PKU Magazin

XI. ÉVF. 3. SZÁM



DIÉTA A SULIBAN

A gyakorlati és lelki oldal

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Vissza a természet(es)hez!

PKU-SOK ÉS EGYÉB VELESZÜLETETT ANYAGCSEREBETGSÉGGEL ÉLŐK ÉLETMÓD-MAGAZINJA

TARTALOM



03

SZERKESZTŐI LEVÉL

04

FÓKUSZBAN: ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

- Táplálkozás
- Vitaminok, ásványi anyagok
- Mozgás
- Pihenés, stresszkezelés

15

CSODABOGÁR

- Óvodában
- Hasznos tippek szülőknek
- Ha beteg lesz a gyermek

20

BÚCSÚZUNK DR. KÁSA PÉTERNÉ JANKA NÉNITŐL, A SZEGEDI KÖZPONT EGYKORI ORVOSÁTÓL

27

ELÉRHETŐSÉGEK, INFORMÁCIÓK



KEDVES DIÉTÁZÓINK ÉS CSALÁDOK!



Kedves Olvasók!

Örömmel köszöntelek Benneteket a PKU Magazin őszi lapszámában, ahol ismét hasznos és érdekes tartalmakkal készültünk számotokra.
Az őszi hónapokban különösen fontos, hogy odafigyeljünk egészségünkre, hiszen az évszakváltás kihívások elé állítja szervezetünket. Ebben a lapszámban ezért a fókuszban az őszi immunerősítés áll, amelynek alapvető elemeit vizsgáljuk meg: hogyan segíthet a megfelelő táplálkozás, vitaminok és ásványi anyagok bevitele, a rendszeres mozgás, valamint a pihenés és stresszkezelés abban, hogy megőrizzük egészségünket a hidegebb hónapokban is.
A Csodabogár-rovatban a legkisebbekkel és szüleikkel foglalkozunk, hiszen az óvodakezdés időszaka sok izgalmat és kérdést hoz magával. "Hello, óvoda!" címmel hasznos tippeket adunk a szülőknek, hogyan készíthetik fel PKU-s gyermeküket az óvodai életre, mire figyeljenek, ha gyermekük beteg lesz, és hogyan támogathatják őket ebben az új környezetben.
A Lélekhang-rovatban szomorú kötelességünknek teszünk eleget, amikor búcsút veszünk dr. Kása Péterné Janka nénitől, a szegedi központ egykori orvosától, aki évtizedeken át elkötelezetten szolgálta a PKU-s közösséget. Emlékét szívünkben őrizzük, és mély tisztelettel adózunk munkássága előtt.
Kívánjuk, hogy az őszi lapszám hasznos útmutató legyen számotokra, és segítsen Benneteket abban, hogy az évszak váltását egészségesen és kiegyensúlyozottan élhessétek meg.

Jó olvasást kívánunk!
Szeretettel,

Mészárosné Molnár Tímea
SZERKESZTŐ

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Az ősz beköszöntével nem csak a természet változik meg, hanem a szervezetünk is alkalmazkodni kezd az új évszak kihívásaihoz. A hűvösebb idő, a rövidülő nappalok és a változékony időjárás mind próbára teszik az immunrendszerünket. Ilyenkor különösen fontos odafigyelni az immunerősítésre, hogy felkészüljünk a hidegebb hónapokra, és megelőzzük a megfázásokat és egyéb betegségeket.

Miért most különösen fontos az immunerősítés?

Az őszi időszakban a levegő lehűlésével egyre több időt töltünk zárt térben, ahol könnyebben terjednek a fertőzések. Az iskolák, munkahelyek, tömegközlekedés és más közösségi terek mind olyan helyek, ahol a kórokozók gyorsan elterjedhetnek. Az immunrendszer ilyenkor fokozottan dolgozik azon, hogy megvédjen minket a vírusoktól és baktériumoktól. Ha nem gondoskodunk a megfelelő támogatásáról, könnyen megbetegedhetünk.

Az ősz az átmenet időszaka a nyári pihenésből a téli kihívások felé, amikor a szervezetünk újra "munkába áll". A nyári napsütés által biztosított D-vitamin-készleteink lassan csökkennek, miközben a stressz, az iskolakezdés és az év végi hajtás mind-mind terhelik az immunrendszert. Ha nem figyelünk oda megfelelően az egészségünkre, az őszi megfázás és influenza gyorsan beköszönthet.

Hogyan erősíthetjük meg az immunrendszert ősszel?

A táplálkozás az immunerősítés alapja. A testmozgás is fontos szerepet játszik, de ugyanakkor a megfelelő pihenés is elengedhetetlen az egészséges immunrendszer fenntartásához.

Mivel a táplálkozás fontos szerepet játszik, így láthatjuk, hogy PKU-s életmódot - akár a diétát is - érinti, érintheti, ezért kiemelten foglalkozunk ezzel cikkünkben.

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS



A megelőzés ereje

Az immunrendszerünk olyan, mint egy hadsereg, amely mindig készen áll, hogy megvédjen minket a kórokozókkal szemben. Az őszi immunerősítés nem csak arról szól, hogy elkerüljük a megfázást vagy az influenzát, hanem arról is, hogy hosszú távon támogassuk a testünket. Ha most odafigyelünk az immunrendszerünk erősítésére, az egész tél folyamán jobban fogunk teljesíteni, és könnyebben vészelhetjük át a hidegebb hónapokat.

