PKU Magazin

XI. ÉVF. 1. SZÁM



ÁTADTÁK A 2023-AS DR. SOMOGYI CSILLA-DÍJAKAT

SPORTOLÁSRA FEL!

TERÍTÉKEN: ŐSZI FINOMSÁGOK

PKU-SOK ÉS EGYÉB VELESZÜLETETT ANYAGCSEREBETEGSÉGGEL ÉLŐK ÉLETMÓD-MAGAZINJA



TARTALOM

03

SZERKESZTŐI LEVÉL

04

FÓKUSZBAN: DR. SOMOGYI CSILLA-DÍJ

- Dr. Somogyi Csilla
- A díjról
- Rendhagyó díjazás
- A díjazottak bemutatása

8

VISSZATEKINTÉS A NYÁRI TÁBORRA

10

KISGYERMEKES TÁBOR - 2023. ŐSZ

15

MARADJ FORMÁBAN TÉLEN IS!

21

NAGYVILÁG - ESPKU 2023

25

KARCSÚSODJ A GYÓGYNÖVÉNYEK EREJÉVEL!

27

ELÉRHETŐSÉGEK, INFORMÁCIÓK



KEDVES DIÉTÁZÓINK ÉS CSALÁDOK!



Szeretettel köszöntelek benneteket a PKU Magazin X/3. számában!

Téli magazinunkban izgalmas események és tartalmak várnak minden olvasónkat!

Fókuszban az idei Dr. Somogyi Csilla-díj, melynek átadásával elismerjük azoknak a PKU-soknak és egyéb, az "ernyőnk alá tartozó" diétázók munkásságát, akik tanulmányaik, munkájuk vagy társadalmi szerepvállalásuk során kiemelkedően hozzájárultak a PKU közösségéhez és támogatják a betegeket.

A Lélekhang-rovatban egy különleges utazásra invitálunk titeket, ahol visszatekintünk az elmúlt tábori élményekre, megidézve újra az összetartozás és a pozitív energiák varázsát.

Az ősszel ismét találkozhattak és együtt táborozhattak a kisgyermekes családok, ahonnan néhány összefoglalót kaptuk, és ezt örömmel közzé is tesszük.

Nemcsak mi, hanem a "nagyok" is szeretik, ha találkozhatnak, ezért a Nagyvilág-rovatban az Európai PKU Egyesület éves találkozójáról is hírt adunk, hiszen ismét számos érdekes előadásnak lehettek szem- és fültanúi a résztvevők.

Izgalmas cikkek és meglepetések várnak, olvassátok velünk a PKU Magazin téli számát! Jó olvasást kívánunk, és továbbra is vigyázzatok magatokra!

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
SZERKESZTŐ

DR. SOMOGYI CSILLA-DÍJ 2023.

Idei évben is átadták a Dr. Somogyi Csilla - díjat. Ezúttal rendhagyó jelleggel két - arra érdemes diétázó - kapta meg ezt, a PKU-s berkekben kiemelt eszmei értékkel bíró elismerést.

Dr. Somogyi Csilla



A kisebb gyermekeket nevelő szülők már csak hírből és a régebbiek emlékeiből ismerhetik Dr. Somogyi Csillát, akit mindenki "csak" Csilla néninek hívott.
Csilla néni nemcsak egy kiváló szakember, vegyész és a budapesti gondozócentrum egyik munkatársa volt, hanem annál sokkal több.
A kontrollok alkalmával ő volt az, akitől mindig számíthattak a gyermekek és a szülők egy-egy biztató mondatra, aki sosem korholt senkit, hanem inkább támogatásával terelte vissza a helyes útra. Mindenkinek segített, hol bátorító szavakkal, hol egy öleléssel. Kedves mosolyából mindenki kapott, erőt meríthetett a továbbiakra.

A PKU-sok és egyéb fehérjeszegény diétát tartó betegek mellett nemcsak szavakkal fejezte ki támogatását, hanem tettekkel is. A Magyarországi PKU Egyesületnek ötletadója, alapítótagja volt, és - mindezek mellett - motorja is. Vezetésével és összefogásával számos Európai Uniós pályázatot nyújtott be és nyert meg az egyesület, amely által elindulhattak az első nagy nyári életmód-táborok, ahol kétszáz fő is együtt táborozhatott, útjára indultak a tematikus, fehérjeszegény diétát igénylő anyagcsereproblémákra fókuszáló kiadványok (Fenilketonúria, Maternális PKU, PKU-s a gyermekünk, stb.) és számos kisebb-nagyobb kísérőrendezvény, akció, amellyel mind az egyesületi tagokat, azon belül is a diétázókat támogattuk.

Csilla néni minden "PKU-s gyermekét" ugyanúgy szerette. Minden gyermek - aki azóta már felnőtt - bizalommal fordulhatott hozzá, és talán ez az az őszinte szeretet, ami miatt örökre bevésődött szinte minden mondata az emlékezetünkbe. Szeretettel irányított bennünket, hallgatta meg mindenki búját-baját és fáradhatatlanul segített mindannyiunknak. Emiatt Csilla néni neve a mai napig fogalom, őrangyal a PKU-sok felett és ezért beszélünk róla szuperlatívuszokban és őszinte hiányérzettel a szívünkben.

DR. SOMOGYI CSILLA - DÍJ

A Dr. Somogyi Csilla - díjról és alapítóiról

A Csilla néniről elnevezett díjat - a halála utáni évben - gyermekei és barátai alapították. Máthé Kinga és Máthé András a díjjal viszik tovább édesanyjuk örökségét, barátai pedig ezáltal ismerik meg Csilla néni “második családját”.

Kinga és András elmondta, hogy úgy élnek bennük a PKU-sok, mintha szinte testvéreik volnának. Csilla néni otthon is sokat mesélt Karcsiról, Németh Balázskáról, Gáborkáról, akik az első PKU-sok voltak. Majd később a többiekről, Anettkáról, a pici Rákos Balázskáról, és így tovább a sorban érkező kis “PKU-s tesókról”.

