PKU Magazin

XII. ÉVF. 3. SZÁM

ÜNNEPI KÉSZÜLŐDÉS

Karácsony diétázóként

PKU-INFÓK ELSŐKÉZBŐL

Beszámoló az ICIEM-konferenciáról, Japánból

PKU-SOK ÉS EGYÉB VELESZÜLETETT ANYAGCSEREBETEGSÉGGEL ÉLŐK ÉLETMÓD-MAGAZINJA

TARTALOM



03

SZERKESZTŐI LEVÉL

04

FÓKUSZBAN:
KARÁCSONYI KÉSZÜLŐDÉS

- Tradíconális magyar karácsony
- Közös sütés-főzés
- Családi karácsony
- Utazás, rokonlátogatás
- Adventi vásár
- Munkahelyi buli
- Ajándékötletek PKU-soknak
- Ünnepen is egyensúlyban

15

CSODABOGÁR

- PKU-infók elsőkézből

19

VISSZTEKINTŐ

- Nyári PKU-tábor

22

EGYESÜLETI HÍREK

- Bemutatjuk az elnökséget
- Kérdőív a PKU-sokért
- Közösségi szolgálat - felhívás

28

ELÉRHETŐSÉGEK, INFORMÁCIÓK



KEDVES DIÉTÁZÓINK ÉS CSALÁDOK!



Kedves Olvasók!

Lassan bekúszik a reggelekbe a dér, a levegőben érezni a fahéj és narancs illatát – ez csak egyet jelenthet: közeledik az év legmeghittebb időszaka. A karácsony minden családban különleges, ám a PKU-sok számára még több előkészületet, átgondolást és kreativitást igényel. Ez a lapszám éppen ezért a karácsonyi készülődés jegyében készült, hogy segítséget és inspirációt adjunk mindazoknak, akik szeretnék az ünnepet gondosan megtervezni.

A fókusz most a „PKU-val ünnepelni”-kérdése, amelynek során körbejárjuk, hogyan illeszthető be a diéta az ünnepi forgatagba úgy, hogy senki ne érezze magát kellemetlenül. Cikkeinkben gyakorlati tanácsokat adunk utazáshoz, vendégséghez, közös sütéshez és az adventi vásárokhoz.

A Csodabogár-rovatban friss, hasznos PKU-híreket találtok – hiszen tudjuk, az információ az egyik legnagyobb segítség a hétköznapokban is. A Visszatekintő rovatban elkalauzolunk Benneteket a nyári PKU-tábor felejthetetlen pillanataihoz – képekkel, emlékekkel, közös mosolyokkal. Végül az Egyesületi hírek között bemutatjuk az új elnökséget, megosztjuk Veletek aktuális kezdeményezéseinket, és hívunk Benneteket közös gondolkodásra: egy kérdőív segítségével szeretnénk még jobban megérteni, mire van szükségetek.

Fogadjátok szeretettel ezt a meleg hangulatú, ünnepre hangoló lapszámot – és kívánjuk, hogy a készülődés örömteli, az ünnep békés és minden falatja diétásan is mennyei legyen!

Mészárosné Molnár Tímea
SZERKESZTŐ

FÓKUSZBAN

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

A karácsony a szeretet, a család és az együtt töltött idő ünnepe – ám valljuk be, az ünnepi asztal is legalább ilyen központi szerepet kap ebben az időszakban. A karácsonyi vacsorához generációk emlékei kötődnek: illatok, ízek, közös főzések, és az a meghitt pillanat, amikor mindenki leül az asztal köré.

A tradícionális magyar karácsony

A magyar karácsony különleges atmoszférával bír: egyszerre családi, meghitt, hagyományőrző és ízig-vérig érzelmekkel teli. Nem csupán egy ünnep, hanem egy bensőséges, szeretetteljes időszak, amelyhez évszázadok óta visszanyúló szokások, ízek, illatok és dallamok kapcsolódnak.

A készülődés már advent első vasárnapjával elkezdődik: gyertyák gyúlnak az adventi koszorún, fahéj és narancs illata lengi be az otthonokat, sütőben sülő mézeskalács és más sütik melege teríti be a konyhát. A gyermekek izgatottan várják a Mikulást december 6-án, majd innentől számolgatják a napokat karácsonyig. A karácsonyfadíszítés hagyománya sok helyen még mindig a Szentestéhez kötődik – a szülők titokban díszítik fel a fát, hogy aztán a gyerekek számára "a Jézuska hozza".

