PKU Magazin

XII. ÉVF. 1. SZÁM



50 ÉV AZ EGÉSZSÉGÜNKÉRT

50 éve kötelező Magyarországon az újszülöttkori PKU-szűrés

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Velünk, de nélkülünk...

PKU-SOK ÉS EGYÉB VELESZÜLETETT ANYAGCSEREBETGSÉGGEL ÉLŐK ÉLETMÓD-MAGAZINJA

TARTALOM

03

SZERKESZTŐI LEVÉL

04

FÓKUSZBAN:
ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

- Kérdések és félelmek
- PKU a XXI. században
- A lelki útravaló
- Checklist az önálló élethez
- Lelki és közösségi támogatás





15

CSODABOGÁR

- Loprofin-stúdió

18

LÉLEKHANG

- 50 éves a hazai PKU-szűrés

21

ARCHÍVUM

- Bemutatjuk a legidősebb PKU-st

24

EGYESÜLETI HÍREK

- Aktuális információk

27

NAGYVILÁG

- Az 50 éves szűrés ünneplése

28

ELÉRHETŐSÉGEK, INFORMÁCIÓK

KEDVES DIÉTÁZÓINK ÉS CSALÁDOK!



Kedves Olvasók!

Március van, és ezzel egy újabb PKU Magazin-lapszámot tarthattok a kezetekben, amely ismét tele van hasznos információkkal, inspiráló történetekkel és praktikus tanácsokkal.

Az idei év tavasza különösen fontos mérföldkőhöz érkezett: 50 éve kötelező Magyarországon az újszülöttkori PKU-szűrés, amely generációk életét változtatta meg. Ezt a történelmi mérföldkövet a Lélekhang-rovatban idézzük fel, visszatekintve arra, milyen hatalmas előrelépést jelentett ez a diagnózis és kezelés szempontjából.

A Fókuszban rovatban ezúttal az önállóságra nevelés kerül középpontba. Szülőként sok kérdés és félelem merülhet fel: hogyan készítsük fel gyermekünket az életre? Hogyan segíthetjük úgy, hogy közben megtanuljon saját döntéseket hozni? Milyen lelki útravalót adhatunk neki, hogy magabiztosan, félelem nélkül nézzen a jövőbe? Egy ellenőrző-lista segítségével bemutatjuk, mi mindennel érdemes felszerelkezni az önálló háztartás elindításához, és kitérünk arra is, mennyire fontos a közösségi támogatás, amely erőt adhat a mindennapokhoz.

A Csodabogár rovatban a sütőstúdió meghívója vár, míg az Egyesületi hírekben a legfrissebb aktualitásokat olvashatjátok. Különleges archívumunkban pedig bemutatjuk Magyarország legidősebb PKU-sát, aki példaképként szolgálhat mindannyiunk számára.

Bízunk benne, hogy ebben a lapszámban mindenki talál olyan tartalmat, amely segítséget és inspirációt nyújt számára. Jó olvasást kívánunk!

Mészárosné Molnár Tímea
SZERKESZTŐ

FÓKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Szülőként mindannyian azt szeretnénk, hogy gyermekünk boldog és önálló életet élhessen, de ha PKU-val él, ez még több kérdést és kihívást vet fel. Meddig kell mellette állnunk, és mikor engedhetjük el a kezét, hogy saját döntéseket hozzon? Ebben a rovatban azt járjuk körbe, hogyan segíthetjük őt abban, hogy magabiztosan és felelősségteljesen boldoguljon a mindennapokban – a diéta mellett is.

Kérdések és félelmek szülőként

Amikor megtudjuk, hogy gyermekünk tartós betegséggel él, az életünk egyetlen pillanat alatt megváltozik. Az első sokk után rengeteg kérdés és kétely merül fel bennünk: milyen jövőt tudunk neki biztosítani? Vajon teljes, boldog gyermekkora lehet? Már önmagában is óriási felelősség szülőnek lenni, de egy különleges diétát vagy speciális ellátást igénylő gyermek esetében ez a felelősség még hatványozottabban nehezedik ránk.

A bizonytalanság talán az egyik legnehezebb érzés ebben a helyzetben. Vajon megfelelően fejlődik-e majd? Sikerül-e beilleszkednie az iskolába, végig tudja-e járni a tanulmányait? Milyen végzettséget szerezhet? Talál-e majd olyan munkát, ahol figyelembe veszik a speciális igényeit? És ami talán a legnagyobb kérdés: képes lesz-e önállóan boldogulni, vagy mindig szüksége lesz segítségre?

Szülőként természetesen az a célunk, hogy a lehető legjobban felkészítsük a gyermeket az életre, de hol van az a határ, ahol a támogatásból túlféltés lesz? Mennyi segítséget adjunk neki, és mikor hagyjuk, hogy önálló döntéseket hozzon? Be kell-e avatkoznunk a pályaválasztásába, vagy hagyjuk, hogy saját útját járja? Vajon elengedhetjük-e egy másik városba tanulni, beköltözhet-e egy kollégiumba vagy albérletbe, vagy jobb, ha mindig a közelünkben marad?