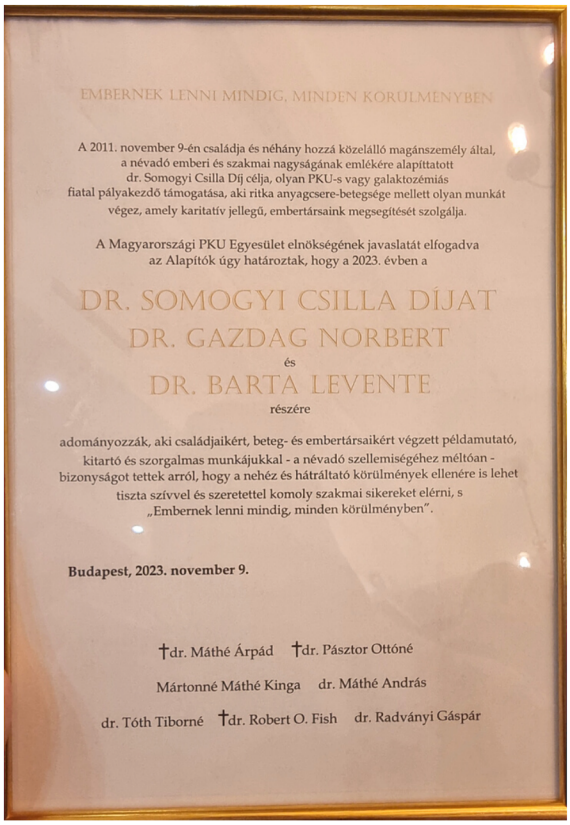
A díjat az a fehérjeszegény diétát tartó fiatal kaphatja, “aki ritka anyagcsere-betegsége mellett olyan munkát végez, amely karitatív jellegű, embertársaink megmentését szolgálja”. A díj alapítói: dr. Máthé Árpád, dr. Pásztor Ottóné, Mártonné Máthé Kinga, dr. Máthé András, dr. Tóth Tiborné, dr. Radványi Gáspár és dr. Robert O. Fisch (magyar származású, Amerikában élő - nemzetközi szinten elismert - kutató, aki fenilketonuriával (PKU) végzett klinikai kutatásaival, valamint úttörő PKU-val és gyermekfejlesztési tanulmányaival írta be magát a PKU “nagykönyvébe”).

Rendhagyó díjazás

Mivel 2022-ben nem került sor a díj átadására, így 2023-ban lehetősége volt a Magyarországi PKU Egyesületnek két jelöltet is a díjra javasolni, amelyet az alapítók is elfogadtak, a javaslatot figyelemre méltónak találták, így 2023-ban a Dr. Somogyi Csilla - díjat két PKU-s társunk

Dr. Barta Levente és
Dr. Gazdag Norbert

vehette át.


EMBERNEK LENNI MINDIG, MINDEN KÖRÜLMÉNYBEN

A 2011. november 9-én családja és néhány hozzá közelálló magánszemély által, a névadó emberi és szakmai nagyságának emlékére alapíttatott dr. Somogyi Csilla Díj célja, olyan PKU-s vagy galaktozémiás fiatal pályakezdő támogatása, aki ritka anyagcsere-betegsége mellett olyan munkát végez, amely karitatív jellegű, embertársaink megsegítését szolgálja.

A Magyarországi PKU Egyesület elnökségének javaslatát elfogadva az Alapítók úgy határoztak, hogy a 2023. évben a

DR. SOMOGYI CSILLA DÍJAT
DR. GAZDAG NORBERT
és
DR. BARTA LEVENTE
részére

adományozzák, aki családjaikért, beteg- és embertársaikért végzett példamutató, kitartó és szorgalmas munkájukkal - a névadó szellemiségéhez méltóan - bizonyságot tettek arról, hogy a nehéz és hátráltató körülmények ellenére is lehet tiszta szívvel és szeretettel komoly szakmai sikereket elérni, s „Embernek lenni mindig, minden körülményben”.

Budapest, 2023. november 9.

†dr. Máthé Árpád †dr. Pásztor Ottóné
Mártonné Máthé Kinga dr. Máthé András
dr. Tóth Tiborné †dr. Robert O. Fish dr. Radványi Gáspár

FÓKUSZBAN

DR. SOMOGYI CSILLA - DÍJ

Dr. Gazdag Norbert

1977-ben született Kiskunhalason. Tanulmányait az általános és a középiskola után az Eszterházy Károly Főiskola BTK, Pedagógia szakos nevelő - média specializáció szakán folytatta, majd a Károli Gáspár Református Egyetem, Állam - és Jogtudományi Kar, Gazdaságdiplomáciai szaktanácsadó, szakára járt. Ezután jogászként végzett 2020-ban szintén a Károli Gáspár Református Egyetem, Állam - és Jogtudományi Karán, miközben a Budapest Institute of Banking Zrt., Pénzügyi Jogi Akadémiáját is elvégezte. A Miskolci Egyetem ÁJK, Pénzpiaci szakjogász szakán is szerzett diplomát - és mivel amikor ezt egyeztettük vele, épp újabb, makroökonómia vizsgára készült, tehát a tanulás folytatódik.

Először az Aegon Biztosítónál területi képviselőként dolgozott, majd a 2F Iskolában számítástechnikai tanár volt. E rövid kitérő után visszatért a biztosítási szakmába, kirendeltségvezető, területi vezető, majd nyugdíjtanácsadó, majd Prémium Ügyfelek Tanácsadó és Vállalati Tanácsadó lett. A jogi pályán ügyvédjelöltként kezdte munkáját, majd jogász - gazdasági tanácsadóként dolgozott. Jelenleg a Budapest Főváros Kormányhivatal XIV. Kerületi Hivatalában dolgozik.

A Magyarországi PKU Egyesületnek az alapítás utáni első évtől tagja. Kezdetben a “PISZ - PKU-s Ifjúsági Szövetség”, az egyesület fiatalokból álló tagozatát erősítette, majd aktív szerepet is vállalt. Először a “bónos rendszer” admi-nisztrációjában segített, a tagokkal aktív kapcsolatot tartott fenn azért, hogy a FE-mini termékek fennakadások nélkül eljussanak a gyártótól a felhasználókig., valamint figyelte azok pénzügyi teljesítését is.