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Táplálkozás

Az őszi szezonális zöldségek és gyümölcsök erejében rejlő védelem

Az őszi hónapok egyik nagy előnye, hogy bőségesen elérhetők a szezonális zöldségek és gyümölcsök, amelyek tele vannak tápanyagokkal és PKU-diétába egy kevés számolás után könnyedén beleszthetőek.
Ezek az ételek nemcsak finomak, hanem különösen fontosak az immunrendszer támogatásában is.

- Citrusfélék



Bár a narancs és a grapefruit inkább a tél jelképei, ősszel is bőségesen találhatók. A citrusfélék magas C-vitamin-tartalmuk miatt elengedhetetlenek az immunrendszer erősítéséhez. A C-vitamin segít megvédeni a sejteket a károsodástól, és támogatja a fehérvérsejtek működését, amelyek kulcsszerepet játszanak a fertőzések leküzdésében.

- Sütőtök



Az ősz igazi sztárja, a sütőtök nemcsak finom, hanem tele van béta-karotinnal is, amelyet a szervezet A-vitaminná alakít. Az A-vitamin hozzájárul a nyálkahártyák egészségének fenntartásához, ami az első védelmi vonal a légúti fertőzésekkel szemben.

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS



- Cékla

A cékla gazdag antioxidánsokban, különösen betalainokban, amelyek segítenek csökkenteni a gyulladást és támogatják a szervezet méregtelenítését. Emellett a céklában található nitrátok javítják a vérkeringést, ami szintén hozzájárulhat az immunrendszer hatékonyabb működéséhez.



- Kelkáposzta

Ez a zöld leveles zöldség kiváló K-vitamin, C-vitamin és folátforrás, amelyek mind fontosak az immunrendszer támogatásához. A kelkáposzta antioxidánsai segítenek a szervezetnek a szabad gyökök elleni védekezésben, így erősítve az immunválaszt.



- Bogyós gyümölcsök

Az áfonya, szeder és ribizli antioxidáns tartalmuk révén különösen hasznosak az immunerősítésben. Ezek a gyümölcsök polifenolokat tartalmaznak, amelyek segítenek csökkenteni a gyulladást és javítják a szervezet ellenállóképességét.

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Immunerősítő vitaminok és ásványi anyagok

Az étrend mellett fontos figyelni a megfelelő vitamin- és ásványianyag-bevitelre is, amelyek szintén hozzájárulnak az immunrendszer megfelelő működéséhez. Az alábbiakban néhány kulcsfontosságú tápanyagot emelünk ki:

- C-vitamin

Ez a legismertebb immunerősítő vitamin, amely nemcsak a megfázások megelőzésében, hanem a gyógyulás gyorsításában is segíthet. A citrusfélék, a paprika és a brokkoli mind kiváló C-vitamin-források és PKU-diétába beilleszthetőek.

- D-vitamin

Az őszi hónapokban a napsütéses órák száma csökken, így a D-vitamin pótlása különösen fontos. Ez a vitamin alapvető szerepet játszik az immunrendszer működésében, és a hiánya növelheti a fertőzések kockázatát. Érdemes étrend-kiegészítő formájában is bevinni, különösen, ha kevés a napfény. Olaj formában a felszívódása jobb lehet.

- Cink

Ez az ásványi anyag segít a fehérvérsejtek termelésében, amelyek fontos szerepet játszanak a fertőzések elleni védekezésben. A cink fő természetes forrásai sajnos magas fehérjetartalmúak (ezek pl. az osztriga, a tökmag és a lencse), így láthatjuk, hogy ebben jobb az étrendkiegészítőkre támaszkodnunk a PKU-diétában.

- Szelén

A szelén antioxidáns tulajdonságai révén támogatja az immunrendszer működését, és segít a szervezetnek a fertőzések leküzdésében. A szelén gazdag forrása a brazil dió, a halak és a tojás, így ennek is az étrendkiegészítő a PKU-diétában alkalmazható forrása.

Tehát ősszel érdemes D-vitamint, cinket és szelént tartalmazó étrendkiegészítőre váltani.

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Az immunerősítés az őszi hónapokban nemcsak a betegségek megelőzésében játszik kulcsszerepet, hanem abban is, hogy energikusabbak és ellenállóbbak legyünk a hidegebb időszak kihívásaival szemben.

A megfelelő táplálkozás, a szezonális zöldségek és gyümölcsök rendszeres fogyasztása, valamint a szükséges vitaminok és ásványi anyagok bevitele segíthetnek abban, hogy egészségesen vészeljük át az őszt és a telet.

Ne felejtsük el: az immunrendszerünk támogatása a megfelelő, minden igényt teljeskörűen kielégítő étkezéssel nemcsak a betegségek elleni védekezést szolgálja, hanem hosszú távon is hozzájárul a jó közérzethez és az egészség megőrzéséhez.



Sportolás, mozgás

Amikor az immunrendszer támogatásáról beszélünk, gyakran a megfelelő táplálkozás, vitaminok és ásványi anyagok jutnak eszünkbe. Ugyanakkor van egy másik, legalább olyan fontos tényező, amely nélkül az immunrendszer nem tud optimálisan működni: ez pedig a mozgás. Az aktív életmód nemcsak a fizikai erőnlétet és a jó közérzetet támogatja, hanem jelentős szerepet játszik az immunrendszer működésének serkentésében is.

FŐKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Hogyan segíti a mozgás az immunrendszert?