Ezek a kérdések minden tartósan beteg gyermeket nevelő szülő fejében ott motoszkálnak. Nem könnyű megtalálni az egyensúlyt a gondoskodás és az önállóságra nevelés között. Ebben a lapszámban éppen erről lesz szó: hogyan segíthetjük gyermekünket úgy, hogy egy nap magabiztosan és önállóan léphessen ki a világba, anélkül, hogy folyamatos aggódásban élnénk. Mert a cél nem csupán az, hogy vigyázzunk rájuk – hanem az is, hogy megtanítsuk őket vigyázni saját magukra.

FÓKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

PKU a 21. században – Nem üvegbúrában, hanem teljes életet élve

Évtizedekkel ezelőtt a fenilketonúria (PKU) diagnózisa egyet jelentett azzal, hogy az érintett gyermekeket szinte „üvegbúrában” nevelték, a szülők pedig állandó aggódásban éltek.

A PKU-s diéta nem volt ismert (maga a “diétázás” sem volt ismert - inkább a fogyókúrára asszociáltak a szó hallatán), így a társadalom is nehezen fogadta be az érintetteket. Az élelmiszerválaszték szűkös volt, az információk elérhetősége korlátozott, így a PKU-s gyerekek sokszor valóban elszigetelten, teljesen eltérő életmódot folytattak. Volt olyan, aki 14 éves koráig nem is ismert más PKU-sokat! Ma már - az egyesület létezésével és az internet korában - ez teljesen elképzelthetetlen, igaz?



A világ óriásit változott. A modern orvosi és dietetikai alapelvek már nem a féltő elszigetelésre, hanem az önálló, teljes életre készítik fel a PKU-sokat.

Az alacsony fehérjetartalmú élelmiszerek választéka hatalmasat bővült, és egyre könnyebben hozzáférhetők, így a diéta betartása már korántsem jelent olyan nehézséget, mint régen.

Az élelmiszeripar fejlődésének, az új, diétába illeszthető termékeknek köszönhetően a PKU-s étrend ma már nem egy egyhangú, kompromisszumokkal teli megoldás, hanem egy gondosan felépített, de élvezhető táplálkozási forma.

FÓKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

A társadalom hozzáállása is jelentősen megváltozott. Az elmúlt évtizedekben a különböző diétás életmódok – legyen szó gluténmentes, tejmentes vagy cukorbeteg étrendről – egyre nagyobb teret kaptak, így az emberek számára már nem idegen, ha valaki speciális étkezést folytat. A PKU-sokat sem bélyegzik meg „furcsa lány/fiú-nak", hiszen ma már természetes, hogy egyeseknek eltérő táplálkozási igényeik vannak.

Ez az új szemléletmód egy dolgot üzen minden PKU-snak: az álmaidnak semmi sem szabhat határt! A diéta nem korlátozó tényező többé, hanem egy menedzselhető életmódelem, amely mellett ugyanolyan lehetőségek állnak nyitva, mint bárki más számára. A sport, a tanulás, a karrierépítés és az önálló élet egyaránt elérhető célok.

A mai PKU-soknak már nem kell azon aggódniuk, hogy a diétájuk miatt nem élhetnek teljes életet. A hangsúly immár nem a korlátozásokon, hanem a lehetőségeken van. Ez az új korszak azt üzeni: PKU-val is élhetsz szabadon, felfedezhetsz, tanulhatsz, dolgozhatsz, utazhatsz – mert a diétád már nem akadály, hanem csak egy tudatos szokás a mindennapjaidban.



FÓKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

A lelki útravaló

Ahogy gyermekünk lassan felnő, szülőként egyre inkább szembesülünk azzal a kihívással, hogy el kell engednünk a kezét. A PKU miatt azonban ez a folyamat még több kérdést vet fel: vajon képes lesz egyedül betartani a diétát? Meg tudja majd szervezni az étkezéseit? Lesz elég önfegyelme és tudatossága, hogy hosszú távon is vigyázzon az egészségére? Egy szülő mindig szeretné biztonságban tudni a gyermekét, de fontos, hogy ne egy állandóan ellenőrző, korlátozó szerepet töltsünk be, hanem eszközöket és tudást adjunk a kezébe, hogy magabiztosan léphessen ki a világba.

Önismeret és tudatosság – Ismerje meg saját határait

Az egyik legfontosabb dolog, amit egy PKU-s fiatalnak meg kell tanulnia, az a saját szervezetének működése. Fontos, hogy ne csak automatikusan kövesse a diétát, hanem értse is, miért szükséges betartania. Magyarázzuk el neki, hogyan hat a fenilalanin a szervezetére, és milyen következményekkel járhat a diéta elhanyagolása. Ha tudja, hogy a saját egészsége múlik rajta, sokkal nagyobb felelősséggel áll majd hozzá.



FÓKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Tervezés és problémamegoldás – Készüljön fel minden helyzetre

Az önállóság egyik kulcsa az előretervezés. Meg kell tanítanunk a gyermekünket arra, hogyan készítse elő a saját étkezéseit, mit csomagoljon magának iskolába, utazásra, egyetemi kollégiumba vagy akár egy munkahelyi ebédszünetre. Érdemes közösen végigbeszélni, milyen helyzetekkel találkozhat: mit tegyen, ha egy étteremben nem talál megfelelő opciót, ha egy barátjánál alszik, vagy ha egy buliban olyan ételt kínálnak neki, amit nem fogyaszthat.



Kommunikáció és önérvényesítés – Merjen beszélni róla

Sok PKU-s tini kezdetben nehezen beszél az állapotáról, mert nem akar különbözni a társaitól. Pedig az önálló élet egyik alapja az, hogy ki merjen állni saját maga mellett. Fontos, hogy magabiztosan tudja elmondani, miért diétázik, és ne érezze magát kellemetlenül emiatt. Tanítsuk meg neki, hogyan kérjen speciális ételt egy étteremben, hogyan magyarázza el a barátainak, és mit mondjon, ha valaki megkérdezi, miért eszik másképp.

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Rugalmasság és kompromisszumkészség – Ne essen kétségbe, ha valami nem tökéletes

Az élet tele van váratlan helyzetekkel, és a PKU-s étrend betartása sem mindig lesz tökéletesen zökkenőmentes. Fontos, hogy megtanítsuk a gyermekünket arra, hogy ne essen pánikba, ha egy nap nem sikerül pontosan követnie a diétát. Inkább arra koncentráljon, hogy hogyan tudja helyrehozni, például másnap jobban odafigyelni az étkezésére. Az alkalmazkodóképesség és a megoldásközpontú gondolkodás kulcsfontosságú az önállóság szempontjából.

Önbizalom és pozitív hozzáállás – PKU-sként is lehet teljes életet élni

Talán a legfontosabb, amit útravalóul adhatunk, az az, hogy a PKU nem akadály, hanem egy kezelhető életmód. Biztosítsuk arról, hogy bár másként kell táplálkoznia, ez nem szab határt az álmainak és céljainak. Mutassunk neki példákat sikeres PKU-s felnőttekről, bátorítsuk, hogy próbáljon ki új dolgokat, és higgyen magában. Az önbizalom és a pozitív hozzáállás segít neki abban, hogy ne érezze hátrányban magát, hanem büszke legyen arra, hogy felelősséget vállal az egészségéért.



FŐKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Szülőként: támogatni, de elengedni

A legnehezebb feladatunk talán az, hogy tudjuk, mikor kell még támogatni és mikor kell már elengedni. Nem várhatjuk el, hogy egyik napról a másikra minden felelősséget egyedül vállaljon, de fokozatosan meg kell adnunk neki a lehetőséget, hogy gyakorolja az önállóságot. Ha azt látjuk, hogy felelősségteljesen kezeli a diétáját, és képes helyes döntéseket hozni, akkor bíznunk kell benne, és hagynunk kell, hogy a saját útját járja.

Mert végső soron ez a cél: nemcsak vigyázni rá, hanem megtanítani őt arra, hogy vigyázzon saját magára is.



FÓKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Ellenőrző-lista az önálló PKU-s háztartáshoz – Minden, amire szükséged lesz

Amikor egy PKU-s fiatal önálló életet kezd, legyen szó kollégiumról, albérletről vagy saját otthonról, fontos, hogy a háztartás megfelelően fel legyen készítve az egyéni étrendi igényekre. A speciális diéta betartása tudatosságot és tervezést igényel, ezért érdemes egy jól átgondolt PKU-s háztartási alaplistával nekivágni az önállóságnak.

Konyhai alapkellékek – A PKU-s főzés eszközei

Egy jól felszerelt konyha nagyban megkönnyíti a diéta betartását. Íme néhány nélkülözhetetlen eszköz:

✓ Digitális konyhai mérleg – A pontos mennyiségek kiméréséhez elengedhetetlen.
✓ Mérőpoharak és mérőkanalak – A folyadékok és porok pontos adagolásához.
✓ Turmixgép vagy shaker – A PKU-s tápszer és turmixok elkészítéséhez.
✓ Botmixer – Pürék, krémlevesek, szószok készítéséhez.
✓Légmentesen záródó tároló-edények az alapanyagok és készételek elkülönített tárolására.
✓ Vágódeszka és éles kések (kenyérvágó és sima élű)
✓ Lábas, fazék, serpenyő
✓Fakanál, merőkanál, tésztaszedő kanál, krumplinyomó, sajtreszelő, habverő
✓ Evőeszközök, tányérok



ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Alapvető PKU-barát élelmiszerek

A stabil diéta fenntartásához mindig érdemes feltölteni a kamrát és a hűtőt ezekkel az alapanyagokkal:

✓ PKU-s tápszer – Az étrend elengedhetetlen része. Érdemes tartalékot is tartani!
✓ Alacsony fehérjetartalmú kenyér és pékáru – Ezeket fagyasztva is érdemes raktározni.
✓ Fehérjeszegény tészta és rizs – Az egyik leggyakrabban használt alapanyag.
✓ Alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék – PKU-s kenyerek és süteményfélék alapja, de rántáshoz, habaráshoz és meleg mártásokhoz is kiváló.
✓ PKU-s tejhelyettesítők – Alacsony fehérjetartalmú italok kávéba, kakaóba, szószokhoz, süteménykrémekhez, tejturmixokhoz, stb.
✓ Zöldségek és gyümölcsök – A változatos és friss étrendért.
✓ Fűszerek és ízesítők – A változatosság érdekében. (Pl. bazsalikom, oregánó, fokhagyma, fűszerpaprika.)
✓ Alacsony fehérjetartalmú snackek – Gyors megoldás, ha nincs idő főzni.



ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

PKU-barát főzési rutin kialakítása

Az önálló élet során fontos, hogy legyen egy működőképes főzési rendszer:

✓ Heti menüterv készítése – Segít elkerülni a hirtelen „Mit egyek?” pánikot.
✓ Alapanyagok előre megvásárlása – Érdemes heti vagy havi bevásárlási tervet készíteni.
✓ Étkezések előkészítése – Ha van időd, előre főzz nagyobb adagokat, és fagyaszd le.

Praktikus tippek PKU-soknak

✓ Bevásárlólista készítése – Így elkerülhető a felesleges vagy hiányzó alapanyag probléma.
✓ Mindig legyen nálad PKU-s snack – Ha úton vagy, ne maradj megfelelő étel nélkül.
✓ Tarts „vészhelyzeti” élelmiszerkészletet – Ha nem tudsz azonnal főzni vagy vásárolni.
✓ Tanuld meg az éttermekben való rendelés fortélyait – Hogy mindig tudd, mit ehetsz.

Pénzügyi tudatosság a PKU-s életmódhoz

Az önálló élet azt is jelenti, hogy tudatosan kell tervezni a költségeket:
✓ PKU-s termékek árainak összehasonlítása – Keresd a legjobb beszerzési lehetőségeket!
✓ Figyeld az állami támogatásokat és a speciális diétás juttatásokat – Ne hagyd ki az elérhető lehetőségeket.
✓ Okos bevásárlás és spórolás – Akciók figyelése, nagyobb mennyiségben való vásárlás.

FÓKUSZBAN

ÖNÁLLÓSÁGRA NEVELÉS

Lelki és közösségi támogatás

Az önállóság nem csak a főzésről és a háztartásvezetésről szól. A PKU-s közösséghez való kapcsolódás sokat segíthet:

✓ Vegyél részt PKU-s rendezvényeken és találkozókon – Mások tapasztalatai hasznosak lehetnek.

✓ Keresd meg az online PKU-s csoportokat – Kérdés esetén mindig lesz, aki segít.

✓ Ne félj segítséget kérni dietetikustól vagy orvostól – Ha bizonytalan vagy valamiben, mindig jobb kérdezni!

Magyarországi PKU Egyesület
Tel.: 30/ 493-77-38 Web: www.pkuegyesulet.hu
E-mail: pku@pkuegyesulet.hu

PKU segítség Facebook-csoport (nyilvános):
https://facebook.com/groups/428422637172906

PKU-s felnőttek (zárt csoport):
https://www.facebook.com/groups/481370508624406

Az önálló PKU-s élet nem lehetetlen, sőt! Egy jól szervezett háztartással és tudatos életvezetéssel a diéta betartása nem lesz akadály. Ha már a kezdetektől figyelsz a megfelelő felszerelésre, az élelmiszerek elérhetőségére és a praktikus tervezésre, az önállóság nemcsak könnyebb, hanem sokkal élvezetesebb is lesz.

Ne feledd: a PKU nem egy akadály, hanem egy jól kezelhető életmód!
Ha előre gondolkodsz és tudatosan szervezed az étkezéseidet, az önálló élet egy új és izgalmas kaland lehet.



CSODABOGÁR

LOPROFIN-SÜTŐSTÚDIÓ

LOPROFIN-SÜTŐSTÚDIÓ

TAVASSZAL, CSAK EGYETLEN ALKALOMMAL



Ne maradj le!

Idén tavasszal a Sütőstúdió csak egy alkalommal lesz megrendezve, ezért jelentkezz mielőbb az alábbi linken, hogy biztosítsd a helyed!

Jelentkezési határidő: 2025. március 29.

A sütőstúdió alkalmával megismerkedhetsz a fehérjeszegény diéta során használható változatos alapanyagokkal, megtanulhatod a fehérjeszegény ételek készítését, amelyeket természetesen a program során közösen elfogyasztunk!

A helyszín megközelítése

- Tömegközlekedéssel:
- Fonódó villamosok: 17-es, 19-es, 160-as, 260-as busz (Kolosy tér), szentendrei HÉV (Szépvölgyi út)
- Autóval:
- A legcélszerűbb a város felöl jönni a Bécsi úton, majd a Szépvölgyi utat nem keresztezve már előbb parkolót keresni. Szombaton az utcai parkolás ingyenes, zárt parkolásra a közeli Buda Entertainment & Gastro garázsában van lehetőség, egyéni fizetéssel.

