PKU Magazin

X. ÉVF. 1. SZÁM



ÉTRENDTERVEZŐ APPLIKÁCIÓ

NEMZETKÖZI ÉTTERMEK

5 CUKKÍNIALAPÚ RECEPT

BEMUTATJUK A PICIKET

PKU-SOK ÉS EGYÉB VELESZÜLETETT ANYAGCSEREBETGSÉGGEL ÉLŐK ÉLETMÓD-MAGAZINJA

TARTALOM



03
SZERKESZTŐI LEVÉL

04
FÓKUSZBAN A PICIK

11
A VELESZÜLETETT BETEGSÉGEK

13
NUTRICIA ÉTRENDTERVEZŐ

16
TERÍTÉKEN: A CUKKÍNI

24
ANYAJEGYEK GYERMEKKORBAN

26
ÉTTERMI FOGYASZTÁSRA VONATKOZÓ IRÁNYMUTATÁS

29
ELÉRHETŐSÉGEK, INFORMÁCIÓK



KEDVES DIÉTÁZÓINK ÉS CSALÁDOK!



Az új évben picit megújulva jelentkezünk, de hasonlóan érdekes tartalmakkal, informatív olvasnivalókkal szeretnénk lekötni benneteket.

A Fókuszban-rovatunkban a legkisebbeket mutatjuk be, akik a "lepkehálón fennakadtak". Érdekes, hogy csak a pici lánykák anyukái küldtek cikkeket, így itt is bátorítanám a fiúcskák szüleit, bátran írjanak róluk, hiszen ők is pont olyan kedvesek számunkra, mint a kislányok!

Az Innováció-rovatban egy újdonságra hívjuk fel figyelmeteket, hiszen megjelent az Étrendtervező applikáció, amelyhez akár ma is hozzájuthattok.

Ha szoktatok más nemzetek éttermeibe járni, talán tudjátok már, mit szabad rendelni diétázóként. Aki viszont még nem járt ilyen helyen, mert nem tudja, mit választhat az étlapról, annak segítség lesz éttermi úti kalauzunk.

Olvassátok, forgassátok olyan szeretettel ezt a magazint is, ahogy mi írtuk!

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
SZERKESZTŐ

FÓKUSZBAN

BEMUTATJUK A PICIKET

Az érkező baba mindig nagy örömet jelent a család számára. Amennyiben kiderül, hogy a baba valamilyen egészségügyi problémával küzd, és szigorú diéta szükséges a gyógyuláshoz, akkor rendkívül fontos, hogy a szülők együttműködjenek az orvosokkal és a szakemberekkel, megértsék és betartsák az ajánlott terápiát. Ez nehéz és fáradságos folyamat, de fontos, hogy a szülők emellett élvezzék a baba jelenlétét és fejlődését, megéljék a boldog mindennapokat. Rovatunkban bemutatunk néhány családot, akik szuperül kezelik a kis "csadabogárkákat".



JANKA

avagy testet ölt a „kicsi a bors, de erős” közmondás...

" Már óvodás koromból is csak arra emlékszem, hogy folyton a babákkal játszottam, mesét mondtam nekik, ringattam őket, és ebédet főztem nekik. Korán elhatároztam, hogy majd, ha nagy leszek, akkor nagy családot szeretnék. A férjemmel a megismerkedésünk után hamar kiderült, közösek az álmaink, és nagy volt a boldogság amikor kiderült, Jankánk útban van hozzánk.
Csodálatos várandósságból 39. hétre 2021 októberében megszületett a mi kis „Pöttöm Pannánk” mindannyiunk nagy-nagy örömére.

Életének első pár napja úgy telt, mint bármelyik másik újszülöttnek, szopizott és aludt, zajlottak az ilyenkor szokásos vizsgálatok. Sajnos az újszülöttkori sárgaság is kialakult nála, akkor még az aluszékonyságát az osztályon dolgozó nővérekkel együtt ennek tudtuk be.

Mecséri Janka (a képet és a cikket az édesanya írásos engedélyével adjuk közre, bármilyen utóközlés engedélyköteles!)

BEMUTATJUK A PICIKET

Másnap az értékei jobbak lettek és a gyermekorvos úgy ítélte, haza mehetünk. Azonban Janka nem lett élénkebb és szopizni is ritkán akart, mi pedig borzasztóan aggódtunk Apával. Mindenki azt mondta, hogy „biztos a sárgaságtól van, legyek türelmes, majd megjön az étvágya...

Az első itthon töltött napon megérkezett hozzánk a Védőnő, akit már teljesen kétségbeesve kértem meg, hogy segítsen, mert akkorra már Janka egyáltalán nem fogadta el az anyatejet. Már épp vissza akart irányítani bennünket a kórházba, ám azzal egyidőben megcsörrent a telefonom, a kijelzőjén pedig egy pesti szám szerepelt. Dr. Zsidegh Petra volt a vonal túlsó végén. Elmondta, hogy Janka vérmintájából készült anyagcsere-szűrőteszt eltérést mutatott, és ha a felsorolt tünetek fennállnak, akkor azonnal be kell vinni a kislányukat a kórházba. Azonnal indultunk is be vele, ott még egy sor vizsgálatot készítettek, amik után azonnal Budapestre kellett szállítani Őt a Koraszülött mentővel, olyan rossz állapotba került. Másnap tudtunk utánamenni a Semmelweis Egyetem I. számú Gyermekklinikájára, ahol személyesen is megismertük Zsidegh doktornőt.



„Anyagcsere-krízis”, „Hyperammonémia”, „mérgezés”, „Metilmalonsav-acidémia” hangzottak a szavak, és mi a Férjemmel csak álltunk ott a Doktornővel szemben üveges tekintettel. Elmondta, hogy a speciális élethosszig tartó fehérjeszegény diétával és gyógyszeres kezeléssel Janka teljes értékű életet élhet. Ezt nagyon nehéz volt akkor elhinni, mivel épp akkor az 1 hetes újszülött pici Lányunk lélegeztetőgépen volt és az életéért küzdött. Küzdött sikeresen, már az első gyógyszerekre nagyon jól reagált, és szépen összeszedte magát, lekerült a lélegeztetőgépről és lassan apránként újra elkezdhetett enni, majd erőre kapni.