A testmozgás közvetlenül befolyásolja a szervezet különböző rendszereit, és számos módon hozzájárul az immunrendszer erősítéséhez:

- Javítja a vérkeringést

A mozgás során a szív és a vérkeringési rendszer aktívabban dolgozik, ezáltal a vér hatékonyabban juttatja el az oxigént és a tápanyagokat a sejtekhez. Ez a folyamat elősegíti az immunsejtek gyorsabb és hatékonyabb mozgását a szervezetben, így azok könnyebben képesek felismerni és megsemmisíteni a kórokozókat.

- Csökkenti a gyulladást

A rendszeres testmozgás segít csökkenteni a szervezetben a gyulladásos folyamatokat, amelyek hosszú távon károsíthatják az immunrendszert. A gyulladás csökkentése pedig hozzájárul az egészséges immunválasz fenntartásához.

- Serkenti az immunsejtek termelését

A fizikai aktivitás hatására a szervezet több fehérvérsejtet, T-sejtet és antitestet termel, amelyek mind létfontosságúak a fertőzések elleni védekezésben. A mozgás tehát közvetlenül támogatja az immunrendszer sejtjeinek hatékonyságát.



FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Milyen mozgásformák segítik a legjobban az immunrendszert?

Az immunerősítés szempontjából nem feltétlenül az intenzitás a legfontosabb, hanem a rendszeresség. Napi egy rövid séta vagy könnyed edzés már elegendő lehet ahhoz, hogy pozitív hatást gyakoroljon az egészségre.

Melyek azok a mozgásformák, amelyek különösen előnyösek lehetnek az immunerősítésre?

- Napi séta a friss levegőn

Már egy 20-30 perces séta is csodákat tehet. A friss levegőn végzett séta nemcsak a vérkeringést serkenti, hanem segít ellazulni, csökkenti a stresszt, és feltölt energiával. A természet közelsége pedig további pozitív hatással lehet a mentális egészségre is.

- Könnyű kardió edzés

Akár biciklizés, futás vagy úszás – a rendszeres, könnyű intenzitású kardió edzés nemcsak a szívet és a tüdőt erősíti, hanem hozzájárul a szervezet védekezőképességének növeléséhez is.

- Jóga és nyújtás

A jóga különösen alkalmas a test és a lélek egyensúlyának helyreállítására. A lassú, mély légzéssel kombinált mozdulatok serkentik a vérkeringést, segítik az izmok ellazulását, és hozzájárulnak a stressz csökkentéséhez – ami közvetve erősíti az immunrendszert is.

- Erősítő-edzésformák

A súlyzós vagy saját testsúlyos edzés szintén segíthet az immunrendszer erősítésében. Az izmok fejlesztése során a szervezet regenerációs folyamatai is aktivizálódnak, ami elősegíti az általános egészségi állapot javítását.

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

A mozgás és a friss levegő kombója

Különösen fontos kiemelni, hogy a szabadban végzett mozgás még hatékonyabban támogatja az immunrendszert. A friss levegőn történő edzés növeli a szervezet oxigénellátását, javítja a hangulatot, és segít feltöltődni mentálisan is. Az őszi napfényben eltöltött idő pedig hozzájárul a D-vitamin szintjének fenntartásához, amely kulcsszerepet játszik az immunrendszer működésében.

A stressz és a mozgás kapcsolata

A testmozgás egyben a stresszkezelés egyik leghatékonyabb módja is. A stressz hosszú távon gyengítheti az immunrendszert, így fontos, hogy megtaláljuk a módját annak, hogy csökkentsük a mindennapi feszültséget. A mozgás során endorfinok, más néven "boldogsághormonok" szabadulnak fel, amelyek javítják a hangulatot és csökkentik a szorongást. Ezáltal a mozgás közvetett módon is hozzájárul az immunerősítéshez, hiszen egy nyugodtabb, kiegyensúlyozottabb szervezet hatékonyabban képes védekezni a betegségekkel szemben.



ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

Mindegy, mit sportolsz, mindegy, melyik mozgásformára esik a választásod.
A szakértők általánosan azt javasolják, hogy egy felnőtt számára heti 150 perc közepes intenzitású mozgás (például élénk séta, könnyű futás, kerékpározás) vagy 75 perc magas intenzitású mozgás (például futás, intenzív úszás) az optimális cél. (Ez az 150 perc könnyen felosztható kisebb adagokra is, például heti öt napon át 30 perces tevékenységekre is.)

Emellett a szakértők azt is ajánlják, hogy heti legalább két napon végezzünk izomerősítő gyakorlatokat, például súlyzós edzést vagy saját testsúlyos gyakorlatokat, mivel ezek is hozzájárulnak az általános egészséghez és az immunrendszer működéséhez.

Azonban fontos megjegyezni, hogy a rendszeresség kulcsfontosságú, mivel a következetes mozgás támogatja a vérkeringést és ezáltal az immunsejtek hatékony működését.

Pihenés és stresszkezelés

Az alvás az egyik legfontosabb tényező, amely hozzájárul a szervezet regenerálódásához. Az alvás során a testünk pihen, de közben az immunrendszer keményen dolgozik. A kutatások azt mutatják, hogy azok, akik nem alszanak eleget, nagyobb valószínűséggel kapnak el fertőzéseket, és a gyógyulási folyamatuk is lassabb. Az alvás során a test olyan immunsejteket és fehérjéket termel, amelyek segítenek a fertőzések leküzdésében. Ezek az immunsejtek fontos szerepet játszanak abban, hogy gyorsan reagáljunk a vírusokkal és baktériumokkal szemben.

Az alvás hiánya gyengíti a védekezőképességünket, és növeli a krónikus betegségek kockázatát is. Egy felnőtt számára az ideális alvásidő általában 7-9 óra éjszakánként.