Bács-Kiskun megyei küldöttként, később elnökségi tagként dolgozott, majd először “külsősként” segítette az elnökséget jogi tanácsadással, később elnökségi tagként. 2020-tól 2022. szeptemberéig az egyesület Felügyelő Bizottságának volt tagja.

“Ezúton mondok köszönetet a PKU Egyesület elnökségének a jelölésért, Máthé Kingának, dr. Máthé Andrásnak, és a további alapítóknak azért, hogy idén átvehettem a Dr. Somogyi Csilla emlékére alapított Díjat. Számomra ez nagy megtiszteltetés, hiszen "Csilla néni" nélkül, a PKU gondozás sosem lehetett volna olyan amilyennek azt ma ismerjük, egyik fő motorja és előre mozdítója volt a közös ügynek. Aki ismerte, az sosem fogja Őt elfelejteni!”



FÓKUSZBAN

DR. SOMOGYI CSILLA - DÍJ



Dr. Barta Levente

1977-ben született Egerben.

Tanulmányait is ott végezte, 1995-ben tett érettségi vizsgát. 2001-ben a Miskolci Egyetemen jogász diplomát szerzett. A diploma megszerzése óta a Bükki Nemzeti Park jogi osztályán dolgozik hatósági felügyelőként, jogi előadóként.

A Magyarországi PKU Egyesületnek a kezdetektől tagja. Kezdetben ő is a “PISZ - PKU-s Ifjúsági Szövetség”, az egyesület fiatalokból álló tagozatának volt tagja, már akkor aktív segítséget vállalt táborokban, illetve bármilyen összejövetelen.

A küldötti rendszer megalakulásával Heves megye küldöttjeként dolgozott és tartotta a kapcsolatot a megyei diétázókkal.

Az elnökség munkájában ő is “külsősként” vett részt. Mindig lehetett és lehet jogi tanácsokban vagy egyéb ügyekben segítségére számítani.

Ő maga rendkívül szerény és nagyon humoros ember, így a díjat is csak ennyivel kommentálta:

“Igazából még most sem értem annyira, miért én érdemeltem ki. Nem mentettem meg az esőerdőket, nem mentettem meg a pandákat, és ettem parizert Csilla néni előtt. (Ez utóbbira nem vagyok büszke.) De persze, nagyon boldog vagyok, büszke, és hálás. ... de csak tettem, amit tennem kellett.”

LÉLEKHANG

VISSZATEKINTÉS A NYÁRI TÁBORRA

Helfrich Saci - galaktozémiás tagtársunk - osztotta meg velünk a kerekegyházi táborban elhangzott előadását



Bemutatkozás

Azzal kezdeném, hogy legyen ez a levél példa fiatalabb galaktozémiás társaim előtt arra, hogy lehet egészséges, teljesértékű életet élni galaktozémiával.

A helyesen tartott szigorú diéta mellett egyéb problémád nem lehet. Hiszen azt ne felejtsd el, hogy a szigorú diétát egész életeden át folytatnod kell, ahhoz, hogy eddigi sikeres , szép eredményeid el ne rontsd!!!

1974. szeptember 29-én Szekszárdon születtem. Az anyatejes táplálás mellett állapotom sokat romlott. 3 hónaposan Szegedre kerültem Dr. László Arankához. Ekkor már kritikus állapotban voltam.

Hosszú- hosszú- hosszú, nagyon- nagyon hosszú kórházi kezelés után 8 hónaposan hazaengedtek, s megkezdődött nagyon- nagyon - nagyon lassú felépülésem. Hetente, havonta, félévente most, hogy mar felnőttem és jók az eredményeim évente egyszer járok Szegedre vizsgálatokra.

No, de visszatérve életem kalandos történetére, az óvoda sikeres elvégzése után megkezdtem tanulmányaimat a Hartai Általános Iskola első osztályában, ekkor voltam 8 éves es 12 kilogramm. (Túl nehéz volt az iskolatáska). Az általános iskola sikeres elvégzése után szakmát tanultam, majd az 1999- 2000- es tanévben beiratkoztam az esti gimnáziumba, ahol 2003- ban sikeres érettségi vizsgát tettem.

Közsönöm jól vagyok. Jelenleg Hartán élek és dolgozom.

Helfrich Saci

LÉLEKHANG

VISSZATEKINTÉS A NYÁRI TÁBORRA

A táborban, mivel dietetikusok, - Kerekegyházán Kiss Erika, a budapesti gondozócentrum vezető dietetikus - állítják össze a diétás és normál menüt teljes biztonságban étkezhetnek a kicsi és nagyobb diétázók is. Minden diétás tábori étel - a teljespanziót nyújtó reggeli, ebéd, vacsora, a büféasztalon lévő termékek - valamint a felszolgált italok fehérjeszegény diétáknak megfelelőek, a diétába beilleszthetőek.

Mégis aki szeretné ezt számokban is látni, valamint beírni a táborban teljesített szép eredményeket a “diétás krónikában”, a tábor elején és végén vért vehet és vérszint alapján is szembesülhet azzal és ellenőrizheti, hogy valóban jól diétázott és eredményei a normál tartományon belül maradnak (persze, ha nem fogyasztott mellette más - esetleg diétába nem illeszthető - nasit, pótvacsorát, stb.).

JMindannyian tudjuk, hogy ez a vérvétel a diétázók számára egy kellemetlen kötelezettség, bár legtöbben már úgy hozzászoktak, hogy ügyesen nyújtják a pici ujjacskájukat vérvételre. Mégis Helfrich Saci gondolt a kicsikre és megjutalmazott mindenkit egy általa készített “bátorságnyuszikákkal”, hiszen mindenki annyira ügyes volt, hogy megérdemelte az értékes, kézzel készült ajándékot. Ezúton is köszönjük neked Saci!