CSODABOGÁR

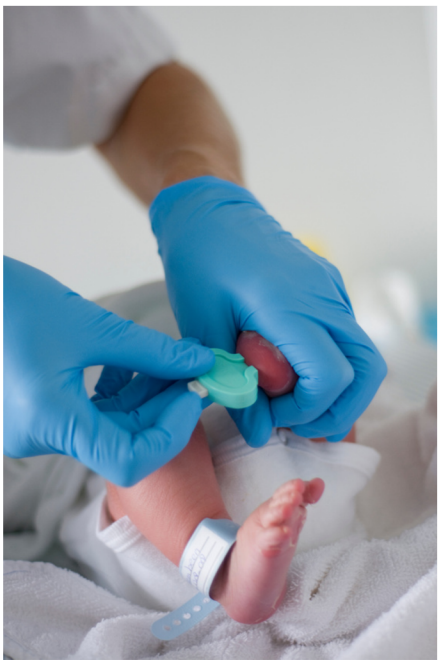
LOPROFIN-SÜTŐSTÚDIÓ



50 ÉVE AZ EGÉSZSÉGÜNKÉRT

50 ÉVE KÖTELEZŐ A PKU SZŰRÉSE MAGYARORSZÁGON

Öt évtized...
Ennyi idő telt el azóta, hogy Magyarországon minden újszülött számára kötelezővé tették a fenilketonúria (PKU) szűrését.



Ez az évforduló nem csupán egy szám, hanem egy hatalmas orvosi és társadalmi mérföldkő, amely generációk életét változtatta meg. Az újszülöttkori PKU-szűrés bevezetése óta több ezer gyermek kaphatott időben diagnózist, és kezdhette meg a megfelelő diétás kezelést, amely lehetővé tette számukra a teljes életet.

De honnan indult mindez, és hogyan jutottunk el idáig?

A PKU-szűrés nemzetközi története

A fenilketonúria (PKU) egy öröklött anyagcsere-betegség, amelyben a szervezet nem képes megfelelően lebontani a fenilalanin nevű aminosavat. Ha kezeletlenül marad, az idegrendszer súlyos károsodásához vezethet. A betegség azonban egy egyszerű, de annál hatékonyabb módszerrel – egy szigorúan betartott fehérjeszegény diétával és fehérjepótló tápszerrel – kezelhető, ha időben felismerik.

Az áttörést az 1960-as évek hozták el, amikor az amerikai Robert Guthrie kifejlesztette az úgynevezett Guthrie-tesztet, amely lehetővé tette az újszülöttek véréből a PKU korai kimutatását. A módszer gyorsan elterjedt világszerte, és számos országban kötelezővé tették az újszülöttkori PKU-szűrést. Ez a teszt megnyitotta az utat a korai diagnózis és a megelőzés előtt, így a PKU-s gyermekek már az első életnapjaiktól kezdve megfelelő kezelést kaphattak.

50 ÉVE AZ EGÉSZSÉGÜNKÉRT

A PKU-szűrés Magyarországon

Magyarország sem maradt le a nemzetközi fejlődés mögött. Az országban 1968-ban kezdték meg az első újszülöttkori PKU-szűréseket a Szegedi Gyermekklinikán, ami az első lépés volt a betegség országos kontrollja felé.

A program sikerét és hatékonyságát látva 1975-ben tették kötelezővé a PKU szűrését minden magyar újszülött esetében. Ez a döntés az egyik legnagyobb jelentőségű népegészségügyi intézkedések egyike volt, hiszen azóta minden Magyarországon született gyermeknél elvégzik ezt az egyszerű, de életmentő vizsgálatot.

A rendszer bevezetése óta többszáz PKU-s gyermek kapott időben diagnózist és kezdhette meg a megfelelő kezelést, amely lehetővé tette számukra, hogy egészséges, teljes életet éljenek. Az elmúlt 50 évben a szűrési módszerek is folyamatosan fejlődtek, a Guthrie-tesztet modernebb, még pontosabb vizsgálati eljárások váltották fel.

A magyarországi úttörők

Magyarországon 1975 óta minden szülést követően kötelezően el is végeznek. A szűrés két központban történik: Szegeden és Budapesten.
A magyarországi PKU-szűrés elméletét és gyakorlatát **Dr. Szabó Lajos** alapozta meg.
Szegedi munkatársa **Dr. Kása Péterné Dr. Soltysiak Janina**, budapesti munkatársa **Dr. Somogyi Csilla** voltak.



CSODABOGÁR
50 ÉVE AZ EGÉSZSÉGÜNKÉRT

Az újszülöttkori PKU-szűrés bevezetése óta Magyarországon egyetlen PKU-s gyermek sem maradt diagnózis nélkül. Ez az intézkedés megváltoztatta az érintettek életét: míg korábban a PKU súlyos értelmi és fizikai fogyatékossághoz vezetett, ma a diétával kezelt gyermekek teljesen normális életet élhetnek, tanulhatnak, dolgozhatnak és családot alapíthatnak.

A PKU-szűrés történetének 50 éves évfordulója tehát nem csupán egy történelmi visszatekintés, hanem egy olyan sikertörténet is, amelyet az orvosok, dietetikusok és az érintett családok közösen írtak.