Az alvás minősége is nagyon fontos, hiszen a zavartalan, mély alvás során történik meg igazán a szervezet regenerációja. Ezért érdemes olyan alvási rutint kialakítani, amely biztosítja, hogy megfelelő mennyiségű és minőségű pihenést kapjunk.

(Az alvásról és a minőségi pihenésről a PKU Magazin XI/1. számában írtunk bővebben.)

FÓKUSZBAN

ŐSZI IMMUNERŐSÍTÉS

A stressz hatása az immunrendszerre

A stressz olyan tényező, amely közvetlen hatással van az immunrendszerre. A krónikus stressz fokozott kortizoltermelést idéz elő a szervezetben, amely hosszú távon gyengíti az immunrendszer védekezőképességét. A folyamatos stresszhelyzetek elnyomják az immunválaszt, ami azt jelenti, hogy a szervezet nehezebben küzd meg a fertőzésekkel és a betegségekkel.

Ezért rendkívül fontos, hogy találjunk olyan módszereket, amelyekkel csökkenthetjük a mindennapi stresszt, és segíthetünk a testünknek abban, hogy egyensúlyba kerüljön. A stresszkezelés nemcsak az immunrendszer erősítése szempontjából fontos, hanem a mentális és érzelmi jólét fenntartása érdekében is.

- Relaxációs technika: A mély légzés, a progresszív izomrelaxáció és a vizualizáció mind olyan technikák, amelyek segítenek csökkenteni a stresszt és ellazítani a testet.

- Meditáció: A rendszeres meditáció csökkenti a stressz szintjét, javítja a fókuszt és hozzájárul a belső nyugalom megteremtéséhez. A meditáció segít az elmét lecsendesíteni, csökkenti a szorongást és a stresszt, ami pozitív hatással van az immunrendszer működésére.

- Szabadban töltött idő: A természet közelsége nyugtató hatással van a testre és a lélekre egyaránt. A friss levegőn töltött idő segíti a relaxációt, javítja a hangulatot és csökkenti a stresszt.

- Mozgás: A testmozgás is hatékony stresszcsökkentő. Ahogy már korábban említettük, a fizikai aktivitás serkenti az endorfinok termelését, amelyek javítják a hangulatot és csökkentik a stresszt. Legyen szó egy könnyű sétáról, jógáról vagy akár egy futásról, a mozgás hozzájárulhat a stressz kezeléséhez és az immunrendszer támogatásához.



CSODABOGÁR

HELLÓ, ÓVODA!

HELLÓ, ÓVODA!

OVIBA KÉSZÜLÜNK



Az óvodában

A szoktatás napjai...

A szoktatás folyamata minden óvodában más és más, az első óvodai tájékoztatón kapsz erről pontos felvilágosítást. Az első napokban még ott lehetsz a gyermekeddel, de akkor is ügyelj arra, hogy ne üljön a szoknyád szélén egész nap.

Miközben elérhető közelségben maradsz, engedd, hogy önállóan fedezze fel az új játékokat és a lehetséges új játszótársakat. Először csak rövid időre kell magára hagynod, aztán egyre hosszabban. Eközben a legtöbb gyermek megbarátkozik az addig idegen felnőttekkel és néhány gyermekkel is barátságot kötnek. Ez biztonságot ad nekik, ha már nincsenek velük a szüleik az óvodában, és segít, hogy egyedül is boldoguljanak az új környezetben.

Az első napokban a sok újdonság, a sok játék és új barát leköti a gyerekek figyelmét, lelkesedéssel várják a reggeli indulást. Aztán, amikor tudatosul bennük, hogy szüleik nincsenek velük egész nap, mégis naponta el kell menni az óvodába, akkor a lelkesedésük eltűnhet, és a reggeli indulások nehezebbé válnak.

Kitartónak és következetesnek kell lenned. Sokszor az édesanya aggodalma nagyobb, mint a gyermeké. Kérd meg, hogy mesélje el, mi történik vele az oviban, milyen új játékokat, mondókákat tanultak előző nap, és mire a beszámoló véget ér, már meg is érkeztetek az óvodába, ahol újabb és újabb kalandok várnak majd rá.

A lelki leváláson túl mindenképpen *oda kell figyelned a diéta óvodai elfogadtatására is*. A beszoktatás előtt többször beszélgess el a leendő óvónénivel, aki segíteni fog neked és gyermekednek a diéta elfogadtatásában. Aprólékosan magyarázd el, hogy hogyan kell diétázni, mit lehet és mit tilos ennie a fenilketonúriás gyereknek. Miért kell tápszert fogyasztania, mikor és hogyan kell bevennie. Beszéljétek át a lehetséges helyzeteket, a nehézségeket, és kérd ki a véleményét a megoldásokról. Ő jobban ismeri az óvodai életet, sok ilyen korú gyermekkel volt már kapcsolatban.

CSODABOGÁR

HELLO, ÓVODA!

Tudni fogja, hogy mire számíts és mire készítsd fel gyermekedet. Vele is meg kell beszélni a következő hetek eseményeit, hogy a többi gyerek nem azt az ételt eszi, amit ő, és mások tápszert sem fognak fogyasztani. Sajnos az óvodai étkeztetésnél nincsenek felkészülve a fehérjeszegény diétára, ezért neked kell majd bevinned az óvodába a mindennapi ebédet.

Érdemes már korábban elkérned a következő heti étlapot, és ezeket az ételeket előre elkészítened, természetesen fehérjeszegény változatban. Praktikus, ha otthon előre pontosan kiméred a szükséges tápszermennyiséget. Tedd rázókába, és alaposan beszéld át az óvónővel, hogy mit kell hozzákevernie, hogy biztosan a pocakba kerüljön ebéd után.