Igyekszünk ehhez az életmódhoz könnyen hozzáállni. Valójában a mi lányunk csak egyike lesz majd a többi „máshogy” étkező gyermeknek, akiknek valamilyen ételintoleranciájuk van, hiszen ő is majd hozzájuk hasonlóan kis uzsis táskában fogja vinni magával az előre elkészített finom ennivalóját az oviba vagy az iskolába.Amikor találkozunk más emberekkel, és szóba kerül a diétája sokan nem tudják megérteni a lényeget.

Nem hibáztatjuk őket, hiszen ez egy picit bonyolultabb, mint egy egyszerű vegán étrend, de mindig mosolyra húzódik a szánk, amikor rácsodálkoznak, hogy „nem eszik húst, mégis milyen jól néz ki”. A kedvencünk, amikor visszakérdezik, hogy „de hát csirkét sem?!” :D Majd a beszélgetés megkoronázásaként még odavetik, hogy „majd biztos elnövi”. Erre már csak legyinteni szoktunk.

FÓKUSZBAN

BEMUTATJUK A PICIKET



A Magyarországi PKU Egyesülettel is az interneten való kutakodás közben találkoztunk, rögtön eldöntöttük, hogy mindenképp be fogunk lépni, hiszen ez a lányunk érdeke, mivel az Egyesület plusz segítséget ad ahhoz, hogy még jobb életet élhessen. Az Egyesület szervezésével tudtunk például ősszel először részt venni egy kisgyermekes táborban Zamárdiban.
Nagy izgalommal indultunk útnak, vártuk, hogy személyesen is találkozzunk más családokkal.

Boldogság volt megismerni sok Jankához hasonló korú kisgyermeket és odaadó szüleiket, illetve nagyon jó volt látni a nagyobb gyerekeket is, akik ügyesen tartják a szigorú diétát.volt megismerni sok Jankához hasonló korú kisgyermeket és odaadó szüleiket, illetve nagyon jó volt látni a nagyobb gyerekeket is, akik ügyesen tartják a szigorú diétát. A tábor szervezése alatt részt tudtunk venni néptánc délelőttön, szerveztek a gyerekeknek gyermek jógát, illetve érkezett egy pszichológus is a felnőttek számára.

Még a Klinikán töltött idő alatt kutattunk hasonló sorsú családok után, PKU-s oldalakat kerestük és beléptünk a facebookos „PKU Segítség” csoportba. Itt sok tapasztalatot is információt tudunk megosztani egymással, és nem utolsó sorban egy hihetetlenül befogadó és barátságos közösségre leltünk. Rájöttünk, hogy egyáltalán nem vagyunk egyedül és ez a tudat hatalmas erőt adott nekünk az új és ismeretlen élethelyzetbe való hozzászokáshoz, és hogy Janka így is élhet egészséges életet. Talán még egészségesebbet, mint a nem fehérjeszegényen étkező gyermekek.

Mi sokáig töltekeztünk még a tábor adta élményekből, így megragadnám az alkalmat, hogy akik még nem vettek részt PKU-s táborban, akkor ha tehetik vegyenek részt rajta, mivel ez egy olyan alkalom a gyermekünk életében, amikor olyan társakkal találkozhat, akik hasonló életet élnek mint, ő, és rájön, hogy tényleg nincs egyedül a világban, az életmódja pedig nem átok, hanem lehet áldás is. A közösen elköltött finom vacsoráknak pedig rengeteg pozitív hatása van nem csak szervezetre, de a lélekre is.

FÓKUSZBAN
BEMUTATJUK A PICIKET

Janka ma már 17 hónapos és egy gyönyörű, okos eleven pici lány, minden és mindenki érdekli, nagyon szociális és barátságos személyiség.

Nem túlzás azt mondanom, hogy a kedvenc közege a víz, imád pancsolni játszani a vízben és a víz alá bukni onnan pedig újra felúszni Amikor csak tehetjük, együtt elmegyünk strandra, termálba, vízpartra.
Eleinte el sem tudtuk képzelni, hogyan lehet egy diétázó gyermekkel elutazni bárhova is, erre a kérdésünkre Erika csak annyit válaszolt, úgy, mint egyénként, csak egy picit nagyobb logisztikát igényel.

Ma már tudom, hogy ez plusz egy táskát jelent, amibe csak a Janka ellátmánya van belepakolva.

Hogy ha belenézünk a szemébe, akkor a rengeteg huncutság mellett milliónyi szeretetet
látunk, és mi végtelenül hálásak vagyunk Apával, amiért ilyen csodálatos Csodabogárral
ajándékozott meg minket az Élet."



FÓKUSZBAN

BEMUTATJUK A PICIKET

VIKTÓRIA

Kislányunk Vojtila Viktória.
Nem voltunk benne biztosak, hogy lehet testvérkéje négy és fél éves lányunknak Emíliának. Végül nagy örömünkre megszületett Vikike.

Egész várandósságom alatt, az járt a fejemben, vajon Ő is különleges lesz, mint a tesója (nem PKU-s). Ha az lesz, hogyan alakulnak majd a dolgok? Mit csinálunk majd? Nehéz lesz? Vagy nekünk ez a "normális"? Hogy hasonlít-e majd a testvérére aki autista és epilepsziás, még nem tudhatjuk. Viszont két héttel születése után már biztosak lehettünk benne, hogy Ő is csodabogár.

Ekkor kaptuk a telefont Bókay János doktor Úrtól, hogy Viki "fent akadt" a szűrésen. Emlékszem, csak ültem a konyhában es néztem a kislányt, aztán azt mondtam magamnak, ez nem igaz, majd kiderül a pár napos vizsgálat után, hogy bizony tévedés.

Hálásan köszönjük ezúton is a doktor Úrnak, és az osztályon dolgozóknak a sok kedvességet, segítséget amit kaptunk, hogy abban a pár napban Budapesten kellemesen érezzük magunkat, a körülményekhez képest.



Ott még az első két nap, győzködtem magam, hogy tévedés...de nem így lett. Azóta azzal győzködöm magam, hogy neurotipikus lesz, és szépen meg tudja érteni, mit is jelent a diéta. Az utolsó előtti nap, találkoztunk Kiss Erika dietetikussal, amikor beszélgettünk éreztem úgy először, hogy most tudnék sírni, azért mert igaz, és félelmetes és bonyolult, és azért mert olyan megnyugtató es bíztató szavai voltak felénk.

Kicsit megkönnyebbültem, kevésbé féltem, tudom, helyettünk senki senki nem csinálhatja, de olyan érzésem volt, hogy tényleg kapunk segítséget. Köszönöm ezúton is Erikának a sok segítséget.