KISGYERMEKES TÁBOR

2023. ŐSZ



“Immár negyedik alkalommal vehettünk részt PKU-s táborban a családdal, amiben most sem kellett csalódnunk. A szervezés, a programok, a szállás – semmi nem hagyott kivetni valót maga után. Ismét remek lehetőség volt ismerkedésre, barátkozásra, gyerekeknek / felnőtteknek egyaránt.

Végre pár nap, amikor nem kell azon izgulni és taktikázni, hogy mit egyen a diétázó gyerkőc, mit és mennyit és mikor nassol... Egy kis kikapcsolódás a szokásos otthoni küzdelmekből, szuper társaságban. **Kedvenc megjegyzésünk a tábori levélben, hogy „Diétás alapanyagot és diétás kenyeret nem szükséges hozni!”.**

2023. ŐSZ

KISGYERMEKES TÁBOR

Szülőként lélekemelő élmény látni az ismerkedő, fárad-hatatlanul együtt játszó diétás gyerekeket és nem diétás tesókat, bővülő kapcsolatokat, ami összetartásra mindannyi-unknak szüksége lesz a jövőben is. Utánozhatatlan közösségkovácsoló alkalmak ezek, amik óriási segítséget jelentenek minden résztvevő-nek.



Az érkezés utáni akklimati-zállódás után már bele is csaptunk az alkalomhoz illő tökfaragásba, a gyerkek (és szülők) nagy örömére – néhány „tökfej” haza is kísért minke, hogy a hazaérkezés után is emlékeztessen az eseményre. A kalandpark új élmények szerzésére adott remek alapot. Többen feszegethettük határainkat, és léphettünk ki konfortzónánkból (akiknél még nem voltak meg amúgy is az ilyen adrenalinnövelő tapasztalatok). A szálláson készült diétás és normál szendvicsek ritkán fogynak el olyan jó ízűen és lelkesen, mint itt...



Sátoraljaújhely

Rákóczi Hotel

2023. ŐSZ

KISGYERMEKES TÁBOR



A „kerekasztal” beszélgetés felemelő része minden ilyen összejövetelnek, hisz nemigen adódik más hasonló fórum az év folyamán, ahol ennyi érintett családanya / családapa oszthatja meg tapasztalatait, élményeit, félelmeit, nehézségeit, teheti fel kérdéseit szabadon és őszintén egy megértő társaságban, Erika támogatása és történetei mellett.

Új receptek, sütik megismerésére is itt nyílik a legjobb lehetőség, hála a sütőstúdiónak (a kókuszgolyóért például tuti, hogy mind hálásak lehetünk!). A karaoke party tökéletes lezárása a 3 remek napnak, ahol minden bátor jelentkező gondtalanul megvillanthatta énektudását (vagy annak hiányát). Mindemellett már csak hab a tortán a sok jó hangulatú – alkalmanként éjszakába nyúló – kötetlen beszélgetés, séta; a gyerekek önfeledt szaladozása, játéka; a sok finom kaja, miegymás.”

Seres Dániel

“Az iskola miatt, tavaly én végül úgy döntöttem nem veszek részt az őszi táborban, azonban a nyári annyira tetszett, hogy idén nem gondolkodtam rajta sokat, egyből tudtam, hogy nem szeretném kihagyni.
Bár tőlünk nagyon messze volt a hotel, ahol megszáltunk szerintem abszolút megérte elmenni oda. Szép, nyugodt környezetben tudtunk pár napot pihenni, ami nagy feltöltődés volt számomra.

2023. ŐSZ

KISGYERMEKES TÁBOR

Jól esett egyet kirándulni együtt egy másfajta közegben, szép helyeket láttunk és jártunk be. A kreatív foglalkozások is aranyosak és ötletesek voltak, ráadásul egészen kicsi gyerekkel is meg lehetett csinálni azokat. A tökfaragással már ráhangolódtunk kicsit a Halloweenre, sok különböző lápmást készítettünk, ami igazán jól nézett ki este megvilágítva.

Az együtt sütés mindig nagyon jó szokott lenni így örültem, hogy a táborban is volt rá lehetőség. Igazán jó volt utána látni kint az asztalon az általunk készített ételeket, amiket örömmel fogyasztottak el a kis diétázók és családjaik.

A kalandparkban töltött órák is nagyon élvezhetőek voltak szerintem. Jól éreztem magam és nagyon örültem, hogy Erikával libegőzhettem.

A tábor szervezőink ismét figyelmesek voltak és gondoltak kicsit az idősebb korosztályra is a karaoke est szervezésével. Szerintem még jobban összehozta a csapatot, együtt táncoltunk és énekeltünk.

Összességében nagyon tetszett az őszi tábor is és várom a következőket.”

Böjtös Andrea
Míra anyukája



2023. ŐSZ

KISGYERMEKES TÁBOR

Nagyon jól éreztük magunkat az őszi kisgyermekes PKU-s táborban, amiben most idén először vettünk részt. A programok nagyon változatosak voltak, kicsik és nagyok is megtalálhatták a kedvükre valót.
A mi családunkban a gyerekek leginkább a játszósarokban és a kézműves foglalkozáson élhették ki magukat, míg személy szerint én a sütőstúdiót élveztem a legjobban. A karaoke este is nagyon szórakoztató volt. Bár sem a szövegismeretünk, sem az énektudásunk nem közelítette meg a minimum elvárható szintet, azért jó volt látni a sok vidám arcot és legalább egy jót nevettünk saját magunkon (is). :) A kislányom nagyon élvezte a zenét, táncot.



Ami viszont minden programot felülmúlt, az a kalandpark volt. A gyerekek azóta is emlegetik a bobozást, a libegőt, a kilátót és a kötélpályát, amit sajnos bátorság és idő hiányában, már nem sikerült kipróbálnunk. Mindannyian nagyon élveztük a kalandparkot, szívesen maradtunk volna még tovább! Szerencsések voltunk, hogy aznapra még jó időt fogtunk ki, így nem volt akadálya annak, hogy a legtöbb dolgot kipróbálhassuk.
A programokon felül nagyon szuper volt, hogy tudtunk egymással és Erikával is beszélgetni, ismerkedni, nagyon családias volt a légkör és emiatt bármikor szívesen újra részt vennénk egy ilyen vagy ehhez hasonló őszi táborban.