Hasznos tippek szülőknek

Ahogy az előzőekben már olvastad, neked kell megoldanod a mindennapi étkezést, a diétát nem készítik el helyetted.

Összegyűjtötük azokat az apró teendőket, melyekre érdemes odafigyelned, mert ezzel időt és fáradságot tudsz spórolni magadnak. Ha ezeket betartod, akkor biztos, hogy zökkenőmentesen tudod venni ezeket az akadályokat is.

Az ételek behordásához a következő ÁNTSZ-előírásoknak kell megfelelni:

- Venned kell zárható dobozokat, mert csak ilyenben szabad bevinned az ételt
- A doboznak mikrohullámú sütőben melegíthetőnek kell lennie
- A dobozokon fel kell tüntetned:
  a. a gyermek nevét
  b. az étel nevét és az elfogyasztás pontos dátumát
  c. a betegség nevét – a diéta szükségessége miatt fontos
- Mindig készíts egy kicsivel többet az ételből, mint amennyire szükség van, hogy az óvoda/iskola a kötelező ételmintát el tudja belőle tenni.

Az óvoda és az iskola teendői:

- A bevitt ételeket elkülönítve kell tárolnia
- Ellenőriznie kell a feliratozást
- Ételmintát kell eltenni belőle

Amire még fel kell, hogy készüljél, hogy az óvoda/iskola kérhet tőled orvosi igazolást a gyermeked állapotáról, mely tartalmazza a betegség pontos megjelölését valamint igazolja a diéta szükségességét. Gondolj arra is, hogy az óvoda/iskola nem kötelezhető arra, hogy az edényeidet elmosogassa!

HELLO, ÓVODA!

Ha beteg lesz a gyermek...

Az óvoda kezdeti hónapjaiban, az első közösségbe kerülés idején valószínűleg többször lesznek majd betegek a gyerekek. Ilyenkor érdemes több egymást követő napon ellenőrizni a vérszintet. Így magad is megfigyelheted, hogy a betegség okozott-e emelkedést a fenilalanin szintben.

A lázzal járó megbetegedések megváltoztathatják a szervezet anyagcseréjét. A szövetépítést átmenetileg felváltja a leépítés. Ilyenkor a fenilalanin nem épül be a testszövetbe. Ehelyett a zsír- és fehérjeraktárak lebontása és májba kerülése következik be. Mivel ott nem tud tirozinná alakulni, szükségképpen emelkedni fog a fenilalaninszint a vérben.

Ezért néhány napig különösen oda kell figyelni a fenilalanin-szegény táplálkozásra. Ahogy a betegség lecseng, úgy rendeződni fog a vérszint is. Természetesen ilyenkor esetleg étvágytalanná válhat a gyermeked; előfordulhat, hogy nem kíván enni. Ne erőltesd, de arra is figyelj oda, hogy ekkor sem kaphat fenilalaninban dús élelmiszereket. Kínáld gyümölcskásával, fehérjeszegény kétszersülttel. A tápszer bevételére most is ügyelni kell. Ha rosszul érzi magát, és a tápszer sem megy le, ne erőltesd. Többször kis adagokban, jól lehűtött gyümölcslével együtt kínáld.

Aranyszabály:

Mindig gondolj arra, hogy ha minél gyakrabban ellenőrzöd az anyagcserét, annál jobban tudod követni annak változását.

Általában 4 hetente elegendő, de betegség esetében javasolt kétnaponta ismételni a vérvételt.



CSODABOGÁR

HELLO, ÓVODA!

A "Hello, ovi!" cikkeinek forrása a csodabogar.hu internetes oldal, ahol a PKU-s közösség tagjai és érdeklődők számos hasznos információt találhatnak. Ez az oldal igazi kincsestár mindazok számára, akik szeretnék jobban megérteni a PKU-val való életet, és olyan cikkeket keresnek, amelyek támogatást nyújtanak mindennapi kihívásaikban. A Csodabogár-oldalon számos cikk, anyag található a PKU-s életmódról, a PKU-val kapcsolatos érdekességekről, valamint a diétával kapcsolatos tippekről és trükkökről.

Az oldalon nemcsak az elméleti információk kapnak helyet, hanem praktikus segítséget is nyújtunk: összegyűjtöttük a dietetikusok által tartott sütőstúdiók receptjeit is. Ezek a receptek különösen hasznosak lehetnek azok számára, akik tápláló és finom PKU-s ételeket szeretnének készíteni, legyen szó hétköznapi ebédről, vacsoráról, vagy akár különleges alkalmakra szánt fogásokról. A receptek változatosak, és segítenek abban, hogy a PKU-s diéta is izgalmas és élvezetes maradjon.

A csodabogar.hu rendszeresen frissül, így érdemes időről időre visszalátogatni. Az oldal folyamatosan megújuló tartalmai között mindig találtok új információkat, recepteket és inspirációt. Legyen szó gyermekek óvodába szoktatásáról, az iskolakezdésről, vagy akár a felnőtt PKU-s élet kihívásairól, biztosak vagyunk benne, hogy mindig megtaláljátok az adott élethelyzethez legjobban illő tanácsokat és támogatást.

Az oldal célja, hogy a PKU-s közösség számára olyan platformot biztosítson, ahol nemcsak szakmai útmutatásra, hanem közösségi támogatásra is lelhetnek az érintettek. Fedezzétek fel ti is a csodabogar.hu nyújtotta lehetőségeket, merítsetek ihletet a receptekből és cikkekből, és érezzétek, hogy sosem vagytok egyedül a PKU-s életmód kihívásaival szemben!