December 24-én este a család leül az ünnepi asztalhoz. A klasszikus magyar konyha karácsonyi menüje több generáción átívelő hagyományokat követ: első fogásként gyakran kerül az asztalra halászlé, melyet sokan pontyból készítenek, jó adag házi gyufatésztával. A főétel lehet rántott hal – legtöbbször ponty –, pulykasült vagy töltött káposzta. Egyes vidékeken elmaradhatatlan a mákos guba is. A desszert koronája pedig a diós és mákos bejgli. Az asztal dísze lehet egy almába szúrt gyertya, dióval, mézeskaláccsal körberakva – a bőség és az otthon melegének szimbóluma. De aligha mondhatjuk, hogy bármelyik - pontosabban még az asztaldísz se - illeszthető be a PKU-diétába... sajnos.

A karácsonyi éjféli mise, a templomi harangszó, a közös éneklés, a családi társasozás vagy filmnézés mind-mind olyan hagyományos elemek, amelyek nemcsak az ünnep tartalmát, de hangulatát is meghatározzák.

FÓKUSZBAN

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

A karácsonyban fontos szerepet játszik az ajándékozás is, de szerencsére nem kifejezetten a drága csomagok, hanem az odafigyelés és a személyes meglepetések válnak igazán értékké. Egy kézzel írt üzenet, egy saját kézzel készített kedves apróság – ezek azok, amikre évek múlva is emlékezünk.



És ahogy telnek az évek, a régi hagyományok mellé újabbak épülnek: a család bővül, a gyerekek felnőnek, és talán már ők rendezik az ünnepi menüt is – de a karácsony szelleme, az összetartozás érzése és a meghitt pillanatok varázsa örök.

A magyar karácsony nem csupán egy nap. Egy érzés. Egy melegség, ami visszahív – bármilyen messze is sodor az élet.

Karácsonyozni egyébként sem egyszerű. Most, amikor egyre többünket sodor az élet - akár külföldre is - messze a szülőhelytől, egyre nehezebb tartani a tradíciókat, felül- vagy újraírni a szokásokat, családi hagyományokat.

De mi a helyzet akkor, ha PKU-s van a családban?
Mit tehet az, aki maga is PKU-s?
Hogyan tudunk úgy ünnepelni, hogy a diéta se sérüljön, de az élmény se maradjon el?

A következő cikkeinkben ehhez adunk gyakorlati útmutatót – legyen szó otthoni karácsonyról, óvodai ünnepségről, céges buliról vagy vendégségbe menetelről. Mert igenis lehet ünnepi, ízletes, közös élmény a karácsonyi ünnepe – még PKU-val is.

FÓKUSZBAN

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

PKU-val élő gyermek szülőjeként, vagy PKU-s felnőttként az ünnepi időszakhoz gyakran nemcsak öröm, hanem plusz kihívások is társulnak. Mert miközben mások gondtalanul merülnek el a bejgli, halászlé és töltött káposzta világában, nekünk egy picit többet kell tervezni, figyelni, készülni.

Az ünnepi menüsor összeállítása komoly fejtörést okozhat: mivel helyettesítsük a hagyományos ételeket úgy, hogy azok egyszerre legyenek finomak, különlegesek és diétába illeszthetőek? Hogyan készítsük el a bejglit PKU-kompatibilis liszttel? Mi kerüljön a töltött káposztába, ha a rizs és a darált hús nem jöhet szóba? És vajon mennyire lesz „ünnepi" a tányér tartalma, ha minden mást esznek a többiek?

Emellett gyakori dilemmát jelent az is, ha vendégségbe megyünk vagy vendégeket hívunk. A PKU-s ételek elkülönítése, az adagolás, a kiszámolt fehérjemennyiség betartása akkor is fontos, ha épp ünnepelünk. És persze ott a sok finomság, amiből „nem lehet csak úgy enni egy falatot" – amit mások gyakran nem értenek, vagy amit a gyermeknek fáj kimondani, hogy neki nem szabad.

A süteménykóstolók az iskolában, az óvodai ünnepségek, a céges karácsonyi partik – mind-mind olyan helyzetet teremtenek, amikor PKU-sként előre kell gondolkodni, külön megoldásokat keresni, és néha egy picit lemaradni a spontán örömökről.