Köszönjük a szervezőknek a felejthetetlen élményeket, a sok belefektetett munkát és reméljük, hogy mindenki legalább annyira jól érezte magát a táborban, mint mi.

Lőrinczné Sarkadi Szilvia,
Adél anyukája



CSODABOGÁR

MARADJ FORMÁBAN TÉLEN IS!

MARADJ FORMÁBAN TÉLEN IS!

PKU ÉS IZOMÉPÍTÉS

Sarah Adams, vezető anyagcsere dietetikus cikke nyomán

A táplálkozásnak kulcsszerepe van a sportteljesítményben. A megfelelő tápanyagbevitel támogatja az anyagcserét és a fizikai erőnlétet a testmozgáshoz, a személyre szabott étrend összeállítása pedig az energiaszint fenntartásával javítja a sportoló teljesítményét, optimalizálja az edzéseket és csökkenti a sérülések és betegségek kockázatát *(Beck és munkatársai, 2015, Thomas és munkatársai, 2016).*

Cikkünkben bemutatjuk, hogy tudatos tervezéssel és még több odafigyeléssel PKU diéta esetén is megvalósítható a hatékony izomépítés!

A sportolók táplálkozási stratégiáinak kialakításakor a szakemberek figyelembe veszik a sport típusát és annak a testtel szemben támasztott fizikai igényeit. A személyre szabott étkezési tervek kidolgozása során az alábbiakat szükséges átgondolni:

- **Személyes célok**
- **Edzés-, és versenyprogram**
- **Testalkat**
- **Edzettségi szint**
- **Élelmiszer-preferenciák**
- **Speciális étrendi igények illetve aktuális egészségi állapot: cukorbetegség, cöliákia, fenilketonuria (PKU)**
- **Korábbi tapasztalatok a különféle táplálkozási tervek sikeressége kapcsán**

Számtalan bevált táplálkozási stratégia van, amely növeli a sportteljesítményt. Anyagcserezavar, és alacsony fehérjetartalmú étrend esetén azonban leggyakrabban az alábbi kérdések merülnek fel a diétázók részéről:

- **Hogyan tudnak izmokat építeni?**
- **Szedjenek-e, szedhetnek-e fehérje-kiegészítőket?**
- **Hogyan tudnak hatékonyan regenerálódni az edzések után?**



MARADJ FORMÁBAN TÉLEN IS!

PKU ÉS AZ IZOMÉPÍTÉS

Ezért ez a cikk azokra a táplálkozási stratégiákra összpontosít, amelyek egyszerre támogatják az izomnövelést, és az alacsony fehérjetartalmú étrendet folytató sportoló hatékony testedzését.
A fehérje kulcsfontosságú tápanyag a testmozgás során, mind a szövetek regenerálódása, mind az izmok növekedése szempontjából. A tudományos szakirodalomban kevés kutatás áll rendelkezésre az alacsony fehérjetartalmú étrendet folytató diétázók izomépítéséről és sporttáplálkozásáról. Azonban az alapján, amit a testmozgásra és a táplálkozásra adott metabolikus és fizikai reakciókról tudunk, remekül alkalmazhatjuk az eddigi ismereteket alacsony fehérjetartalmú étrenden élő sportolókra is.

PKU diéta és izomépítés

Az izomépítéshez és az állóképesség támogatásához egyaránt nélkülözhetetlen a megfelelő kalória- és fehérjebevitel. Ha a PKU diétázó szabadidős tevékenységként, nem versenyszerűen végez valamilyen sporttevékenységet, elegendő a már megszokott diéta fenntartása, amely magában foglal több adag gyümölcsöt, zöldséget és komplex szénhidrátot, valamint a napi előírt mennyiségű természetes fehérjét és a fenilalanin-mentes fehérjepótlót.

Mennyi fehérjére van szüksége egy sportolónak?

A legtöbb sportolónak (anyagcsere-zavar nélkül), beleértve az erő- és állóképességi sportokat is, általában 1,2-2,0 g fehérje / testtömeg-kilogramm / nap szükséges *(Thomas és Munkatársai, 2016)*. Ez 50-250%- al több, mint amire egy mozgásszegény életmódot folytató embernek (anyagcsere-zavar nélkül) szüksége van, ami 0,8 g fehérje / kg / nap.

Például egy PKU-val élő felnőttnél a napi fehérje ajánlás 0,8 g fehérje / kg / nap plusz 50% is lehet, figyelembe véve az aminosavak emészthetőségét és az aminosavak fenilalanin-kontrollra gyakorolt hatását *(van Spronsen és munkatársai, 2017)*. Ez 1,5 g fehérje / kg / nap, PKU-s, mozgásszegény életmódot folytató felnőttek esetén.

Érdekes módon az izomépítés optimalizálásához a fehérjefogyasztás időzítése tűnik nagyon fontosnak.



MARADJ FORMÁBAN TÉLEN IS!

PKU ÉS AZ IZOMÉPÍTÉS

Az izomnövekedés szempontjából akkor a leghatékonyabb a fehérjebevitel, ha azt a sportoló a testmozgást követő 2 órán belül, emellett a nap folyamán rendszeres időközönként fogyasztja (Philips, 2014). Ezen kívül az izomnövekedés legalább 24 órán át folytatódik az erősítő edzés, a sprint és az állóképességi edzés után egyaránt, valamint az izomzat fogékonyabbá válik az ebben az időszakban elfogyasztott fehérjékre *(Burd és munkatársai, 2011, Thomas és munkatársai, 2016)*.

A jelenlegi tapasztalatok alapján az edzés után azonnal elfogyasztandó fehérje optimális mennyisége 15-20 g (vagy körülbelül 10 g esszenciális aminosav; EAA) *(Philips, 2014, Thomas és munkatársai, 2016)*.

