűtőbe vagy a fagyasztóba későbbre. Írd rá a hűtőboxokra, hogy mi van benne és mikor készült!

7. Fogyassz sokféle, változatos módon elkészített gyümölcsöt és zöldséget, hogy az étkezések izgalmasak maradjanak. Érdemes kipróbálni különböző nemzetek konyháit, hiszen egy-egy fűszer is teljesen más karaktert tud adni ugyanannak a zöldségételnek.

8. Ha étteremben eszel, mindig előre nézd meg az étlapot, a legtöbb vendéglátóhely már feltünteti a weblapján, vagy a közösségi média oldalain a kínálatot. Ha valami nem egyértelmű, érdeklődj telefonon az asztalfoglalás előtt!

9. Tegyél hasonló phe-mennyiségű uzsonnaadagokat cipzáras zacskókba, és címkézd fel őket a phe-tartalommal, hogy gyermeked láthassa a különbséget az adagok között. Ha az ételt az iskolába viszi magával, írd fel az uzsonna és a phe-tartalom adatait könnyen lehúzható címkékre, hogy a tanár a naplóba vagy a tájékoztató füzetbe ragaszthassa a könnyű nyomon követés és kommunikáció érdekében.




10. Tarts készletet alacsony fehérjetartalmú/phe-mentes rágcsálnivalókból gyermeked iskolájában, hogy ő se maradjon ki, ha egy másik gyermek váratlanul születésnapi csemegét hoz az osztálynak!

11. Kövesd étkezéseidet egy fitnesz okosóra, vagy telefonos applikáció használatával! Ez segíthet egyensúlyban tartani a phe- és a kalóriafogyasztást egyaránt.

12. Építs ki támogatói hálózatot, akár online is. Lépj be a PKU-s Facebook támogató csoportokba, itt nagyszerű tanácsokat kaphatsz, és számtalan barátság születhet az évek során! Időnként már az is mindent megváltoztathat, hogy érzed, nem vagy egyedül a kérdéseiddel és problémáiddal!

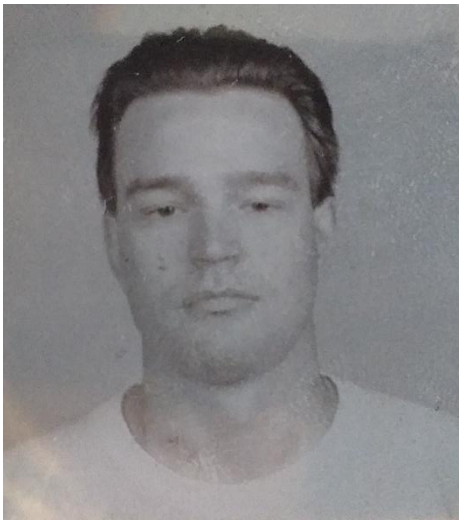
*Forrás: [https://lowproteinconnect.com.au/streamline-your-life-12-pku-life-hacks/](https://lowproteinconnect.com.au/streamline-your-life-12-pku-life-hacks/)*