De a nehézségek ellenére a karácsony PKU-val is lehet teljes. Lehet ízletes, örömteli, különleges. Mert a PKU nem vesz el az ünnepből, csak más megközelítést kíván. Egy kis kreativitással, tudatossággal és családi összefogással ugyanolyan szeretetteljes és felejthetetlen lehet minden ünnepi pillanat – az asztalnál és azon túl is.

Nézzük, hogyan könnyíthetjük meg a saját dolgunkat az ünnepi készülődés idején?



FÓKUSZBAN

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

Közös sütés-főzés - a nem PKU-s rokonokkal

A családi együttlétek, különösen az ünnepek körüli időszakban, nemcsak a közös étkezésekről, hanem gyakran a közös főzés örömeről is szólnak. Együtt gyúrjuk a mézeskalácsot, közösen hámozzuk a krumplit, illatozik a konyha... Hogyan vegyünk ebben részt PKU-sként és mit együnk, ha a hagyományos receptek többsége nem illeszthető be az étrendünkbe?

A megoldás kulcsa az együttműködés és az edukáció. Ne zárjuk ki a rokonokat a PKU-s konyhából – inkább vonjuk be őket! Magyarázzuk el nekik egyszerűen, érthetően, miért kell más alapanyagokat használni, és hogyan lehet egy-egy receptet átalakítani. Például: „Ez nem búzaliszt, hanem Loprofin liszt – így alacsony a fehérjetartalma." Vagy: „Ebben a virsliben nincs hús, de megszólalásig hasonlít rá!"

Adjunk nekik lehetőséget, hogy kipróbálják a diétás alapanyagokat – akár egy PKU-s recept közös elkészítésével. Együtt készíthetünk például alacsony fehérjetartalmú pizzát vagy növényi alapú tiramisut. Így nemcsak jobban megértik a diétát, de aktív részesei is lesznek a PKU-s családtag támogatásának.

A másik fontos szempont: ne különüljön el kardinálisan a PKU-s étel az asztalon. Egy szép tálalás, egy közösen díszített sütemény vagy egy olyan receptválasztás, amelyet mindenki szívesen lát az ünnepi asztalon, sokat segíthet abban, hogy a PKU-s fogás ne „második soros" legyen. Vannak olyan ételek – például zöldségalapú levesek, saláták, sült krumpli vagy növényi alapú desszertek –, amelyeket akár az egész család együtt is fogyaszthat, különfőzés nélkül.

A közös sütés-főzés jó alkalom arra, hogy a nem PKU-s rokonok is közelebb kerüljenek a diétához – és egy kicsit a PKU-s szerettük mindennapjaihoz is. Így nemcsak finom ételek, de tartalmas kapcsolódások is születhetnek.

FÓKUSZBAN

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

Családi karácsony

A karácsony az összetartozás ünnepe, a közös asztal, az illatok, ízek és emlékek időszaka. Egy olyan családban, ahol csak az egyik gyermek vagy szülő PKU-s, még nagyobb körültekintést igényel az ünnepi készülődés. A cél, hogy senki ne érezze magát sem kirekesztve, de ne is túlzottan középpontban, hiszen az ünnep mindannyiunké.



A PKU-s családtagnak természetesen odafigyelést igényel a diétája – de fontos, hogy ez ne váljon „különállóság” érzésévé. Ne legyen „ő a PKU-s, akinek mindig külön kell főzni”.

Ehelyett teremtsünk lehetőséget az együtt készülésre: vonjuk be a testvéreket, más családtagokat is a főzésbe, közösen találjuk ki, hogyan lehet az ünnepi ételek egy részét PKU-kompatibilis módon elkészíteni – például készülhet egy közös süti, amiből mindenki ehet.

Ugyanakkor az is fontos, hogy ne minden az alkalmazkodásról szóljon: ha a nem PKU-s gyerek a kedvenc bejglijét szeretné, ne mondjunk le róla, csak keressük meg azokat a módokat, amivel a PKU-s testvér is kap hasonló finomságot.

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

Az egyensúly kulcsa az őszinte kommunikáció és a rugalmas szeretet. A gyerekek gyakran jobban megértik egymást, mint gondolnánk – ha látják, hogy figyelünk rájuk, és mindenkire odafigyelünk, az ünnep valóban az összetartozás élményévé válik.

Utazás ünnepek alatt – rokonlátogatás PKU-val más városban vagy országban

Az ünnepek alatti rokonlátogatás sok családban hagyomány, és különösen meghitt élmény lehet, ha hosszabb idő után újra találkozunk szeretteinkkel. Ám PKU-san, ez az időszak kicsit több tervezést és előkészületet kíván – különösen akkor, ha nem a saját konyhánkban főzünk, vagy külföldön töltjük az ünnepeket.