A jövő felé...

Bár az elmúlt fél évszázad hatalmas eredményeket hozott, a PKU kezelésének és kutatásának fejlődése nem állt meg. Az élelmiszeripar és az orvostudomány fejlődésének köszönhetően ma már egyre szélesebb választék áll rendelkezésre az alacsony fehérjetartalmú élelmiszerekből, és folyamatosan új terápiás lehetőségek is napvilágot látnak.

A PKU ma már nem akadály, hanem egy kezelhető állapot. És mindez annak az 50 évvel ezelőtti döntésnek köszönhető, amely lehetővé tette, hogy minden PKU-s gyermek időben megkapja a szükséges gondozást és esélyt egy teljes életre.

Ez az évforduló emlékeztessen minket arra, hogy a tudomány és az egészségügy fejlődése milyen hatalmas változásokat hozhat az emberek életébe.

Köszönettel tartozunk azoknak az orvosoknak, kutatóknak és szakembereknek, akik évtizedeken át dolgoztak azon, hogy a PKU-s gyermekek jövője biztonságosabb és kiszámíthatóbb legyen.

... és persze azoknak a családoknak is, akik kitartásukkal és odafigyelésükkel bizonyították: a PKU nem egy korlát, hanem egy menedzselhető életmód.

Ötven év – és még sok-sok évnyi lehetőség a teljes életre!

BEMUTATJUK A LEGIDŐSEBB KISZŰRT PKU-ST

PKU Magazin: - Tudjuk, hogy 1974-től volt kötelező a magyarországi szűrés, te 1968-ban születtél. Hogyan akadtál fenn mégis azon a bizonyos "rostán", amellyel szűrtek? Mesélj a kezdetekről!

- Tudomásom szerint „Szüléim” hosszas keresgélése után ráakadtunk Dr. Szabó Lajos tanár úrra, aki születésemkor külföldön tartózkodott miután hazatért akkor nézett rám, és vett kezelésbe. Szabó Lajos tanár úr csapatában volt mindannyiunk által szeretve tisztelt „mindenki Csilla nénije” és még néhányan akik az Úttörők között voltak. Majd sokáig „szünet” mivel az orvostudomány akkori állása szerint fel függeszthető volt a diéta. De aztán jött a hideg zuhany, és bevallom, nem a legkönnyebb volt, amikor megtudtam, hogy vissza kell állni a diétára és „egy életen át kell játszani”.

– A "PKU-s ösztöndíj" Szabó Lajos doktor úr nevét viseli, de őt sokan nem ismertük, csak a díj által tudunk róla, illetve azt tudjuk, hogy ő kezdte el a PKU magyarországi kezelését. Azt gondolom, hogy jó lenne, ha kicsit "személyesen" is megismernénk őt a te gyermekkori emlékeiden keresztül. Milyen emlékeket őrzöl a Tanár Úrról?

- Hát a doktor úr...? Talán ott kezdeném nálam egy fél fejjel alacsonyabb volt. Szikár, erős kézfogású, tiszteletet parancsoló, határozott, viszont végtelenül melegszívű úr volt. Amikor kontrollon jártam nála, volt egy akváriuma, amelyben halak úszkáltak... Felhangzott a kérdése „szeretnél halat etetni?” Nyilván a válasz sejthető, s a kis kölyök már szaladt is, hogy dolgát végezze. Ez a kis történet szerintem magáért beszél!



– Hogyan alakult a kisgyermekkori diétáztatásod? Ki volt érte a felelős, ki "menedzselte", mik voltak a kedvenc ételeid, illetve hogyan étkeztél az oviban, iskolában?

- A diéta... Sokáig Berlophen (kellőképpen büdös) tápszerek első generációja + ostya kombo + víz, én így szedtem és mellé a gumiarábikumból készült kenyér, amivel „háborúba lehetett vonulni” - ez egy állag- vagy állapotjelző. Ezt követte a kukoricakeményítő, majd jött a búzakeményítő. Öreg nagyikám volt aki hatalmas, mindent feláldozó szeretetével, és kitartásával sokszor kemény, de bölcs tudásával támogatta sokszor egyáltalán nem könnyűnek mondható életemet.

BEMUTATJUK A LEGIDŐSEBB KISZŰRT PKU-ST

Ezután sokáig „szünet”, majd megtudtam, hogy vissza kell állni a diétára... Igencsak nehéz volt, de nem volt mi mást tenni.

Kedvenc ételeim? Tulajdonképpen minden... Az óvodába és iskolába nagyikám hozta a diétás ételeket, amikor más lehetőség nem volt, gondolok itt arra, hogy mindent magammal vigyek vagy bent ebédelés és uzsi...

– Munkahelyválasztásodat, hobbidat, utazásodat befolyásolta-e valaha a diéta? Volt-e olyan álmod, amiről le kellett mondani azért, mert PKU-s vagy?