BEMUTATJUK A PICIKET

Azóta is minden nap lenne kérdésem és olvasok, vagy megkérdezem valamelyik új ismerősömet, és mindig kapok választ, minden nap egy kicsit többet tudok. Köszönet érte nekik is!

Nem csak nekünk volt idegen ez, hanem az egész családnak, volt aki szívvel lélekkel teljesen beleélte magát, hogy majd akar tudni számolni, meg neki sütni stb..., és volt a tipikus, "majd kinövi" is...

Még nem tudjuk, gyakorlatban, hogyan is lesz, Viki februárban lesz csak egy éves. Izgatottak és kíváncsiak vagyunk. Kicsit félünk is.

Viktória tündéri kisbaba, minden félelmem ellenére, eddig nem tapasztalok semmit, ami arra utal, hogy vele is “baj” lehet.



Mosolyog, gagyog, nagyokat kacag, most éppen félig kúszik, félig mászik és "Anya matricája". Rendkívül ragaszkodó, ritkán sír, csak ha véletlen leteszem.

Nem igazán tudok sütni, most tanulok, próbálom általában Erika receptjeit, de kaptam már a pár új ismerősömtől is, hogy mire élesben megy, már álmomból felkeltve is tudjam.

Szerencsére apuka szakmája pék, bár nem abban dolgozik, de még elég élesek az emlékei. Karácsonykor Vikike menüje még nem tudom mi lesz, majd attól függ, mit tud már megenni és milyen állagban. Minden karácsonykor eljön az apukám, elmegyünk a férjem szüleihez, és az én nagypapámhoz, idén sem lesz ez másképp, csak egyel többen indulunk útnak.

Szeretettel üdvözöl mindenkit,

Viki és családja"
2022. karácsony

Szerkesztőségünk várja a büszke "fiús szülőktől" is a bemutatkozó sorokat, képeket! Ahogy látjátok, most a lányok kicsit bátrabbak voltak, pedig biztosak vagyunk abban, hogy a fiúkról is készül szuper-sztárfotó! *A cikkeket, fotókat erre a címre várjuk: sargamaci@gmail.com*

Vojtila Viktória és Emília (a képeket és a cikket az édesanya írásos engedélyével adjuk közre, bármilyen utóközlés engedélyköteles!)

FÓKUSZBAN

BEMUTATJUK A PICIKET

LETÍCIA

Kislányunk Letícia 2022 januárjában született, 1 hetes volt, mikor kaptuk a telefont Budapestről, hogy az anyagcsere-vizsgálat eredménye nem lett jó. Ennek már több, mint egy éve. **A kezdeti aggódást és fejtörést felváltották a szokványos hétköznapok.** Jelenleg egy igazi szeretetgombóc, aki imád enni, táncolni, és tapsolni, nomeg a bátyjával kergetőzni fel és le. Mi, a szülők pedig elindultunk a fehérjeszegény diéta kalandos ösvényeinek felfedezésére, nemzetközi vizekre is evezve.



IKovács Letícia (a képet és a cikket az édesanya írásos engedélyével adjuk közre, bármilyen utóközlés engedélyköteles!)



BORÓKA

"Nagy Boglárka vagyok, egy csodálatos és különleges, 10 hónapos PKU-s kislány és egy teljesen egészséges kicsit több, mint 2 éves "nagyfiú" anyukája. Fogadjátok szeretettel képeinket."

Boróka (a képet és a cikket az édesanya írásos engedélyével adjuk közre, bármilyen utóközlés engedélyköteles!)



ÁLTALÁNOSSÁGBAN

A VELESZÜLETETT BETEGSÉGEK

Az élet csodálatos ajándéka egy újszülött baba. Az érzés, hogy egy új életet hozunk létre, öröm és boldogság tölti el a szülőket. Azonban az is előfordulhat, hogy a baba nem egészségesen születik meg, és veleszületett betegséggel vagy rendellenességgel küzd. Ez a szituáció megviseli az édesanyát és az édesapát, és az első pillanattól fogva megváltoztatja a család életét.

A **veleszületett fejlődési rendellenességek a megtermékenyítéstől a születésig terjedő időszakban kialakuló öröklött, szerzett, illetve különböző környezeti ártalmak miatt kialakult fejlődési zavarok.**
A veleszületett betegségek különböző típusai lehetnek, és hatással lehetnek a gyermek életére és egészségére. A veleszületett betegségek számos okból adódhatnak, például genetikai, környezeti vagy egyéb tényezők miatt. Az ilyen betegséggel született gyermek gyakran speciális kezelést igényelhet, és a szülőknek és az orvosoknak együtt kell dolgozniuk a gyermek egészségének javításáért.





> **"A veleszületett betegséggel született gyermek nevelése különleges kihívásokat jelenthet, de egyúttal lehetőséget ad arra, hogy megmutassuk a világnak, milyen erősek tudunk lenni, és mennyi szeretetet és támogatást tudunk nyújtani nekik."**

Az orvos és a szülő együttműködése az egészségügyi ellátás alapvető eleme. A veleszületett betegséggel született gyermek esetében különösen fontos a szülők és az orvosok közötti szoros kapcsolat, hiszen **a betegség kezelése és a megfelelő életmód biztosítása csak így valósítható meg.** Az orvosok szakértelmét és a szülők odafigyelését és empátiáját ötvözve lehet a legjobb eredményt elérni, és biztosítani a gyermek optimális egészségi állapotát és fejlődését.

A veleszületett betegséggel élő gyermeknek a szülei hozzáállása nagyon fontos ahhoz, hogy elfogadják az állapotukat és boldog, kiegyensúlyozott életet élhessenek. **A szülők hozzáállása és reakciói nagymértékben befolyásolják a gyermek önbecsülését, önbizalmát, és mentális egészségét.** Ha a szülők pozitív, elfogadó hozzáállással viszo-nyulnak a gyermekük veleszületett betegségéhez, akkor az segít a gyermeknek abban, hogy elfogadja az állapotát, és magabiztosan élje mindennapjait. Az elfogadás és az optimizmus segít abban is, hogy a gyermek könnyebben kezelje az állapotával járó nehézségeket, és a lehető legjobb életminőséget élhesse.