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

# Lélekhang

## Búcsúzó

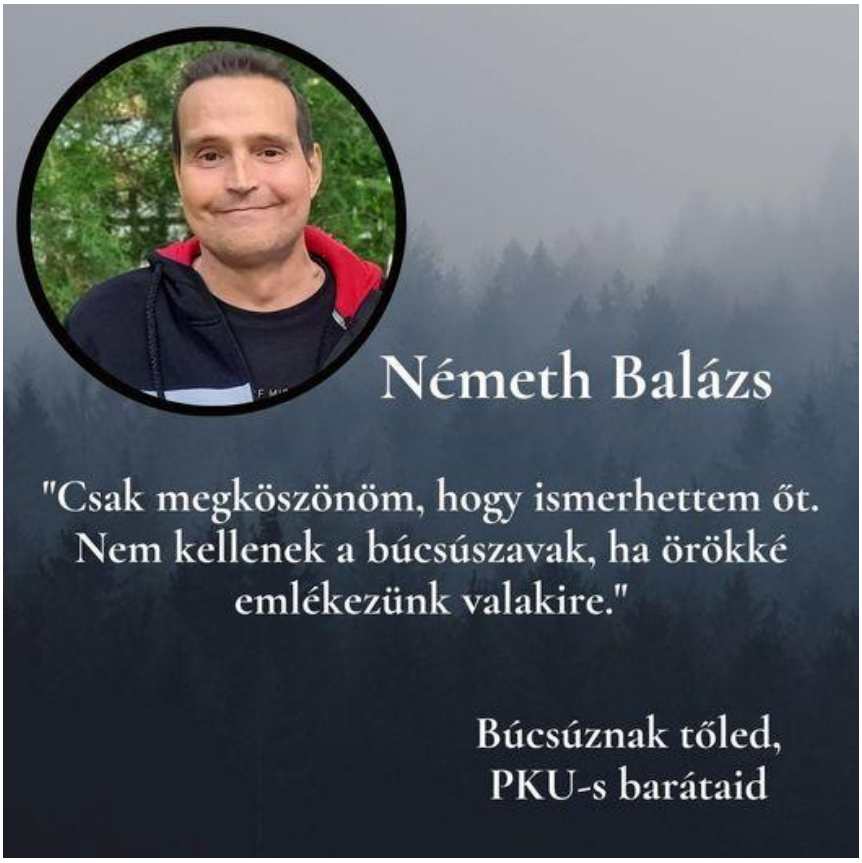
*Az első PKU-sok között volt, akit kiszűrtek... és most pedig búcsút kell vennünk.*



**Németh Balázs, Bubi 49 évet élt.** Borzasztó kevés idő jutott neki a földi létből, és borzasztó kevés jutott nekünk belőle... Pedig sokkal több ilyen ember kellene a földre, mint ő.

Mi, PKU-sok mind nagyon szerettük – állíthatom -, kivétel nélkül. Mindenkivel megtalálta a közös hangot, soha nem „utált" senkit, mindenkiben a jót kereste. Még dühöngeni sem lehetett neki, mert mindig megmagyarázta a „másik fél" igazát. ☺

Főleg táborokban találkoztunk személyesen vele. Igazi társasági ember volt, minden táborban a „kemény mag"-ba tartozott és ha a tini-csapat elment a helyi diszkóba bulizni, Balázs mindig „őrködött" a lányok felett, így ha „helyi erők" próbálkoztak, az elsők között volt, aki megvédett bennünket. Ezek a tábori emlékek, de persze biztos vagyok benne, hogy mindenkinek van egy-két olyan története Balázsról, amit a szívében őriz. Őt nem lehetett kikerülni ☺ , de elfelejteni sem!



A Magyarországi PKU Egyesületnek alapítása óta tagja volt. Szívén viselte az egyesület sorsának alakulását még akkor is, amikor ő már nem tudott táborokba menni. Testvéreiként gondolt a PKU-sokra – ha ismerte őket, ha nem -, az egyesületi rendezvényekről folyamatosan érdeklődött.

Született egy kislánya, akit rajongásig imádott és rendkívül büszke volt rá. Talán kezdett is egyenesbe jönni az élete, de sajnos akkoriban kezdett megromlani az egészsége is... Ezután már kevesebbet találkoztunk vele, csak telefonon tartottuk a kapcsolatot. A betegségével borzasztó nagy harcot vívott, hiszen neki nemcsak a PKU jutott „keresztként", hanem egy sokkal makacsabb, keményebb betegség is... Sokszor is mondta, hogy „a PKU smafu ehhez képest".

Nagy fájdalmakkal küzdött, hosszadalmas kórházi kezelésekkel próbáltak rajta segíteni. Ebben az időszakban nagyon nagy szüksége volt a barátaira. Sosem hagytuk el, sosem hagyott el bennünket. Igaz, csak telefonon tudtuk tartani a kapcsolatot, de rendszeresen beszéltünk és tudtuk: ott van a másik, amikor épp szükségünk van a segítségre. Mi is rendszeresen felhívtuk, de ő is mindig hallgató fülekre talált, amikor felhívott bennünket. Most már nem jelzi a telefon többé, hogy „Bubi hív". Bubi elment...