Mit vigyünk magunkkal?

Elsősorban azokat az alapélelmiszereket érdemes bepakolni, amelyek máshol nem biztos, hogy elérhetők: kenyér, tészta, tápszer, liszt, keksz, szeletelhető sütemény, reggelinek való péksütemény, esetleg házi készítésű sós vagy édes harapnivalók. Ne felejtsük otthon a konyhamérleget, mérőpoharat, és ha szükséges, a vitaminpótlást sem!

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. A szülői önbizalom és a pozitív hozzáállás segít neki abban, hogy ne érezze hátrányban magát, hanem később is büszke legyen arra, hogy felelősséget vállal az egészségéért.

Mit kérjünk a vendéglátóinktól?

Természetesen jól eső érzés, de nem kell, hogy a rokonaink külön főzzenek ránk – azonban fontos, hogy tudják, miben tudnak segíteni. Elkérhetjük előre, mi lesz a tervezett menü, egyeztessük, hogy mit hozunk magunkkal, és mit kérünk tőlük (pl. zöldségek, gyümölcsök, olaj, fűszerek). A legtöbben szívesen segítenek – csak tudniuk kell, hogyan!

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

Ha nincs saját konyha

Szállodai elhelyezésnél vagy konyha nélküli szálláson érdemes olyan ételekkel készülni, amelyeket előre el lehet készíteni és hűtés nélkül is kibírnak 1-2 napot (pl. szendvicsek, előre elkészített tésztasaláta, zöldséges fasírt, sült zöldségek). Ha mikrohullámú sütő elérhető, az megnöveli a lehetőségeinket. Érdemes lehet hordozható főzőlapot is magunkkal vinni, ha a helyszín engedi – így még egy gyors melegétel is belefér.

Légy nyitott, de készülj tudatosan!

A karácsony, a szilveszter, az ünnepek nem az ételekről kellene, hogy szóljanak – de egy PKU-s számára az étkezés tudatos megszervezése is része a biztonságérzetnek. Egy kis előretervezéssel és nyitottsággal azonban semmi sem állhat az utunkba – sem a rokoni vendégség, sem az ünnepi hangulat!

Adventi vásárok

Az év vége rengeteg izgalmas programot kínál: adventi vásárok fényei, ünnepi koncertek, baráti karácsonyi összejövetelek, céges évzárók – ilyenkor szinte minden sarkon forralt bor illata, sült gesztenye vagy kürtőskalács csábít. PKU-sként (is) kár lenne lemondani a hangulatról – csak kicsit tudatosabban kell készülnünk. Mit lehet enni-inni a vásárokban?

Sajnos az adventi vásárok kínálata ritkán PKU-barát: a legtöbb étel húsos, vagy épp tojást, tejes tartalmaz, vagy csak szimplán magas fehérjetartalmú. A forralt bor, puncs vagy rumos italok “csak” alkohol- és cukortartalmuk miatt nem ajánlottak, de ha a “hangulat kedvéért” lehet fogyasztani - ha nem aszpartámos édesítővel készülnek! Erre mindenképp kérdezzünk rá! Sült burgonya-pálcákat fogyaszthatunk hozzá, esetleg - ha van - zöldséges fogásokat, de sajnos az adventi vásárokban ez nem annyira jellemző. Semmi esetre sem tanácsos éhesen menni PKU-snak egy ilyen helyre!

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA



„Vidd magaddal”-megoldások:

Egy kis előretervezéssel könnyedén varázsolhatsz magadnak is ünnepi hangulatot:

- Saját keksz vagy sütemény: készíts előre PKU-s mézeskalácsot, narancsos kekszet vagy vaníliás rudakat – így nem kell lemondanod a nassolásról.
- Meleg snack: ha van rá mód, hozz magaddal sült zöldséges lepényt, kicsi zöldségfasírtokat vagy tésztasalátát – hőtartó dobozban még az is melegen marad egy ideig.

Munkahelyi vagy baráti karácsonyi buli PKU-val – Így készülj!

Az év végi összejövetelek – baráti karácsonyozás,, családi társasozós est vagy munkahelyi évzáró party – a közös élményekről, beszélgetésekről, nevetésekről és persze a finom falatokról szólnak. PKU-val azonban ez utóbbi igényel egy kis tudatosságot. Szerencsére számtalan megoldás létezik, hogy ne kelljen kívülállónak érezned magad, sőt: akár te is lehetsz az, aki inspirál másokat!