A VELESZÜLETETT BETEGSÉGEK AZ EREDETÜK SZERINT OSZTÁLYOZHATÓK:

Genetikai defektusok:

- kromoszóma-rendellenességek (pl. Down szindróma),
- génhibák által okozott rendellenességek (pl. Cisztikus fibrózis),

Környezeti ártalmak okozta defektusok:

- alkoholfogyasztás (fetális alkohol szindróma),
- kábítószerfogyasztás (a magzatban a központi idegrendszer és a húgyutak fejlődési rendellenességét idézi elő),
- dohányzás (csökkenti a magzat súlygyarapodását, az újszülött testi-szellemi fejlődése elmarad,)
- magzatot károsító gyógyszerek (ún. teratogének: pl. radioaktív sugárzás, thalidomid),
- különböző vírusok, baktériumok okozta fertőzések (pl. rózsahimlő, szifilisz, kanyaró),

Szerzett tényezők:

- téraránytalanság miatti kényszertartás (okozhat például csípőficamot)
- koraszülés.

Ismeretlen okok és egyéb tényezők pl. a kockázatát emeli: a túl fiatal (18 év alatti) vagy túl idős (40 év feletti) anyai életkor, genetikai hajlam öröklődése a családban a különböző genetikai betegségekre.

(forrás: egeszsegvonal.gov.hu)



INNOVÁCIÓ

NUTRICIA ÉTREND-TERVEZŐ

A **Nutricia PKU Étrendtervező**t azért hoztuk létre, hogy megkönnyítsük a mindennapokat, csökkentsük azt az időt, amit a diéta és a receptek fejlesztésével kellene eltöltened. Csak a saját fantáziátok szab határokat! Itt a lehetőség, hogy megvalósítsátok ötleteiteket a program segítségével. A napi étrend modul megjelenítése mobiltelefonokra optimalizált. Ezt a funkciót akár bevásárlás közben is tudod nézegetni, használni!

Az inspirációt egy másik, szintén nagyon szigorú diéta adta, hiszen ott is számolni kell a tápanyagok mennyiségét, valamint azoknak az egymáshoz viszonyított arányát is. A ketogén-diéta szintén egy nagyon restriktív diéta, mely szintén nagyon sok korláttal és tiltással rendelkezik. Napi számolással, és alapos tervezéssel lehet csak megvalósítani, ami sok időt és energiát igényel a szülőktől, diétázóktól.

Egy programozással foglalkozó Apuka adta az ötletet, hogy ezt egy applikáció segítségével könnyebbé lehetne tenni, mely meg is valósult, és a diétázók nagy örömére működik is. Ennek tovább gondolt verzióját fogom most bemutatni, mely kifejezetten a fehérjeszegény diéta követelményei mentén lett kialakítva.

Az applikáció használata regisztrációhoz kötött. A regisztrációhoz szükséges kódokat jogi szempontok alapján, kizárólag egészségügyi szakember adhatja át a diétázónak. Az applikáció semmiféle egészségre vonatkozó adatot nem tárol. A rendszer zárt, külső felhasználó nem találhat rá. A kódsor a programozó által generált számsor, mely különböző titkosításokat tartalmaz. A regisztráció csak ezzel a kóddal lehetséges. Ha technikai segítségre lesz szükséged, a kéréssel a Nutricia munkatársaihoz kell fordulnod. Írj a Csodabogár-oldalon, illetve a Facebook csoportba!

Az alkalmazás három nagy részre tagolható:

1. Profilom
Az alapadataidat tartalmazza, melyeket bármikor meg tudod változtatni. Mindig mentsd el a változásokat! Diéta beállításoknál tudod beállítani a napi toleranciádat. A táblázatban különböző időintervallumokra napi Phe limitet lehet beállítani, amelyhez azután a napi étrend Phe-tartalmát viszonyítjuk. Az intervallumok nem fedhetik át egymást.

2. Alapanyagok, receptek
Számos már meglévő receptet kínál Nektek, lehetővé teszi, hogy a diétának megfelelő kritériumoknak, az általatok választott alapanyagokból saját recepteket állítsatok elő.

Az általatok készített recepteket dietetikus kollégáink jóváhagyása után a többiekkel is megoszthatjátok, ezzel bővítve a recepttárat. A táblázatban szereplő értékek az alapanyagok 100 g-jára vonatkoznak. A dietetikus által jóváhagyott alapanyagok nem módosíthatóak, törölhetőek, ezek más felhasználók számára is elérhetőek. Ha hibát észlelnél kérlek értesítsd a Nutricia munkatársait. Amennyiben egy alapanyagnál a fenilalanin mező nem kerül kitöltésre, a fehérje phe tartalmát 0,5%-nak vesszük. Ez pontatlan lehet. Kérjük, ha rendszeresen fogyasztott élelmiszerről van szó, egyeztess a dietetikusoddal, a pontos értékek felkutatása érdekében. A receptekhez fotó feltöltésére is van lehetőség, ami biztosan meghozza egy másik diétázó kedvét a recepted kipróbálására. A receptek menthetőek és nyomtathatók.

3. Egyéni beállítások, naplózások
Itt tudod követni a napi beviteledet, és ellenőrizni a bevitt fenilalanin mennyiséget. A program rögtön számol, összesíti a mennyiségeket bevitt adataid alapján, és figyelmeztet, ha magasabb lenne a napi beviteled a megengedettnél. De azt is megmutatja, hogy mennyit tudsz még elfogyasztani aznap.

Ez az alkalmazás azon kívül, hogy kényelmesen és gyorsan számolja a bevitt napi mennyiségeket, lehetőség arra, hogy egymás között is meg tudjátok osztani a különböző recepteket, a kedvenc ételeidet. Az alapanyagokat é a recepteket kizárólag dietetikai ellenőrzés után láthatjátok, ezzel biztosítjuk számotokra, az összeállított diéta megbízhatóságát és pontosságát.

A receptkészítésen és a böngészésen kívül egyéb funkciókat is találsz a programban, melyekkel támogatjuk a fehérjeszegény diétázóinkat a mindennapokban. Eléréséhez regisztrálj be, és használd őket a mindennapokban.

Fontos figyelmeztetés: A receptek felhasználása során mindig vedd figyelembe a PHE-toleranciádat! A receptek dietetikus jóváhagyása után válnak elérhetővé, amihez minden esetben pár nap adminisztrációs időre van szükség.

Kérdés illetve kérés esetén kérlek keress bennünket a különböző felületeinket: www.csodabogár.hu vagy Facebook| Csodabogár PKU Online Közösség

Regisztráljatok minél többen és használjátok majd az applikációt!

Szeretettel várunk Benneteket az applikáció használói között!