## Az alábbi üzenet Balázs édesanyjától érkezett:

Némethné Brokés Zsófia vagyok, a Németh Balázs édesanyja.
Nagyon köszönöm mindenkinek Balázzsal kapcsolatos együttérzését.
Sokat jelent családunknak, hogy ennyien szerették!
Kedves PKU-sok, köszönöm!

# PKU a nagyvilágban

A Covid miatt előző években online rendeztek ESPKU-konferenciát. Idén meghirdette az Európai PKU Egyesület és már lehetséges a regisztráció, de KIZÁRÓLAG CSAK TAGOKNAK. A konferencia nyelve angol.

## 36th E.S.PKU Conference 2022

We are going to meet again! - Registration now open!

Due to Covid it wasn't possible to host an E.S.PKU conference in it's original intended format. Instead we have hosted two virtual events that we gladly could host instead. For 2022 we are in the planning of coming back to a physical meeting so that once again you all can meet and talk in person.

Seville, Spain
Silken Al-Andalus Palace
Oct. 27th to 30th

**Program Highlights**

- Finding late and untreated people with PKU
- Blood Phe monitoring - is it a changing horizon
- The assessment of the quality of protein substitutes: what is being done in Europe
- The role of the microbiome in PKU
- Gene editing: is that the future in PKU
- Sepiapterin: first results from trials in PKU and the basic understanding

**A detailed program will be published in the upcoming weeks!**

This years conference will feature tracks like you are used to from our previous conferences. There is a special track for professionals, country delegates and patients / relatives on Friday. Friday morning and Saturday morning will feature common sessions.

Registration: https://www.espku.org/conferences/e-s-pku-conference-2022/

További információ a Magyarországi PKU Egyesülettől e-mailben: pku@pkuegyesulet.hu