A Nutricia Csodabogár Csapata

Csodabogar.hu

LÉLEKHANG

BÚCSÚZUNK DR. KÁSA PÉTERNÉ, JANKA NÉNITŐL

“Mély fájdalommal tudatjuk mindazokkal, akik ismerték és szerették, hogy Drága Édesanyánk Dr Kása Péterné Janina Soltysiak 2024. július 23-án, életének 88. évében, hosszú betegség után elfáradt és elment tőlünk. Szívét az angyalok magukkal vitték, oda ahol már nincs fájdalom és szenvedés, csak megnyugvás és béke. Szeretetünk kíséri útján és a mi szívünkben örökre ott lesz! “ - így szólt a család közleménye, amelyet mindannyian, akiket Janka néni kezelt és a szüleink is szomorúan olvastunk.



Dr. Kása Péterné Soltysiak Janina - akit mindenki **Janka néni**ként ismert - a Szegedi Gyermekklinika Anyagcsere Gondozóközpont orvosa volt**.**

Krakkóban, Lengyelországban végezte az Orvosi Akadémiát, majd a szerelem és a szakma Szegedre szólította.

Munkásságával örökre bevésте a nevét a PKU kezelésének, gondozásának magyarországi történelmébe, hiszen számos - sokunk életét megmentő - kutatást és harcot vívott a PKU-sok hazai ellátásáért.

LÉLEKHANG

BÚCSÚZUNK JANKA NÉNITŐL

Janka néni Szabó Lajos professzor úrral együtt nagy szerepet játszott a magyarországi újszülöttek korai szűrésének és gondozásának elindításában.

Már 1968-ban elkezdték a PKU szűrést a szegedi Gyermekklinikán, ami 1975-től országossá vált.

Rendkívüli elkötelezettséggel dolgoztak a szűrések, a speciális tápszerek biztosítása és a betegek életét megkönnyítő szociális intézkedések terén. Eredményeivel soha nem kérkedett , pedig munkájával jelentős sikereket ért el.

A magyar egészségügy számára is fontosak voltak az általuk bevezetett modern szűrőmódszerek (Guthrie-teszt) és - a nehéz körülmények ellenére elért - kiváló gondozási eredmények.

Janka néni emléke és öröksége bennünk él tovább.

Emlékezzünk Janka nénire a PKU Magazin egy régebbi riportjával!



Riport Janka néni (Dr. Kása Péterné dr. Soltysiak Janina), a nagyobb PKU-sok egykori kezelőorvosa Az „öregebb" PKU-sok és szüleik hálával emlegetik Janka nénit (Dr. Kása Péterné Soltysiak Janina), aki a szegedi PKU-kezelést bevezette, majd PKU-sait évtizedekig kezelte. Biztosan érdekel benneteket, hogy van mostanság, hogy telnek a napjai. Felkerestük és beszélgettünk egy jót.

- Hogy van mostanság, kedves Janka néni?

Köszönöm, jól vagyok. Aktív nyugdíjaséletet élek, emellett sokat unokázom, amíg kicsik voltak, én voltam a nonstop-ügyeletes nagymama, de élveztem, amikor iskolába kellett értük menni vagy úszni kellett vinni őket. Vérbeli gyermekgyógyásznak tartom magam, így kicsit dolgozom is. Három éve járt le a szerződésem a klinikával, azóta csak magánrendelőmben rendelek, de nem PKU-sokat kezelek.

- Beszéljünk a kezdetekről. Hogyan került a PKU közelébe?

Az általános gyermekgyógyászati képzés után a Szegedi Gyermekklinikára kerültem. Pulmonológus szerettem volna lenni, azon belül is az asztmás gyermekek kezelése volt a legvonzóbb számomra. Ennek az (akkori) modern kezelése érdekelt, és úgy gondoltam, hogy sok pulmonológiai beteg van, minden nap szükség van a tüdőgyógyászokra, a JÓ tüdőgyógyászokra.

BÚCSÚZUNK JANKA NÉNITŐL

Akkori osztályvezetőm, Dr. Osváth Pál és Szabó Lajos tanár úr ösztönzésére fordultam a PKU felé - illetve mentem haza, anyaországomba Lengyelországba egy kis időre – Varsóban a Guthrie-tesztet tanulmányozni. (A fiatalabbak kedvéért: a Guthrie-teszt a jelenleg alkalmazott tandemmódszer elődje, a PKU egyik szűrési módja. Egy tálcára felteszik a vérrel átitatott szűrőpapír-korongot, majd ha azon bizonyos hőmérsékletre hevítve a hozzáadott Bacillus Subitllis nevű bacillus kitenyésződik, a fenilalanin jelenléte igazolható. Ezzel többek közt a tyrosinemia, galactosemia és a PKU is szűrhető.) Ez a teszt a világban egyedülálló volt és a Szegedi Gyermekklinikán nagyon korán be tudtuk vezetni és vizsgálni az újszülöttek vérét.

- Hogy indult Magyarországon a PKU-ellátás? Mik voltak a kezdeti nehézségek?