Nutricia Csodabogár csapat
Havasi Anikó, László Annamária, Farkas Vera és Katona Eszter

Fontos! A Nutricia Online PKU Étrendtervező használata csak azok számára lehetséges, akiknek szakorvosa alacsony fehérjetartalmú diétát rendelt. A PKU Étrendtervező használata előzetes regisztrációhoz kötött, kizárólag a diétát előíró szakorvostól kapott kártyaszám megadásával lehetséges.

"Amióta applikációt használok, kevesebb időmet veszi el a főzés, hiszen nem kell számolni, csak összetenni a hozzávalókat és megfőzni. Így több idő marad a kisbabámra is."



TERÍTÉKEN:

A CUKKÍNI



A cukkínit ne csak azért fogyasszunk, mert finom, hanem mert rendkívül egészséges is.
Jól alkalmazható a fehérjeszegény diétában, kiváló húshelyettesítő és felhasználási lehetőségeinek csak a kreativitásunk szab határt.

A cukkíni, vagy más néven közönséges tök (Cucurbita pepo) eredete Amerikára vezethető vissza, ahol már több ezer éve fogyasztják. Az ősi dél-amerikai kultúrákban széles körben termesztették és használták, majd a felfedezők az újvilágból Európába és Ázsiába is elhozták a növényt a 16. században. Az első említése a cukkíni használatáról az 1600-as évek Angliájából származik, majd onnan terjedt el Európa-szerte.

A cukkíni egy nagyon termékeny növény, és számos különböző változata van, amelyek eltérő méretűek, alakúak és színűek lehetnek. A kereskedelmi cukkínik általában zöld vagy sárga, hengeres alakúak és sima héjjal rendelkeznek, és évente többször is betakaríthatók.

A cukkíni fogyasztása számos egészségügyi előnnyel jár, és könnyen beilleszthető a kiegyensúlyozott étrendbe.

A cukkíni felhasználási lehetőségei:

- Sült cukkíni: A cukkíni szeletekre vágva és sütve ízletes köretként szolgálhat.
- Cukkínileves: A cukkíni krémleves formájában is fogyasztható, és egészséges, tápláló étel.
- Salátákban: A cukkíni frissen fogyasztva is nagyon finom, például salátákban használva.
- Cukkíni-spagetti: A cukkíni hosszú szeletekre vágva és főzve kiváló alternatíva lehet a hagyományos tészta helyett.

A cukkíni felhasználási lehetőségei szinte végtelenek, és csak a kreativitásunk és ízlésünk szab határt. Az ételkészítés során a cukkíni bármely része felhasználható, így semmi sem megy kárba. Ezenkívül a cukkíni hosszú ideig frissen tartható a hűtőszekrényben, így ideális zöldség azok számára, akik szeretnének előre főzni.

Íme néhány érv, amiért érdemes rendszeresen cukkinit enni:

- Alacsony kalóriatartalom: A cukkíni alacsony kalóriatartalmú zöldség, ami azt jelenti, hogy többet ehetünk belőle anélkül, hogy túl sok kalóriát vinnénk be. Ez a tulajdonsága különösen hasznos lehet azoknak, akik szeretnének fogyókúrázni vagy egészségesen táplálkozni.

- Magas víztartalom: A cukkíni magas víztartalma (95%) segít hidratáltan tartani a szervezetet, különösen fontos a nyári hónapokban.

- Rostban gazdag: A cukkíni rostban gazdag, ami fontos a megfelelő emésztés és bélműködés szempontjából. A rost segít a székrekedés megelőzésében és csökkenti a vastagbélrák kialakulásának kockázatát.

- A szív- és érrendszer egészségére gyakorolt hatás: A cukkíni fogyasztása hozzájárulhat a szív- és érrendszer egészségének megőrzéséhez, mivel alacsony zsír- és koleszterintartalmú. Ezenkívül a benne található kálium segíthet csökkenteni a magas vérnyomást.

- Jó forrása a fontos tápanyagoknak: A cukkíni számos fontos tápanyagot tartalmaz, mint például a C-vitamint, a káliumot, a magnéziumot és a B-vitaminokat.

- Felhasználási lehetőségei sokrétűek: A cukkíni sokféleképpen elkészíthető, például süthetjük, főzhetjük, grillezhetjük vagy akár nyersen is fogyaszthatjuk. Ráadásul a cukkíni sok más étellel is remekül kombinálható.

Tehát a cukkíni egészséges és ízletes zöldség, amely számos előnnyel járhat az egészségre. Érdemes rendszeresen beilleszteni az étrendünkbe.

.



100 gramm cukkíni tartalmaz:

Energia:	**17 kcal**
Fehérje:	**1.2 g**
Zsír:	**0.3 g**
Szénhidrát:	**2.5 g**
Cukor:	**2.5 g**
Rost:	**1 g**
Nátrium:	**8 mg**
Koleszterin:	**0 mg**
Glikémiás Index:	**0-55**



ELŐÉTELKÉNT:

CUKKÍNI-SAJT



Kiss Erika dietetikus receptje

Tápanyagtartalom:

Mennyiség:	100 g	Energia:	96 kcal
Phe:	46 mg	Szénhidrát:	2 g
Fehérje:	1,3 g	Zsír:	8,3 g

Hozzávalók:

- 1 db közepes cukkini
- 3 evőkanál pektin, vagy karragén
- 1-2 evőkanál vaj, vagy kókusz-zsír
- fél citrom leve
- só
- fokhagyma, vagy fokhagyma-por
- zöldfűszerek
- medvehagyma
- kurkuma, hogy szép sárga legyen

Elkészítés:

A cukkinit megmossuk, meghámozzuk, és felkockázva puhára pároljuk. Leöntjük a vizet róla, hozzáadjuk a citrom levét, fűszerezzük, kurkumát vagy sáfrányt mindenképpen tegyünk hozzá, adjuk hozzá a sűrítő anyagot (karragént, vagy pektint), és alaposan turmixoljuk le.

Akinek a toleranciájába belefér egy kis kávéskanál szárított parmezánt is keverhet hozzá.

Szilikonos pl. muffin formába öntsük, és egy éjszakára a hűtőszekrénybe helyezzük.