## 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**

## ☺ KEDVES PKU-S! ☺

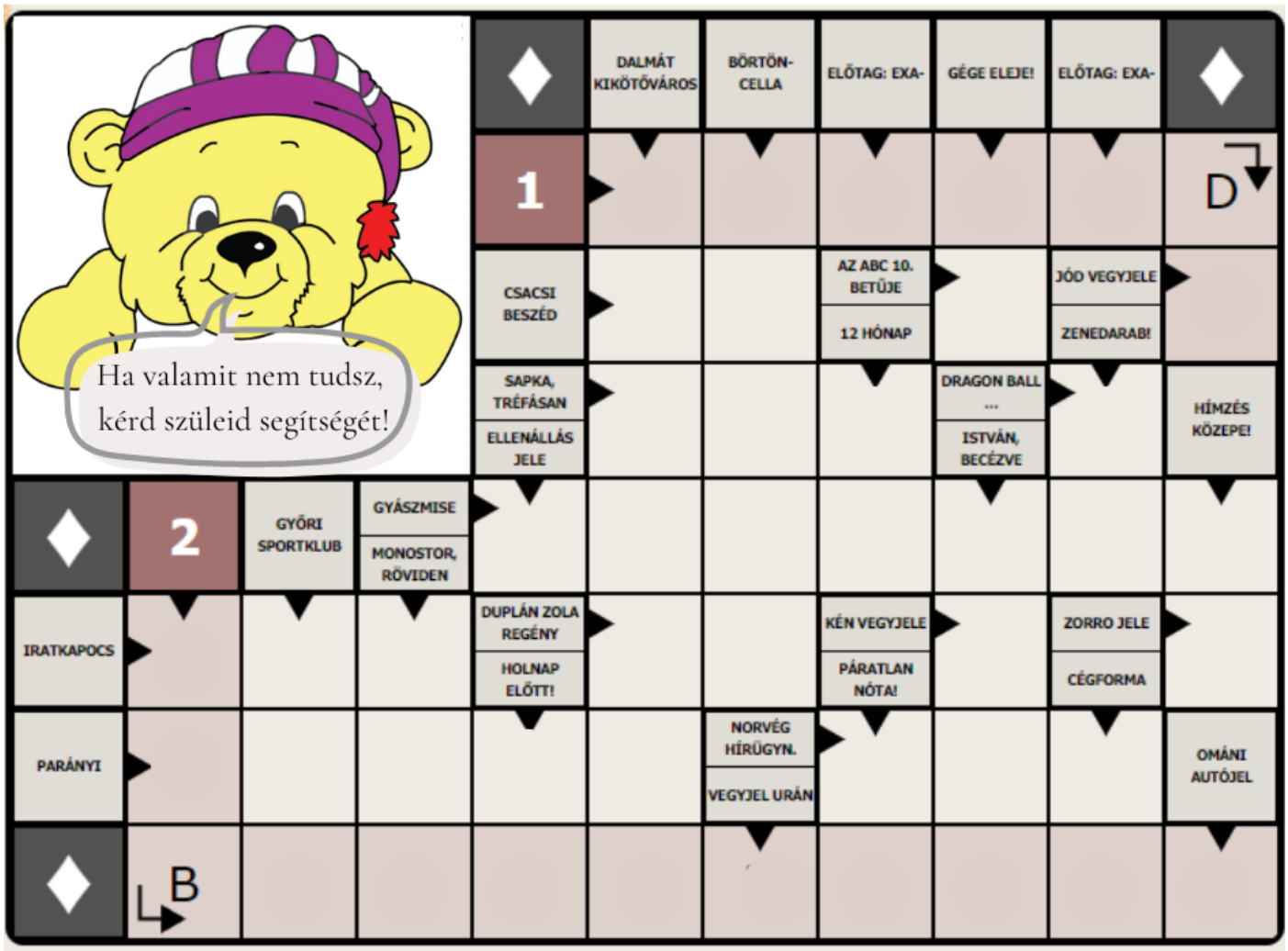
## JÓL JEGYEZD MEG!
## A DIÉTÁT EGÉSZ ÉLETEN ÁT FOLYTATNI KELL, HOGY EDDIGI JÓ EREDMÉNYEIDET EL NE RONTSD!

## Játék

**Nemcsak gyerekek játszhatnak! ☺ Küldd be a megfejtést szerkesztőségünk címére e-mailben vagy postán.**

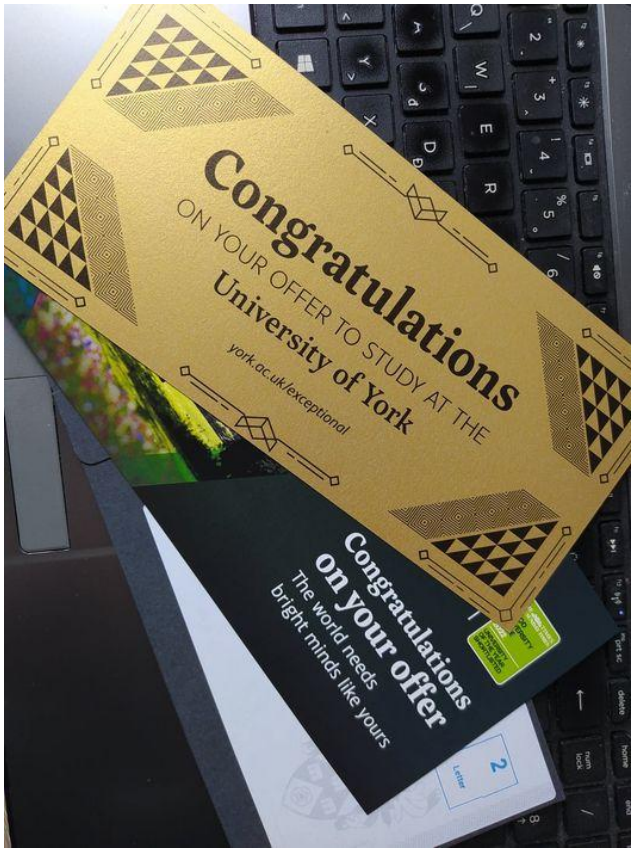
**A helyesen válaszolók között a Magyarországi PKU Egyesület felajánlásaként PKU-val kapcsolatos vagy diétába illeszthető ajándékot, sorsolunk ki!**