Elsősorban nehézséget jelent, hogy az én anyanyelvem a lengyel, így nagyon sokat köszönhetek férjemnek. Túl a családi kötelékek kialakításán mind a magyar, mind az angol nyelv tökéletes elsajátításában segített. Ő szintén orvostudományi szakember, kutató. A klinikára visszatérve... Már a PKUszűrés bevezetése is nehézkes volt, hiszen a teszthez „jénai” (hevítésálló) tálat kellett rendelni a Salgótarjáni Üveggyárból. Az anyagokat (bacillust, illetve az agar-alapú talajt) beszerezni. Olyan speciális papírt beszerezni, amely nem túl szívós, nem túl vastag, de kiengedi a folyadékot, amikor azt kell, valamint ehhez speciális vágógépet és a lyukasztót.

Fel kellett állítani a labort, mind eszközparkot, mind személyzetet illetően. Mind-mind egyedi elbírálású minisztériumi költség volt.

Az egész mit sem ért volna a csapat nélkül. A támogató professzori vezetés mellett Szabó Tanár úr, aki egészségügyi gyermekotthonokat járt kezeletlen PKUsok után kutatva (akiről addig azt hitték, hogy „csak” szellemileg visszamaradottak, nem gondolták, hogy betegség áll a háttérben), valamint Havass Zoltán, az első laborvezető munkája feltétlen kiemelést érdemel.

Senki nem támogatott semmit, mindent – a mai szóhasználattal mondva – pályázni kellett. Az Újszülött osztályokra az Országos Gyermekgyógyászati titkárság küldte ki a szűrőpapírokat, az eljárással együtt (minden újszülöttől 5. életnapon, amikor már szopott, sarokból levenni, ezt beküldeni). Volt olyan, ahonnan kevesebb szűrőpapír érkezett vissza, mint amennyit kiküldtek... Az, hogy háromnegyed évi szűrés után nem volt még pozitív eredmény (azaz kiszűrt PKU-s), továbbnehezítette a helyzetet, mert az akkori professzor is azt mondta, hogy fejezzük be a vizsgálatokat. Hál’Istennek nem adtuk fel és Szabó Tanár Úrral továbbkutattunk.

- Azt már tudjuk, tudják a Magazint olvasó szülők, hogy milyen érzés megtudni, hogy PKU-s a gyermek... De milyen érzés elmondani? Hogyan érinti az orvost, hogy – pláne az első időkben – egy életreszóló betegség diagnózisát közli a kisbeteg szüleivel?

BÚCSÚZUNK JANKA NÉNITŐL



- Megrázó. Akkoriban főleg az volt, hiszen tapasztalat nélkül kellett reményt adni. Akkoriban – a tudomány akkori állásának megfelelően - azonnal fel kellett függeszteni az anyatej adását, ami még jobban megviselte a frissen szült édesanyát. Volt, hogy együtt sírtam a szülőkkel. Voltak, akik hittek nekem, elhitték, hogy diétával lehet a gyermeküknek teljes életet élni, de sajnos sokan voltak azok is, akik bizalmatlanok voltak...

Túlszigorúságot, túldiagnosztizálást feltételeztek és az „egy kis csirkehús senkinek sem árthat"-elvet (?) követték. Az ilyen PKU-sokból sejthetjük, hogy ki lett... - Nem lehetett könnyű, főleg azért, mert akkoriban alig volt speciális PKU-s termék, talán csak az – iszonyatosan büdös – tápszer és a kukoricakeményítő...

Volt egy olyan eset, amikor is az egyik PKU-s lány benn feküdt klinikánkon kivizsgálás miatt és a professzori viziten engem kérdezett a professzor, hogy miért van ilyen kellemetlen szag a kórteremben. „Ez a gyermek tápszerének a szaga." Akkor kérdezte a gyermek: - Miért kell nekem ezt a büdös tápszert ennem?, Erre azt feleltem: „EZÉRT! ... hogy meg tudd kérdezni, hogy megérezd, hogy ez nem jó illat, hogy kezedbe tudd fogni és hogy beszélni és önállóan inni tudj!"

- Ez egy sikertörténet az orvosnak és a szülőnek is. Ha már itt tartunk, mi az, amire a legbüszkébb, mit tart a legnagyobb eredményének?

Például ezt, hogy most itt beszélgetünk. Minden PKU-st annak tartok. Aki hozzám kezelésre, kontrollokra járt és önálló felnőtt, fiatal felnőtt lett. Főiskolákat, egyetemet végeztek, nyelveket beszélnek, büszke szülők és igazi EMBEREK.

Örömmel tölt el, ha rájuk gondolok és azt érzem, hogy velük együtt is teljes az életem. Ami fontos, hogy a később kiszűrt PKUsoknál is van remény, a később bevezetett diéta is eredményeket hoz. Az, hogy tápszer van és OEP-támogatás van rá, rendkívül jelentőségteljes, azon kell dolgozni, hogy ez így is maradjon.

Úgy gondolom, ebben az egyesületnek rendkívül nagy szerepe volt és nagyon fontos lenne, hogy ez prioritást élvezzen mind az egyesületi feladatok között, mind a PKU-sok életében. Ezért kell aktívan dolgozni és közös ügyként kezelni.

BÚCSÚZUNK JANKA NÉNITŐL

- A családból viszi-e tovább valaki az orvosi hivatást?

Két gyermekem van, Katalin lányom felnőtt neurológus, így mondhatjuk, hogy van orvosi „utánpótlás" a családban, fiam, Péter pedig gyógyszerész és gyógyszer-technológiai kutató, tehát ő is az egészségügy területén dolgozik.

Négy unokám van, két lány és két fiú, mindegyiknek felsőfokú végzettsége van, igaz nem orvosok, de rendkívül büszke vagyok rájuk. Mind megtalálta azt a területet, ami őt érdekli és abban ki tud teljesedni. Sikeres és boldog emberek, úgy hiszem és ez nagy boldogság számomra is, mivel nagyon szoros a kapcsolat velük, így nagyon fontosak számomra.