FŐÉTEL 1.:

PARADICSOMOS SÜLTCUKKÍNI-FŐZELÉK



Szatmári Ferenc ("Feri, a főzelékes") gasztroblogger receptje

Tápanyagtartalom:		**Tápanyagtartalom:**	
Mennyiség:	100 ml	Mennyiség:	1 adag kb. 333 gl
Phe:	44,3 mg	Phe:	147,5 mg
Fehérje:	1,2 g	Fehérje:	4 g

Elkészítés:

Az olajat egy 2-3 literes lábasban, közepes lángon felmelegítem. Rászórom a hagymát, finoman sózom és 4-5 percig folyamatosan kevergetve puhára párolom.

Ráreszelem a fokhagymát, pár másodpercig pirítom, majd ráborítom a felkockázott cukkinit. Megszórom a kapor felaprított szárával, sózom, borsozom és 2-3 percig tovább kevergetem.

Ráöntöm a paradicsomlevet és az alaplevet, majd lefedve 7-8 perc alatt puhára főzöm. Botmixerrel pürésítem.

Egy vastag falú serpenyőt füstölésig hevítek, rálocsolom a fél evőkanál olajat és a felszeletelt cukkini mindkét oldalát pár perc alatt megsütöm. Tálaláskor összeforgatom a paradicsomos alappal és megszórom friss kaporral.

A kiszabott mennyiség alapján kb. 4 adag főzeléket kapunk.

Hozzávalók:

4 adaghoz

- 3 evőkanál olívaolaj
- 1 kisebb fej vöröshagyma, finomra aprítva
- 2 gerezd fokhagyma
- 800 g cukkini: a fele kockázva, a fele 1 cm vastagra karikázva
- 1 csokor kapor durvára aprítva, szára vékonyra karikázva
- 3 dl Topjoy 100%-os rostos, enyhén fűszerezett paradicsomlé
- 2 dl alaplé (1 db Maggi zöldségleves kocka + 200 ml víz, vagy főtt zöldségekből 500 ml alaplé)
- só
- frissen őrölt fekete bors



A FŐZELÉKHEZ AJÁNLJUK:

KENYÉR-LÁNGOS

LANGALLO vagy FOCACCIA néven ismert még a recept
Kiss Erika dietetikus receptje

Tápanyagtartalom:

Mennyiség:	100 g	Energia:	96 kcal
Phe:	46 mg	Szénhidrát:	2 g
Fehérje:	1,3 g	Zsír:	8,3 g

Hozzávalók:

- 500 g fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
- 1 zacskó szárított élesztő
- 1 kávéskanál cukor
- 4 evőkanál olaj
- 200 ml fehérjeszegény tejital vagy tejpor
- 30 ml tejföl (piros tetejű, 20 %-os zsírtartalmú, minél magasabb a zsírtartalom, annál alacsonyabb a fehérjetartalom)
- 2 kávéskanál só
- csipet bors, majoránna, oregáno, bazsalikom (akár szárított, vagy friss)
- 1 evőkanál keményítő (gyúráshoz és formázáshoz)

Rátét:

1. ötlet
- 4 gerezd zúzott fokhagyma
- 3 evőkanál olajjal elkeverve

2. ötlet
- 150 g lilahagyma
- 2 evőkanál tejföl
- 2 evőkanál fehérjeszegény tejital, vagy tejpor

3. ötlet
- 3 evőkanál olaj
- apró darabokra vágott olívabogyó, vagy szárított paradicsom, gomba, cukkini, stb.
- reszelt Viofast sajt

Elkészítés:

A fehérjeszegény *Loprofin kenyérpor*t öblös edénybe öntjük, hozzáadjuk az élesztőt, cukrot, tejfölt, olajat, a sót, valamint a többi fűszert is egyenletesen ráhintjük. Fokozatosan adagoljuk a folyadékot is.

Az egész masszát robotgép segítségével összekeverjük. Gyúródeszkán átdolgozzuk, és a tepsink méretének megfelelő lepényt nyújtunk ki belőle, kb. 1,5 cm vastagságú, vastagabbat, mint egy pizzatészta.

Félretesszük meleg helyre és legalább egy órán át kelesztjük. Széleit bevagdossuk, és a tésztába is kis mélyedéseket vágunk, hogy a gőz eltávozhasson.

Megkenjük a kívánt zsiradékkal, pl. olajjal, kacsazsírral, vagy tejföllel, és a tetejére hagymát, olívabogyót hintünk, ízlés szerint fűszerezzük. Előmelegített sütőben sütjük.

Sütés után akár felszeletelhetjük, de az igazi kenyérlángost a világ különböző pontjain inkább törik, és úgy fogyasztják el. Jó étvágyat hozzá!

Sütő hőfoka: 200 °C
Sütési idő: 20-25 perc

FŐÉTEL 2.:

KÖNNYŰ TEJSZÍNES TÉSZTA



www.pku.com - nemzetközi PKU-oldal receptje

Tápanyagtartalom:

Mennyiség:	1 adag	Energia:	410 kcal
Phe:	108 mg	Zsír:	15 g
Fehérje:	3 g		

Elkészítés:

Forralj egy nagy fazékban enyhén sós vizet, majd főzd ki a tésztát a csomagoláson található útmutatás alapján. Amikor elkészült, szűrd le a tésztát.

Olvaszd fel a margarint egy serpenyőben közepes lángon, és dobd bele a cukkínit, répát és fokhagymát. Miután megpirultak és átsültek, keverd hozzá a főzőkrémet, a zöldfűszereket, és sóval, borssal fejezd be az ízesítésüket. Főzd rövid ideig a szószt, hogy a zöldfűszerek aromája elegyedjen a főzőkrémmel és a finoman fokhagymás zöldségekkel.

Amikor elkészült, keverd hozzá a kifőtt tésztát, és már tálalhatod is a könnyű, nyárias fogást!