A játék egy klasszikus keresztrejtvény, a megfejtés arra ad választ, hogy hol készült az első magyar kenyérpor, a Fe-mini. Sokan használják még mindig magában vagy keverve más kenyérporokkal vagy keményítővel. Az üzemben más fehérjeszegény termékek is készülnek, talán ismeritek is sokan a Fe-mini mézes süteményport, amelyet tavaly karácsonyi csomagunkban kaptatok.




**A megfejtés beküldési határideje: 2022. október 30.**
**Cím: sargamaci@gmail.com**

# Hírek




„A Yorki Egyetem februári ígérete mostanra valósággá változott. Borsika lányom felvételt nyert általános mérnök szakra, pont oda, ahová menni akart. Tudom, hogy ez még nem az út vége, de mi most ünneplünk, mert elképesztően nehéz út vezetett idáig, kezdve a PKU-val, a diétával, a folyamatos vérvételekkel, a kórházi látogatásokkal. Aztán mire megtalálta az ideális iskolát, ahol végre azt tanulhatta és úgy, ahogyan szeretett, az eredményeit és munkáját elsöpörte a Covid, és a korábban szuper mérnöksuli többé nem támogatta, hogy tovább tanuljon.
Ezért magántanuló lett, és egy évig teljesen egyedül készült a négy fal közé zárva, majd az utolsó évben egy vadonatúj iskolában kellett bebizonyítania, hogy mit tud és mennyit ér, megspékelve persze az elmúlt hetekben egy újabb angol oktatási botránnyal, ahol több tízezer gyerek eredményét húzta le az Oktatási Minisztérium. Szóval hihetetlen hullámvasút van mögötte és persze mögöttünk is, és elképesztő sok küzdelem, de most azt mondom, hogy boldogok vagyunk.”

**Fodor Marcsi, Batki Borsika édesanyjának írása. Szeretettel gratulálunk mi is, Borsika, nagyon büszkék vagyunk rád és szuper, hogy PKU-s példaképként sokak előtt jársz!**



„... lehet a PKU-snak is szép magas, gyönyörű tortája. Nem az én munkám, de van részem benne😉”
**- írta Jelencsics Gabi, a 20 éves Szabolcs anyukája. Ezt a tortát talán nem ő csinálta teljes egészében, de tudjuk, hogy szívén viseli Szabi étkezését és gyártja a sok-sok finomabbnál finomabb PKU-s fogásokat!**




„PIKU projektünket a The Stevie® Awards nemzetközi zsűrije is arany díjjal jutalmazta. Nestlé Health Science/ Vitalflo és a NEXT9 támogatásával egy régi terv és álom vált valóra mikoris egy hasznos és szórakoztató receptkönyvet készítettünk telis-tele fehérjeszegény finomságokkal a már meglévő PIKU mesekönyvek és receptvideók mellé. Büszke vagyok arra, hogy egy ilyen klassz és sikeres projekt részese lehetek, ami nemzetközi szinten is ilyen nagy elismerésre tesz szert! Köszönöm Balázsy Panna, R. Takács Luca, Papp Bernadett, Morzsacsaták, Endizájn Pictures csapata a sok segítséget, a támogatást, a lehetőséget, és azt, hogy ennyire a szíveteken viselitek ezt a témát!”

A Magyarországi PKU Egyesület táboraihoz olyan táborhelyet keresünk, ahol helyben főznek-sütnek és tudnak fogadni 100-120 főt egyszerre. Hálásak lennénk, ha úgy kapnánk ajánlásokat, hogy ott már „elő van melegítve” a hely, azaz tudják, hogy fehérjeszegény diétázó a csoport egy része és vállalják a diétás ételek elkészítését is ÁLTALUNK ADOTT RECEPTEK ALAPJÁN, valamint dietetikusi segítséggel.