Az anyagcserezavarok fehérje-helyettesítői általában 20 g fehérje egyenértéket tartalmaznak, amelyből 10 g az esszenciális aminosavak mennyisége, így **ideálisak az izomnövekedés támogatására.** Az ennél nagyobb mennyiségű fehérje fogyasztása nem jár nagyobb előnyökkel, sőt, károsíthatja a veseműködést. Idősebb korban, vagy alacsony fehérjeszint esetén azonban nagyobb adagokra lehet szükség (Thomas és munkatársai, 2016).

A testmozgás előtt és alatt elfogyasztott fehérjének kisebb hatása van, mint a testmozgás után közvetlenül elfogyasztott fehérjének, de előnyös lehet azok számára, akik az izomépítésre és a sportolás utáni gyors regenerálódásra fókuszálnak, például a súlyzós edzéseknél és az állóképességi sportokban. (Thomas és munkatársai, 2016).

> **Az izomnövekedést a fehérje esszenciális aminosav (EAA) tartalma biztosítja. *(Tipton és munkatársai, 1999)*.**
> **Az aminosav alapú fehérje-helyettesítők, amelyeket kifejezetten olyan állapotokra fejlesztettek ki, mint a fenilketonuria (PKU), a homocisztinuria (HCU) vagy a tirozinaemia (TYR), esszenciális aminosavakban gazdagok.**



MARADJ FORMÁBAN TÉLEN IS!

PKU ÉS AZ IZOMÉPÍTÉS

PKU diéta és izomépítés a gyakorlatban

Egy 80 kg-os sportolónak napi 1,2-2,0 g fehérjére lenne szüksége testtömeg-kilogrammonként. Ez 96 g – 160 g / nap teljes fehérjemennyiségnek felel meg. Ha azonban alacsony fenilalanin-tartalmú PKU diétát folytat, és a napi bevitt normál fehérjetartalom 6 g volt az egyéni toleranciának megfelelően, akkor a maradék fehérjeszükséglet kielégítéséhez 5 x 20 g fenilalanin-mentes fehérjepótlóra lenne szüksége. Összesen 106 g / nap fehérjét (1,32 g fehérje / kg / nap) fogyasztana, 100 grammot fehérjepótlóból és 6 grammot alacsony fehérjetartalmú ételből. Felhívnám a figyelmet, hogy ez csak egy példa, minden esetben egyeztetni kell a dietetikussal illetve a kezelőorvossal a napi szükséges mennyiségről. Az optimális izomnövekedés érdekében a teljes napi adagot elosztva kell bevenni a nap folyamán, az edzések befejezését követő 2 órán belül, illetve lehetőség szerint azonnal. Ideális esetben minden étkezés után a fehérjepótlót be kell venni, egyet közvetlenül edzés után és egyet lefekvés előtt. Az ételekben található természetes fehérje feloszthatő a 3 főétkezés között, és/vagy egy edzés előtti vagy utáni snackben.

Ezek az ajánlások alkalmazhatók a szabadidős sportolók számára is, akik növelni akarják izomtömegüket. **A legfontosabb a változatos étrend fogyasztása, amely elegendő energiát biztosít az egészséges testsúly fenntartásához: Ezen kívül különösen figyelni kell a normál illetve a fenilalanin-mentes fehérjepótlásra is, rendszeres időközönként a nap folyamán és közvetlenül az edzés után.**

Regenerálódás az edzések után

Általánosságban elmondható, hogy az egy óránál rövidebb ideig tartó edzések nem merítik le az izom üzemanyag tartalékait, és a regenerációt a szokásos étkezések, fehérjepótlók és a fehérjeszegény élelmiszerek biztosítják.
A hatékony és gyors felépülés azonban különösen fontos azoknak, akik naponta többször vagy szorosan egymás után vesznek részt ismételt nagy intenzitású, megerőltető edzéseken.

A regenerálódás célja:

- glikogén raktárak visszatöltése és a folyadékpótlás
- a sérült izmok regenerálódása és az izomnövelés
- a terheléshez történő alkalmazkodás támogatása
- az immunfunkciók támogatása

Az optimális regeneráció segít a legtöbbet kihozni az edzésekből, és végül jobb sportteljesítményhez vezet.
A gyors visszatöltéshez megfelelő mennyiségű folyadék, szénhidrát és fehérje elfogyasztása szükséges az edzés befejezését követő legalább 2 órán belül. Ezen kívül a fehérje és a szénhidrát együttes bevétele a helyreállítási időszak alatt javíthatja a test fehérje egyensúlyát edzés után *(Thomas és munkatársai, 2016)*.

MARADJ FORMÁBAN TÉLEN IS!

PKU ÉS AZ IZOMÉPÍTÉS

Regeneráció a gyakorlatban

A glikogénraktárak visszatöltését rendszeres és jól időzített étkezésekkel lehet elérni, amely komplex szénhidráttartalmú ételeken – mint például alacsony fehérjetartalmú tészta, rizs vagy kenyér -, illetve a megfelelő és kontrollált fehérjebevitelen alapul.

Összefoglaló

Azok a diétázók, akiknek az egészségük megőrzése érdekében szigorúan korlátozott fehérjetartalmú étrendet kell követniük, tudatos étkezéssel a diéta mellett is elérhetik az izomnövelést. Az anyagcserezavaruk szerint felírt fehérjepótló ideális alternatív fehérje-kiegészítést jelent fizikai edzésük támogatására. Az előírt fehérje-helyettesítő egy adagjának gondosan időzített fogyasztása közvetlenül edzés után és rendszeres időközönként a nap folyamán segít optimalizálni az izomnövekedést.
Az anyagcserezavarral küzdő sportolók az egyénre szabott étkezési tervhez kérjék ki dietetikusuk illetve szakorvosuk szakvéleményét!

A Nutricia Csodabogár Csapata



ESPKU 2023

Cikkünk képeinek a forrása: https://espku.org, valamint az ESPKU hivatalos Facebook-oldala.

2023-ban is megrendezték az Európai PKU Egyesület éves közgyűlését, amelynek ezúttal Birmingham városa adott otthont.