Hozzávalók:

- 25 dkg alacsony fehérje-tartalmú tészta
- 2 evőkanál (30g) margarin
- 1 nagy cukkíni (320 g), apró csíkokra vágva
- 3 nagy répa (215 g), apró csíkokra vágva
- 2-3 gerezd zúzott fokhagyma, ízlés – és phe tolerancia – szerint
- 400 ml Alpro Rizsfőzőkrém
- ½-1 csokor friss kapor, ízlés szerint
- ½ csokor friss petrezselyem és további zöldfűszerek, ízlés – és phe tolerancia – szerint

DESSZERT:

CSOKOLÁDÉS-CUKKINIS MUFFIN MASCARPONÉVAL

Gyüre Eszter dietetikus receptje

Hozzávalók:

5 adag muffinhoz:

- 300 g cukkini
- 20 g Loprofin 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 Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
- 20 g fehérjeszegény kakaó-helyettesítő 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 Hulalá-hoz
- 200 ml Hulala cukrozott hab-alapanyag
- 1 tasak Dr.Oetker Habfixáló

Tápanyagtartalom:

Mennyiség: 100 g
Phe: 67,2 mg
Fehérje: 1,5 g
Szénhidrát: 69,2 g
Energia: 585,5 kcal
Zsír: 33,4 g

Tápanyagtartalom:

Mennyiség: 1 db (kb. 41 g)
Phe: 27,5 mgl
Fehérje: 0,6 g
Szénhidrát: 28,3 g
Energia: 240 kcal
Zsír: 17,4 g

Elkészítés:

Muffin

A cukkinit meghámozzuk és apró lyukú reszelőn lereszeljük. A vízzel elkevert *Loprofin tojáspótlót* 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 tálba összekeverjük a *Loprofin lisztet*, fehérjeszegény kakaóhelyettesítő port, csipet sót, szódabikarbónát, sütőport, fahéjat és a vaníliarúd kikapart belsejét, majd a *Loprofin tojáspótlós* masszához adjuk és az egészet jól összekeverjük.

Ezután hozzáadjuk a kinyomkodott cukkinit, és a lereszelt kakaós torta-bevonót 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.



Ha van egy bevált, fehérjeszegény recepted, amit már kikísérleteztél és gyermeked szereti (vagy ha épp te diétázol, akkor te szereted), akkor küldd el nekünk! Ha ki is számoltad hozzá a PHE-és fehérje-tartalmat, megköszönjük, ha azt is elküldöd, de nem feltétel!

Mi - mivel felelősséggel szeretnénk közölni recepteket - minden receptet leellenőriztetünk dietetikussal, és ha jóváhagyja, leközöljük a PKU Magazinban, sőt, ha engedélyt adsz rá, az applikációba is feltöltjük.

MÁS NEMZETEK KONYHÁJA:

ÉTTERMI FOGYASZTÁSRA VONATKOZÓ IRÁNYMUTATÁS

Az, hogy PKU-val élsz, még nem jelenti azt, hogy ne étkezhetnél étteremben a családoddal vagy a barátaiddal. Ez a gyors iránymutatás hasznos tippeket tartalmaz olyan ételekre vonatkozóan, amelyek illeszkedhetnek a fehérjeszegény étrendbe.

Étkezés olasz étteremben

Ha tudsz magaddal vinni fehérjeszegény pizzát vagy tésztát, az olasz konyha jó választás a fenilalalnin-szegény diétába illő ételekhez.

Lehetséges menüválasztékok
Fehérjeszegény ételek:

- Saláta
- Fehérjeszegény pizza zöldségfeltéttel sajt nélkül
- Paradicsomalapú tésztaszószok (lásd alább) sajt nélkül
- Sorbet

Néhány pizzát kínáló étteremláncban található salátabár is, ami hasznos, ha nem vitted magaddal a fehérjeszegény ételeidet.
Sok tésztaszószt fehérjeszegény hozzávalókból készítenek. Az alábbi lista néhány olyan szokványos választást tartalmaz, ami neked is megfelelő lehet.

Útmutató a tésztákhoz rendelhető szószokhoz:

- Napoletana – alapszósz bazsalikommal és fokhagymával
- Arrabiata – chillivel és fokhagymával
- Basilico – bazsalikommal
- Puttanesca – fekete olívabogyókal és kapribogyóval. FIGYELEM: ellenőrizze, nem tartalmaz-e halat (szardellát)
- Pomarola – fokhagymával és fűszerekkel
- Norma – padlizsánnal
- Primavera – különböző zöldségekkel

Ez csak egy iránymutatás: rendelés előtt mindig ellenőrizd az élelmiszer-alapanyagokat!

Ne feledd:

mindig ellenőrizd a címkén az élelmiszer-alapanyagokat vagy kérdezd meg az étteremben dolgozókat, hogy még rendelés előtt tisztában legyél mindennel..



Étkezés indiai étteremben

Az indiai ételek között vannak olyanok, amelyeket fehérjeszegény diétát tartók is fogyaszthatnak. A legtöbb zöldséges köret rendelhető fő fogásként is.

Lehetséges menüválasztékok
Fehérjeszegény ételek:

- Hagymasaláta
- Zöldségköretek például padlizsánból
- Mangó chutney
- Mangó pickle (savanyúság)
- Zöldcitrom pickle (savanyúság)

Több különbözőfajta curry létezik, amelyek hozzávalóikban és a főzés módjában térnek el egymástól. Néhány fehérjementes vagy fehérjeszegény hozzávalókból készül, mások tejszínt, joghurtot, kókusztejet stb. tartalmaznak. Az alábbiakban rövid útmutatót találsz a fehérjementes vagy fehérjeszegény hozzávalókból készülő curryfajtákhoz. Ne feledd: minden étterem máshogy készíti el az ételeket, ezért mindig kérd el a hozzávalók listáját a pincértől.
Útmutató a currys ételekhez:

- Dopiaza (közepesen csípős) – hagymával, borssal és paradicsommal
- Bhuna (közepesen csípős, sok szósszal) – fokhagymával, zöldborssal, paradicsommal és hagymával
- Rogan josh (közepesen csípős) – zöldborssal, paradicsommal és fokhagymával
- Jalfrezi (csípős) – hagymával, zöld chillivel, borssal, korianderrel
- Madras (csípős) – citrommal, chillivel, paradicsommal és fokhagymával
- Pathia (édes és savanyú) – chillivel, melasszal, paradicsompürével

Ez csak egy iránymutatás: rendelés előtt mindig ellenőrizd az élelmiszer-alapanyagokat!

Megjegyzés:

Ne feledd, hogy a szószok, mint például a szójaszósz, a halszósz és az osztrigaszósz tartalmaznak fehérjét, fogyasztásuk tehát korlátozott.
Ez csak egy iránymutatás: rendelés előtt mindig ellenőrizd az élelmiszer-alapanyagokat!

Étkezés görög étteremben

A görög konyha húst, tenger gyümölcseit és sajtot használ fel alapanyagként, ugyanakkor a fogások salátákból és zöldségekből álló részei is hangsúlyosak.