Lehet, hogy nem a következő táborunk lesz az adott helyen, de szeretnénk több ajánlást is kapni, hogy – ha ott az idő – tudjunk konkrét árajánlatot kérni, akkor már dátummal.

Ez folyamatos „feladat” lesz, ha nem szab már gátat a Covid és egyéb korlátozó tényezők, így szeretnénk több ajánlást is kapni tőletek.

Az ajánlásatiokat a pku@pkuegyesulet.hu címre küldjétek. Köszönjük!



## Galaktika

*Galaktózszegény oldalak*

# Pénztárcakímélő megoldások a GALAKTOZÉMIÁS konyhában

*Az utóbbi időben mindannyian a saját bőrünkön tapasztaljuk, hogy az élelmiszerek ára emelkedik. A körülöttünk zajló változások mutatják, hogy mennyire fontos a pénzügyekről is beszélni, ezért is igyekszem Nektek tanácsot adni, hogy hogyan is tudjátok elkerülni a felesleges költekezést.*

Az nem is kérdés, hogy megvesszük a diétás termékeket, hiszen ezek egészségünk alapját képezik, de nézzük meg hol van lehetőségünk spórolni:

- **Készítsünk menütervet:** legalább a főétkezéseinket tervezzük meg előre, mert így könnyebben fogunk bevásárolni, és elkerülhetjük az impulzusvásárlást.
- **Írjunk bevásárlólistát**, és nézzük meg, milyen élelmiszerek vannak már otthon, nehogy olyan dolgokat vásárolj, amire nincs szükséged. **Alaposan nézzük meg az árakat**, mert nem mindig az akciós árak a legolcsóbbak!
- **Járjunk piacra!** A helyi (termelői) piacok helyi eredetű élelmiszereket kínálnak, amelyek általában jó ár-érték arányúak.



- **Válasszunk szezonális gyümölcsöket és zöldségeket**, mivel ezek nemcsak széles körben elérhetőek és olcsóbbak, de tápanyagdúsabbak is (lsd. a Felelős gasztrohős weboldalán).
- **Kerüljük az élelmiszerpazarlást:** Nem kell például kidobni mindent, ami már lejárt, mert vannak olyan termékek, amelyek még fogyaszthatók a lejárati dátum után is (pl. liszt, cukor, konzervek stb.), de persze nem örökké.

- **Ne dobjuk ki a maradékot:** rengeteg dolgot készíthetünk a megmaradt élelmiszerekből, ételekből.
    - A kicsit fonnyadt zöldségekből remek leveseket főzhetünk, de lecsónak is kitűnő alap lehet.
    - A megpuhult gyümölcsöket pedig dobjuk be a turmixgépbe egy kis növényi itallal vagy vízzel és máris egy vitamindús turmixot kapunk. De egy túlérett gyümölcs (pl. banán) remek alapja lehet a tejmentes süteményeknek is.
    - A maradék főtt tészta vagy rizs tökéletes levesbetét is lehet. De mindkettő lehet rakott és töltött ételek, húsgolyók, vagy akár saláták alapja is.
    - A szikkadt vizes zsemléből készítsünk zsemlemorzsát, krutont, amit salátához is hozzáadhatjuk vagy levesbetét is lehet belőle. De remek melegszendvicset is süthetünk a szárazabb diétába illeszthető kenyerekből, illetve fasírthoz is keverhetjük.
    - Túl sok vizes krumplipürénk maradt? Készítsük belőle a krokettet, pogácsát, tócsnit.
    - Maradék sült/főtt húsból készíts házi húspástétomot, húsos tésztát, ragulevest, töltött tortillát, szendvicset stb.
    - Maradék tojásfehérjéből süss habcsókot! A maradék főtt tojás mehet szendvicsbe, salátába is. Maradék főtt burgonyával, és pár sínylődő zöldségből és tojásból ínycsiklandó frittata készülhet.
    - Margarinból és friss zöldfűszerekből készítsetek „fűszervajat”!
    - A piskóta nagy hátránya, hogy nagyon gyorsan kiszárad. Ilyenkor jó megoldás, ha pohárkrémet állítunk össze belőle. Némi piskóta alulra, majd gyümölcsök, végül pedig valami finom tejmentes krém vagy puding, és máris nagyszerű desszerttel kedveskedhetünk a családtagjainknak.