- Volt, hogy repülni kellett ilyenkor olyan kenyeret vettem, ami tartós volt ezért hűtőben tudtam tartani. Svédasztalos étkezésnél zöldségféléket, gyümölcsöket és olajos magvakat ettem. Sőt helyben wok-jellegű húsos étket is ettem, amit rizzsel vagy burgonyával adtak. Mivel egész napra kell ilyenkor gondoskodni meleg ételekről, úgy, hogy egy nap egyszer kapunk egy reggelit és utána mindenki oldja meg, ahogy tudja. Sürgősen hozzá teszem mielőtt bárki megkövezne ezt a keleti kultúrákban – pl. Izrael - nem tudtam másképp megoldani. A tápszert úgy oldottam meg, hogy kiszámolva előre küldtem, ami kellett, plusz tartalék - és magammal vittem, amit megittam aznap, míg repülőzünk.

– Volt-e olyan, hogy munkahelyen nem tudtad valamiért a diétát tartani? Ért-e atrocitás? Elmondtad, elmondod-e, hogy PKU-s vagy? Ha igen, hogyan?

- Immár két évtizede, hogy a jelenlegi helyemen dolgozok. Sokszor van, hogy lazán tartok diétán... Miért? Van, amikor lustaság is az oka, én vállalom. Vagy ténylegesen nem tudok előre főzni vagy sütni... Atrocitás nem ért, de volt olyan, hogy amíg nem fejtettem ki, hogy mi is a helyzet, még félreértés is volt. Aztán természetesen elsimultak a dolgok.



Voltak, akiknek kezébe adtam néhány szakirodalmat, elolvasták, meg én is meséltem és megértették a legfontosabbat: hogyha én jól vagyok, az nekik a legjobb!

BEMUTATJUK A LEGIDŐSEBB KISZŰRT PKU-ST

– Nehéz bútorokat kell cipelned, emelned a jelenlegi munkahelyeden. Ezt fizikális erővel is bírni kell. Tudsz eleget enni hozzá? Jól tudsz lakni igazán? :)

- Valami mindig kerül az asztalra - szoktam mondani... Az ételek mellett, hogy mit adok a léleknek, az nem mindegy, mivel én hiszem és vallom, hogy „nem csak étellel él az ember, hanem a teremtőnk minden igéjével". Amilyen állapotban van a lelkem, olyan állapotban van a testem is. Hiszen a test a lélek temploma.

– Hogyan lazítasz, mi tud kikapcsolni? Mi a hobbid, mit csinálsz szabadidődben?

- Túrázás, kerékpár, kertekben „molyolás" naphosszat.

Köszönjük szépen a riportot, és vigyázz magadra, hiszen most is dolgozol!

MMT (Megjelent a PKU Magazin VI. évf./1. számában)

... és hogy mi történt azóta Karcsival? Íme egy kis "update":

Az élet folyamatos változás, és néha olyan döntéseket kell meghoznunk, amelyek nemcsak a munkánkat, hanem a mindennapjainkat is átrendezik. Így történt ez Kareszunkkal is, aki 27 év után egészségügyi okok miatt elbúcsúzott az Operett Színháztól, ahol hosszú éveken át dolgozott. Bár egy korszak lezárult, egy új kezdődött, hiszen jelenleg az SZFE-n (Színház- és Filmművészeti Egyetem) dolgozik, ahol próbál helytállni az új kihívások között.

A PKU-diéta továbbra is a mindennapok része, de Karesz őszintén elmondja, hogy nem könnyű tartani a szigorú szabályokat. Ahogy sokan mások, ő is folyamatosan küzd a diéta kötelmeivel, igyekszik megtalálni az egyensúlyt, ami hosszú távon fenntartható számára. A legújabb változás az életében az, hogy tápszert szeretne váltani, mivel a korábban használt túl "dús" számára, és más megoldásokat keres, hogy komfortosabban érezze magát a diéta mellett.

Mindezt egyedül menedzseli, ami önmagában is nagy kihívás, de hatalmas felelősség és önfegyelem is egyben. ***Az önállóság és a tudatosság mindig kulcsfontosságú a PKU-s életben, és bár néha nehéz, Karesz továbbra is kitart, próbál alkalmazkodni és megtalálni azokat a módszereket, amelyek hosszú távon is fenntarthatóak számára.*** *A változás sosem könnyű, de mindig lehetőséget is rejt magában – Karesz pedig ezt az új fejezetet is a tőle megszokott erővel és elszántsággal éli meg! Sok sikert kívánunk neki az új munkahelyén és a diéta menedzselésében is!*

AKTUÁLIS INFORMÁCIÓK

Modernizált levelezőrendszer és tárhely – nagy lépés az Egyesület működésében



Az elmúlt években az Egyesület működését több technikai kihívás is nehezítette, különösen a levelezőrendszer és a tárhely problémái. Az adminisztráció során többször is tapasztaltuk, hogy az e-mail szolgáltatás nem működik megbízhatóan, a levelek néha spamként érkeztek vagy elvesztek, ami megnehezítette a kommunikációt a tagokkal és partnerekkel.

Ezért tavaly év végén elindítottunk egy fejlesztési projektet, amelynek célja egy stabilabb és korszerűbb rendszer kialakítása volt. Hosszas keresgélés után rátaláltunk a Google Workspace Nonprofit Szervezeteknek szolgáltatásra, amely nemcsak megbízható levelezést biztosít, hanem szinte korlátlan tárhelyet is nyújt az Egyesület számára.