Lehetséges menüválasztékok
Fehérjeszegény ételek

- Saláta
- Zöldségek, például zöldséges kebab
- Olívabogyók, marinírozott zöldségek, például articsóka, padlizsán, paprika, aszalt paradicsom
- Töltött zöldségek és szőlőlevelek (azokat válassza, amelyek rizzsel és fűszernövényekkel vannak megtöltve, nem pedig darált hússal)
- Tzatziki (uborkás és joghurtos mártás)

Sok a hasonlóság a görög konyha és néhány közel-keleti ország, például Törökország konyhája között.

Ez csak egy iránymutatás: rendelés előtt mindig ellenőrizd az élelmiszer-alapanyagokat!

Étkezés ázsiai étteremben

A tradicionális ázsiai ételek között sok zöldségalapú fogást találunk. Az étlapon sok húst, csirkét, tenger gyümölcseit vagy tofut tartalmazó fogás szerepel, ugyanakkor csak zöldségekből álló fogásokat is találunk rajta, vagy ha nem, kérésre elkészítik azokat.

Lehetséges menüválasztékok:

Fehérjeszegény ételek:

- *Wokban készült zöldségek, többek között vízigesztenye, káposzta, újhagyma, cukkíni*
- *Átlátszó levesek zöldségekkel, tojás, rákfélék, csirke vagy hús nélkül*

Ételek, amelyeket számolni kell:

- *Rizs*
- *Tészta, többek között búzából készült tészták vagy rizstészták, rizs cérnametélt*
- *Rizspapír*
- *Zöldséges kosárka*
- *Vegetáriánus előételek, például tavaszi zöldséges tekercsek, zöldséges dim sum, zöldséges palacsinta*

Étkezés európai (például francia, spanyol) étteremben

Általánosságban véve elmondható, hogy az ezekben az országokban fogyasztott ételek nagy mennyiségben tartalmaznak húst és sajtot. A lehetőségek korlátozottak – legyél felkészült!

Lehetséges menüválasztékok:

Fehérjeszegény ételek

- Saláta
- Zöldséges ételek, mint például a ratatouille vagy zöldségleves
- Olívabogyók
- A salátát konkrétan tojás/hal/hús nélkül kérd, mivel lehet, hogy ezeket automatikusan beleteszik
-

Kerülj mindent, ami gratinírozva illetve panírozva készült (csőben sütve, au gratin) – az ilyen ételek sajttal és zsemlemorzsával készülnek.

Élelmiszerek, amelyeket számolni kell:

- Burgonya
- Rizs
-

Ez csak egy iránymutatás: rendelés előtt mindig ellenőrizd az élelmiszer-alapanyagokat!

Megjegyzés: A PKU diétája egyénenként különbözik, az itt leírt információk kizárólag iránymutató jellegűek. A dietetikusod és/vagy az orvosod a PKU diétával kapcsolatos minden kérdésedről tájékoztatást fog adni Neked és a családodnak is, fordulj hozzájuk bizalommal!



Elérhetőségek, közérdekű információk:

Budapesti gondozóközpont: Semmelweiss Egyetem Gyermekklinika , Bókay utcai részleg (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 (tel.: 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

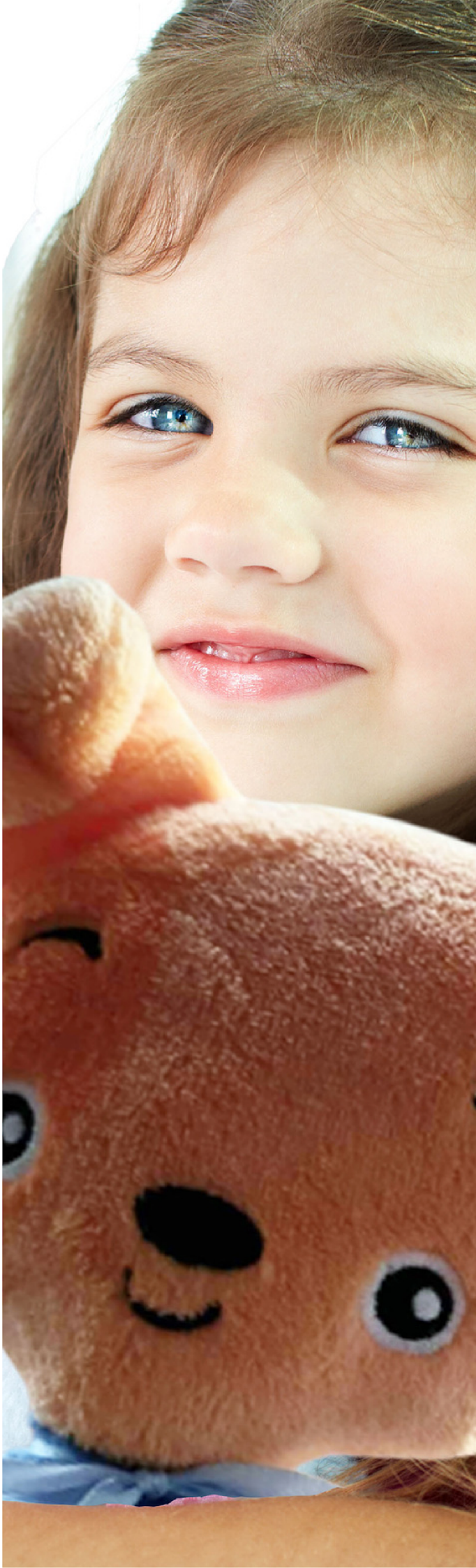
PKU-sok országos érdekképviseleti szervei:
Magyarországi PKU Egyesület
Tel.: 30/ 493-77-38
Web: www.pkuegyesulet.hu
Adószám: 19662594-1-42
E-mail: pku@pkuegyesulet.hu
Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Web: https://pkuegyesulet.hu/az-alapitvanyrol/

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, Danone Hungary Kft. . Illusztrációként saját készítésű fotókat, vásárolt képeket, engedélyezett fotókat és canva.com, pixabay.com és freeimages.com weblapokon közzétett képeket használunk fel.)

Like PKU MAGAZIN
Lájkolj bennünket a Facebook-on!

(További példányok – illetve a kiadott számok elektronikus formában – a fenti elérhetőségen igényelhetők.)

2023. március



Támogasd adód 1%-ával, a Magyarországi PKU Egyesületet



Szuperhösöknek is szükségük van segítségre

Adószám
19662594-1-42

Hogyan lehet csatlakozni a Magyarországi PKU Egyesülethez?

Ilyen egyszerű!

Írj egy e-mailt, hogy tag szeretnél lenni:

PKU@PKUEGYESULET.HU