- **Fagyasztással is spórolhatunk:** készítsünk el nagyobb adagokat jól fagyasztható ételekből, majd ezeket adagoljuk ki kisebb dobozokba, így, ha nincs időnk főzni, akkor csak elővesszük a fagyasztóból a különböző finomabbnál finomabb ételeket.
- **Készítsetek otthon növényi italokat,** erről már az előző lapszámokban olvashattatok.



**További általános tippekért olvassátok el a pár oldallal korábban írt cikkemet is!**

Bár elsőre nehéznek tűnhet ennyi mindenre odafigyelni, de **a tudatosság tanulható**.

Gondoljunk csak a közismert mondásra: **sok kicsi sokra megy, és ahhoz, hogy a világot megváltoztassuk, ahhoz először saját magunk szokásain kell változtatnunk!**

## GALaktikus maradékmentő receptek

Nézzünk pár, **GALAKTOZÉMIÁSOK** diétájába illeszthető maradékmentő ötletet!

- **Maradék főtt krumpliból/édeskrumpliból és sült húsból**

### PYTTIPANNA- a SVÉDEK kedvenc maradékmentő étele

Hozzávalók:
90 dkg maradék főtt krumpli
1 fej vöröshagyma
30 dkg maradék sült hús
3 ek. olaj
1 ek. tejmentes margarin
só, bors
4 db tojás

Elkészítés:
A burgonyát, a sült húst és a hagymát apróra kockázzuk. Egy nagy serpenyőben felforrósítunk 1 ek olajat a margarinnal. Hozzáadjuk a burgonyakockákat és a hagymát. Az egészet aranyszínűre pirítjuk, közben néhányszor átkeverjük. Hozzáforgatjuk a sült húskockákat. Kevergetve átpirítjuk az egészet. Sózzuk és borsozzuk. Közben a maradék felforrósított olajon tükörtojásokat sütünk. A húsos krumplit a tükörtojással tálaljuk, petrezselyemmel díszíthetjük, ecetes cékla illik hozzá.

- **Maradék kész piskótából**

## Diós golyó

Hozzávalók:
1 adag maradék piskóta
20 dkg darált dió
10 dkg dió
2 dl növényi ital
1 zacskó vaníliás cukor
ízlés szerint karobpor

Elkészítés:
A szétszedett piskótát a növényi itallal, vaníliáscukorral, darált dióval masszává gyúrjuk, majd golyókat formázunk, és a golyók közepére negyed diókat teszünk. Végül az egészet sötét karobporba vagy darált dióba forgatjuk.

- **Maradék sült vagy főtt húsból**

## Húskrém

Hozzávalók:
30-40 dkg sült vagy főtt hús
1 gerezd fokhagyma
majoránna
só, bors
kb. 2-3 púpos evőkanál tejmentes margarin
ízlés szerint pirospaprika vagy bármilyen friss zöld fűszer mehet bele

Elkészítés:
A húst darálóban krémesre daráljuk, majd hozzáadjuk az összes hozzávalót, és jól összekeverjük. Hűtőben 3-4 napig eláll, ha addig el nem fogy!

***Felhasznált cikkek és további hasznos információk:***

- ***British Heart Foundation (2021)*** Healthy Eating on a Budget
- *https://www.gasztrohos.hu/*



**Simon Erika dietetikus**

**Tel: 0630 957 9990**

**E-mail:** erika.simonova@gmail.com

**https://www.facebook.com/SimonEraDiet**




# Hogyan lehet csatlakozni a Magyarországi PKU Egyesülethez?

Ilyen egyszerű!

Írj egy e-mailt, hogy tag szeretnél lenni:

PKU@PKUEGYESULET.HU

## Elérhetőségek, közérdekű információk:

**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)

**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 (te**l.: 06-30/422-8658, e-mail: anyagcserediet.szeged@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. szeptember**