Az E.S.PKU fő eseménye az évente megrendezésre kerülő európai konferencia. Ez a konferencia egyedülálló oly módon, hogy mind a betegek (és szüleik), mind az orvosi team-ek tagjai egyidejűleg vesznek részt. A betegeknek is saját ülései vannak, és egyúttal orvosi konferencia is zajlik. Az ülések között elegendő idő van egymás megismerésére, sőt lehetőség van a kiállítók legújabb - diétába illeszthető vagy épp speciálisan PKU-soknak készített - termékeit megismerni, megkóstolni.

Az E.S.PKU támogatja tagjait. A szervezetnek saját lobbija van az Európai Unióban, és jó kapcsolatokkal rendelkezik európai (és világszintű) vállalatok felé.

A konferencia a Sheila Jones-díj átadásával kezdődött. Dr. Anne Green mondta el Sheila Jones történetét, akinél először bebizonyították, hogy a fehérje-szegény diéta lehetővé teszi azt, hogy a PKU-sok ép mentalitással rendelkezzenek.

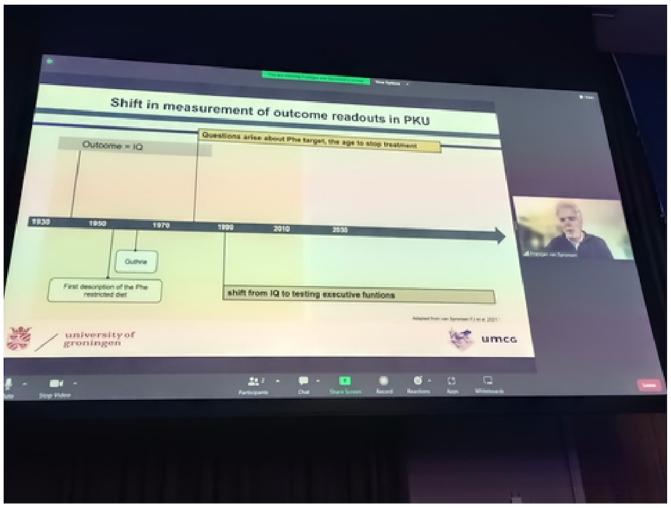


A Sheila Jones-díjat az E.S.PKU 2017-ben indította el, és először 2018-ban adták át. Mivel sok díj van szakemberek és tudósok számára, de egyetlen olyan sem, amely a betegszervezetek támogatói számára lenne, az E.S.PKU úgy látta, hogy szükség van erre a kezdeményezésre.

ESPKU 2023

A péntek reggeli események sorát Dr. Gisela Wilcox követte, aki előadást tartott a PKU kezeléséről az Egyesült Királyságban, kitérve a tranzícióra és a gyermekek átmenetére a felnőtt-kezelésbe.

Ezt követte Prof. Francjan van Spronsen előadása a PKU klinikai eredményekről, részletezve, hogy mi az, amit még mindig meg kell értenünk és megtanulnunk.



Dia feliratai:

1955 előtt: eredmény = IQ
1955 körül: a phe-szegény diéta első leírása
1960 körül: Guthrie-teszt bevezetése (Ny-Eu.)
1980 körül: megkérdő-jelezik, hogy abbahagy-ható-e a diéta, Phe-szint célok szigorítása
1990 körül: áttérés az IQ-ról a végrehajtó funkciók tesztelésére

A rendezvényen Tobias Hagedorn, az ESPKU titkára is beszámolt a betegek körében végzett felmérésről, kiemelve az európai szolgáltatások hiányosságait.

A szombat délelőtti eseményeket Mrs. Annemiek van Wegberg kezdte egy helyszíni felméréssel a konferencia résztvevőiről. Ennek eredményét itt láthatjátok.



A szavazók közül:
1 fő 18 év alatti PKU-s volt,
11 fő 18 év feletti PKU-s,
8 fő szülő (hozzátartozó),
2 fő feleség/férj (partner),
3 fő barát / kísérő,
2 fő “egyéb” (aki lehetett pl. szakmai résztvevő is vagy érdeklődő).

ESPKU 2023

Ezután Mrs. van Wegberg bevezette a résztvevőket az új európai nyilatkozatok témájába, majd Prof. Jerry Vockley követte, aki az Egyesült Államok legfrissebb irányelveit ismertette a PKU kezelésével kapcsolatban.

A 2023-as év Sheila Jones díját a török egyesület szakmai csoportja, illetve annak vezetője **Deniz Yılmaz** vehette át.



Bizonyára emlékeztek - hiszen itt is tudósítottunk erről - a 2019. évi ESPKU-konferenciát a törökországi Izimirben rendezték meg.

Sajnálatosan - szinte épp 1 évvel a konferencia után - történt egy brutális mértékű földrengés épp azon a területen. A Török PKU Egyesület bemutatott egy videót, amely a PKU-s családok számára szervezett segítségről szól a földrengés után.

A közönség vastapssal reagált, elismerve azt a csodálatos munkát, amelyet a török PKU közösség és más érintettek tettek a rászorulók megsegítéséért.

ADr. Elaine Murphy beszélt az anyai PKU-ban tapasztalt eredményekről, míg Prof. Alberto Burlina bemutatta a Pegvaliase alkalmazását Európában. A szintetikus probiotikumokról él szóló lehetőségeket Prof. Jerry Vockley ismertette, majd a Sepiapterin alkalmazásáró beszélt Dr. Amaya Belanger-Quintana, aki ezzel bezárta a szekcióüléseket.

A konferencia záróeseményén - ahogy az hagyományosan lenni szokott - a rendező ország átadja az ESPKU zászlaját a következő évi konferencia rendezőinek. A képen azt örökítték meg, ahogy a National Society for Phenylketonuria (NSPKU), az egyesült királyságbeli PKU egyesület képviselői átadtja az ESPKU zászlaját az Apofen Portugal PKU szervezetnek, amely a jövő évi ESPKU konferenciát Portóban (Portugália) szervezi.