- Hogyan tervezi a nyarat, mi a hobbija, szabadidejében mit szokott csinálni?

Egyáltalán nincs sok szabadidőm. Tornázok a csontritkulás megelőzésére, olvasok, nagyon sok könyvem van, de szívesen vásárolok újabbakat. Tévét csak nagyon ritkán és válogatva nézek. Lengyel kisebbségi rendezvényeken veszek részt, koncertekre, színházba járok. Minden vasárnap összejön nálunk a család, így vasárnap az unokáimat várom, hétköznapokon pedig szívesen járok ki kiskertünkbe, bár a kertet inkább férjem műveli.

- Az interjú végén szeretném megköszönni Janka néninek, hogy szakított rám időt, közelgő születésnapja alkalmából jó egészséget és sok boldogságot kívánok. Szeretném tolmácsolni az „öreg" PKU-s nemzedék (és szüleik) jókívánságait is, akik szeretettel üdvözlik és további aktív nyugdíjaséveket kívánnak.

Én is üdvözlök minden kedves olvasót, PKU-saimat és szüleiket, és további sikeres diétázást és boldog életet kívánok mindenkinek.

MMT

(az interjú megjelent a PKU Magazin II/2. lapszámában)

Ezzel a cikkel emlékezem drága Kezelőorvosomra, Janka nénire, aki mindig szeretettel, megértéssel, néha cinkos mosollyal és bátorítással fordult felém.

Bár a szó kevés arra, hogy megháláljam azt, amit értem és PKU-s társaimért tett, de bízom abban, hogy odafentről továbbra is nyomon követi a napjaimat, napjainkat és azért néha sikerül elérnem, hogy ő is büszke legyen rám, ránk.

Emlékét szeretettel őrzöm szívemben.

BÚCSÚZUNK JANKA NÉNITŐL

PKU Segítség
Anita Rákosné Götz · július 24., 16:01 ·

Fájó szívvel osztom meg ezt a hírt. A mai napon Janka néni, Dr. Soltysiak Janina felköltözött az angyalok közé. 😢 Az idősebb PKU-sok és Szüleik, illetve a fiatabb generáció közül is sokan ismertük és szerettük. A PKU-s gondozás egyik úttörője volt.
Emléke örökké a szívünkben él. Nyugodjon békében!



Ezen poszt alatt PKU-sok és szülők - kezelőközponttól függetlenül búcsúztak Janka nénitől. Ezeket a hozzászólásokat sajnos - személyiségi jogok miatt - nem tudjuk közölni, de a Magyarországi PKU Egyesület hozzászólását és koszorúját meg tudjuk osztani.

Adjunktusnő emlékét őrizzük, továbbvisszük, legyen nyugodt, békés pihenése és - most már Csilla nénivel és Szabó tanár úrral vigyázzák sorsunkat odafentről.



LÉLEKHANG

BÚCSÚZUNK JANKA NÉNITŐL

A kezed gyógyított, a szíved óvott,
Szavaid reményt adtak minden napon,
És ma, ha felnézünk az ég felé,
Lelkünkben te is ott vagy nagyon.

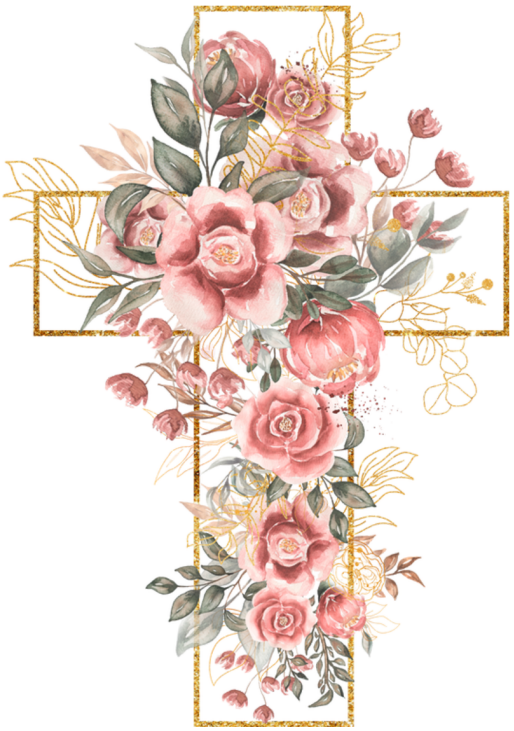
Köszönjük neked a fáradhatatlan munkát,
A hitet, mit gyógyító kezed adott,
S most, hogy búcsúzol e földi világtól,
Hálás szavaink kísérnek utadon.

Tudjuk, hogy fentről figyeled majd,
Ahogy egykori kis pácensed továbbmegy,
S te leszel az angyala, ki az útját kíséri,
Hogy boldog felnőttkort éljen meg.

Nyugodj békében, és vigyázz ránk tovább,
Hálás szívünk sosem feled,
Mert nélküled nem lenne teljes,
Amit ma gyermekünkkel élünk meg

(ismeretlen szerző)





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. ÁPRILIS



Támogasd adód

1%-ával, a

Magyarországi PKU Egyesületet



Szuperhösöknek is szükségük van segitségre

Adószám
19662594-1-42

Hogyan lehet csatlakozni a Magyarországi PKU Egyesülethez?

Ilyen egyszerű!

Írj egy e-mailt, hogy tag szeretnél lenni:

PKU@PKUEGYESULET.HU