A domainek áthelyezése és az új rendszer beállítása több hetet vett igénybe, de mostanra minden zökkenőmentesen működik. A korábban használt magyarorszagi.pku.egyesulet@gmail.com e-mail cím továbbra is létezik, de inaktív állapotba került. Mostantól minden ügyintézés és hivatalos megkeresés a **pku@pkuegyesulet.hu** címre érkezik.

Bízunk benne, hogy a fejlesztés a tagok számára nem okozott fennakadást, és hogy az új rendszer segítségével még hatékonyabban tudunk kommunikálni. Az átállás egy új szintre emelte az Egyesület digitális szolgáltatásait, és hosszú távon megkíméli a szervezet költségvetését is a felesleges kiadásoktól.

Ezúton is köszönjük **Kocsis Misinek** és **Kovács Péternek** az aktív közreműködést, amely lehetővé tette ezt a fontos fejlesztést! Az új rendszerrel reméljük, hogy gördülékenyebbé és megbízhatóbbá válik az Egyesület működése minden tagunk számára.

AKTUÁLIS INFORMÁCIÓK

Megújult az Egyesületi Tagsági jelentkezés – Egyszerűbb, gyorsabb, átláthatóbb

Az elmúlt évben az Egyesület tesztüzemmódban próbálta ki az online tagsági jelentkezést, amely során egy kérdőív kitöltésével lehetett csatlakozni. A visszajelzések alapján a rendszer jól működött, és jelentősen leegyszerűsítette az adminisztrációs folyamatokat, így idén tovább finomítottunk rajta, hogy még gördülékenyebb legyen.

A tagsági jelentkezés során mostantól a visszaigazoló e-mail már tartalmazza a kiszámolt tagsági díjat és a hivatkozási számot, amely segíti a befizetések beazonosítását. Ha valaki elakadna vagy kérdése merülne fel, a **pku@pkuegyesulet.hu** e-mail címen továbbra is készséggel segítünk.

Fontos változás, hogy a tagdíjak részben módosultak, és idén bevezettük a támogatói díjat, amely kedvezményes lehetőséget biztosít a kísérők számára a tábori részvételhez. Ugyanakkor a PKU-val élők számára továbbra is ingyenes minden egyesületi tábor, hiszen célunk, hogy minden érintett számára elérhetőek legyenek ezek az események.

Kérünk minden jelentkezőt, hogy figyelmesen olvassa el a tagsági jelentkezési tájékoztatót, amely elérhető az alábbi linken:
👉 **Egyesületi tagsági információk**

Bízunk benne, hogy az új rendszer mindenki számára megkönnyíti a jelentkezést és az ügyintézést, és hogy továbbra is egy aktív, támogató közösséget építhetünk együtt!



AKTUÁLIS INFORMÁCIÓK



Szervezzük a nyári tábort!

Ahogy már a közösségi médiában is jeleztük, idén is megrendezésre kerül a nagy nyári PKU-s tábor! 🎉🏖️

📍 Helyszín: Szalajka Liget Hotel
📅 Időpont: 2024. június 22-27.

A részletekről hamarosan e-mailben küldünk információt egyesületi tagjainknak, ezért érdemes mielőbb regisztrálni a tagsági adatlapon, hogy biztosan ne maradj le erről az izgalmas eseményről!



Önkénteseket keresünk!

Az Egyesület működésében vannak időszakok, amikor az állandó segítők kapacitása nem elegendő, ilyenkor az önkéntesek segítsége felbecsülhetetlen értékű.

Idén újraindítjuk a havi online tájékoztató találkozókat, ahol megbeszéljük az aktuális ügyeket, feladatokat és mindenki lehetőségei szerint hozzátehet a közösségi munkához.

Ha szívesen csatlakoznál, érdeklődj a **pku@pkuegyesulet.hu** e-mail címen, vagy látogass el weboldalunkra: **pkuegyesulet.hu**! 💙

GYERMEKGYÓGYÁSZ MESTERKURZUS

Szeretnénk veletek megosztani a február közepén tartott Pediatrics Gyermekgyógyász Mesterkurzus egy felemelő pontját. Magyarországon 1975 óta szűrik a ritka anyagcsere betegségeket, ezzel együtt a PKU-t is, melynek idén így az 50. évfordulóját ünnepelhettük meg a lehető legjobb körökben, hiszen lehetőséget kaptunk, hogy megmutathassuk magunkat a Gyermekgyógyász Mesterkurzuson. Orvosaink, dietetikusaink nélkül, mit sem ért volna ez az esemény, akik nap, mint nap azon dolgoznak, hogy a PKU-val élő betegeink életét könnyebbé tegyék és segítsenek a szigorú diéta betartásában, így egy aláírható roll-upot készítettünk a számukra ezzel is megköszönve elkötelezett munkájukat.









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)

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, elektronikus formátumban.
Terjesztés: online, a Magyarországi PKU Egyesület tagjainak e-mailben.
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.)

2025. 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