A konferencia előkészületeit, valamint részvételi lehetőségeit - ahogy mindig - a https://espku.org weboldalon találhatjátok meg, valamint a közösségi médiában #espku2024 hashtaggel ellátva. A konferencia ,a weboldal, valamint a közösségi média nyelve egyaránt angol, így már ezért is érdemes nagyon beleásni magatokat az angoltanulásba!

ESPKU 2023



.. és végül egy kis visszatekintés:

“Ma érkezem az 2023-as ESPKU Konferencia záró eseményével, ami a "One Global Community" (@TAG) nevet viseli. Azért választottuk ezt a nevet, mert ez a PKU közösség lényege – egy globális közösség vagyunk, akik itt vannak egymásért, hogy szeressék, szolgálják és törődjenek egymással.

Az első epizódban 26 olyan embert interjúvoltam meg, akiket érint a PKU, és mindegyikük más részéről érkezett a világ minden tájáról. Ebben az epizódban csak 8 szereplő van, így mindenkinek több idő jut. Közülük 5 felnőtt PKU-val él, és szerintem fontos megörökíteni ezeket a különböző nézőpontokat. Mint PKU-s felnőtt, ez számomra különösen jelentős volt, hiszen eddig többnyire PKU-s szülőkkel készítettem interjúkat. Ez az első alkalom, hogy ilyen sok felnőttel beszélgethettem a PKU-val kapcsolatban, és ez sokat jelentett számomra.

Az interjúk során olyan valódi és nyers témákat jártunk körül, amikről úgy gondoljuk, hogy fontos megvitatni. Ezeket nyíltan tárgyaljuk, és reméljük, hogy ezzel hozzájárulunk a közösségünk erősítéséhez. Szponzori üzenet: Az ESPKU tartalmainak elhozatalát az Ajinomoto Cambrooke Metabolic Nutrition támogatta. Köszönettel tartozunk nekik, hogy lehetővé tették számunkra, hogy megörökítsünk néhány figyelemre méltó nézőpontot és történetet. Nem tudom eléggé kifejezni hálámat!”

A podcast elérhetősége:
https://pkujournal.com/category/podcast/

KARCSÚSODJUNK A FORRÓ GYÓGYTEÁK EREJÉVEL!

A jeges limonádék és hűsítő házi szörpök után ősszel ismét előkerülnek a kamrapolcról a finomabbnál finomabb, lélekmelengető teák. Fekete, zöld, gyümölcs, vagy gyógyfüves; mindegyiket másért szeretjük...

Önmagukban fogyasztva, vagy mézzel és pár csepp citrommal is felfrissítenek, vagy épp megnyugtatnak ezek az illatos és forró italok, időnként pedig akár egy-egy kellemetlenebb ízű gyógyteát is érdemes elkortyolgatni a kiváló hatások miatt. Cikkünkben most utánajártunk, hogy melyik az a **10 legjobb tisztító és zsírégető gyógynövény**, amely segítségünkre lehet – a nehezebb őszies ételeket ellensúlyozandó – karcsúbb nyári formánk megőrzésében.

10 zsírégető gyógynövény minden napra

1. Csalán: remek vértisztító növény, segíti a máj működését, serkenti az emésztést és vízhajtóként a felesleges folyadékot is kihajtja a szervezetből. Minden fogyókúrát érdemes egy alapos méregtelenítéssel indítani, a csalán ebben lehet kiváló társunk.
2. Akác: vízhajtó és székrekedés ellenes hatása mellett csökkenti a gyomorsav termelődését, ezáltal remek étvágycsökkentő, és még finom is.
3. Mezei katang: érdemes az akáccal keverve fogyasztani, máj és vesetisztító hatása mellett stabilizálja a vércukorszintet, segíti az emésztést és zsírégető hatása is ismert.

Köss barátságot a gyógyfüvekkel, teákkal!

N*emcsak a természetes gyógyulás, hanem az egészségmegőrzés terén is segítséget nyújthatnak.*



4. Menta: jót tesz különféle gyomorpanaszok és hányinger esetén. Támogatja az epe működését, így zsíros ételek fogyasztása után mindenképpen próbáljuk ki teáját, segíteni fog az emésztésben és a zsírok gyorsabb lebontásában is, emellett hatékony étvágycsökkentő.

5. Gyömbér: a friss, lereszelt, leforrázott gyökér nem csak a vírusos megbetegedéssel veszi fel a harcot, de segíti az emésztést, és egyben eltelít. Az őszi-téli időszak kiváló tisztító, méregtelenítő teája, egy kevés mézzel és citromlével még finomabb, és garantáltan átmelegít!

6. Citromfű: számtalan jótékony hatása mellett enyhe idegnyugtató, így a stressz-evőknek is érdemes kipróbálni ezt a kellemes, szelíd ízű teát. Étkezés előtt fogyasztva étvágycsökkentő, ezen felül segíti az emésztést, gyorsítja az anyagcserét és serkenti az epe működését.

7. Rooibos: a vörös színű növény anyagcsere javító, zsírégető, emellett normalizálja a vércukor szintet, így megelőzhetők vele a nassolási rohamok.

8. Maté: erősen élénkít, méregtelenít. Elősegíti a kalóriaégetést, arra azonban figyeljünk oda, hogy késő délután már ne fogyasszunk belőle, ha szeretnénk időben elaludni.

9. Oolong: szembeszáll a zsírraktárak kialakulásával, elsősorban a zsigeri, vagy hasi zsírok ellensége (és így a legtöbbünk jó barátja). Katekin tartalma miatt már napi egy csésze fogyasztása esetén is jóval kevesebb zsír rakódik le a testünkben.

10. Pu-erh: ázsiai fogyasztói gyógyszerként tekintenek erre a karakteres, kissé föld ízű teakülönlegességre. Csökkenti a vérben a trigliceridek mennyiségét, és erőteljes zsírbontó hatása miatt a fogyókúrák remek társa.

Figyelem! A gyógynövények rendszeres, kúraszerű használatának megkezdése előtt konzultáljunk orvosunkkal, dietetikusunkkal!



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, 200 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.)

2024. január



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