FÓKUSZBAN

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA



Készülj előre – saját ünnepi fogás

Egy céges vagy baráti bulin sem ciki, sőt teljesen természetes, ha saját ételt viszel magadnak. Egy ízléses dobozban, ünnepi tálalásban hozott PKU-barát fogás nemcsak praktikus, de mutatós is lehet. Egy dekorált mini lasagne, egy zöldséges egytálétel, vagy akár egy különleges süti mindig figyelmet vonz – és gyakran ez lesz a beszélgetés indítója: „Hű, ezt te csináltad?”

Rendelj vega menüt – és alakítsd át PKU-barát verzióvá!

Sok vendéglátóhely kínál vegetáriánus vagy vegán menüket is, amelyeknek már alapból alacsonyabb a fehérjetartalma. Ha lehetőséged van előre választani, kérj vegetáriánus menüt, majd egészítsd ki saját hozott kenyérrel, tésztával vagy mártással. Egy grillezett zöldséges főétel vagy saláta például szinte mindig jól kombinálható saját PKU-s összetevőkkel.

Segíts a menü összeállításában

Ha a rendezvény szervezői nyitottak rá, szívesen fogadják az ötleteket – főleg, ha a résztvevők között van valaki, aki speciális diétát követ. Kínálj fel néhány egyszerű, mindenki által élvezhető ételötletet (pl. sült zöldséges tál, gyümölcsös saláta, cukkínis mártogatós, hagymakrémleves), vagy ajánlj egy receptet, amit akár közösen is elkészíthettek.

„Közös asztal” – közös élmény

Ha te is részt veszel az előkészületekben, ha van saját fogásod, ha bátran elmondod, mire van szükséged – a többiek nem csak elfogadnak, de értékelni is fogják a nyitottságodat. És ha viszel egy tálcányi PKU-s mézeskalácsot, amit mindenki megkóstolhat, garantáltan te leszel a buli sztárja!

További ötletek:

- Készíts saját ünnepi „kóstolótálat” – mártogatós, kenyérkocka, sült zöldségek, mini falatok
- Vigyél saját üdítőt vagy fűszeres, meleg almalevet
- Készíts menükártyát vagy díszített ételcímkét a saját fogásodra – így senki nem keveri össze

Az ünneplés nem a korlátozásokról, hanem a lehetőségekről szól. Ha előre gondolkodsz és bátran vállalod a diétádat, a karácsonyi bulik is ugyanolyan örömteliek lesznek – sőt, talán még különlegesebbek is!



Ajándékötletek PKU-soknak – szívből jövő meglepetések

Konyhában használható meglepetések:
Aki szeret sütni-főzni, annak minden „konyhás” ajándék egyszerre hasznos és motiváló lehet:

- Vidám muffinpapírok, különleges szilikon formák
- Saját fűszerkészlet (pl. szárított zöldfűszerek, illatos keverékek)
- PKU-receptekből készült saját kis receptgyűjtemény, néhány kipróbálásra váró hozzávalóval
- Egy szépen dekorált "sütésnapló" a saját kreációkhoz

Játék, ami örömet ad – nemcsak gyerekeknek

- Kreatív szettek (festés, gyöngyfűzés, gyurmázás)
- Kirakók, társasjátékok, kártyajátékok
- Egy vicces kötény vagy saját tervezésű "kis szakács" sapka
- Egy emlékdoboz, ahová a diétás sikereket, recepteket, vagy fotókat lehet gyűjteni

ÜNNEPI KÉSZÜLÉS PKU-S MÓDRA

Élmény-ajándékok – emlékekből sosem elég
Nem minden ajándéknak kell tárgyi dolognak lennie – néha az élmények adják a legnagyobb örömöt. Ilyenek lehetnek:

- Kupon a következő egyesületi PKU-táborba
- Mozi- vagy színházjegy
- Egy nap közös sütögetés a konyhában
- Kézzel készített „élménykupon” – például: „Egy nap, amikor te főzöl, amit csak szeretnél”, „Közös pizzaest PKU-s tésztával” vagy „Egy nap veled, csak úgy”

Ünnepi forgatagban is egyensúlyban

Az ünnepi időszak bővelkedik programokban, közös evésekben és finomságokban – ilyenkor különösen nagy kihívást jelenthet a PKU-s diéta pontos betartása. Egy baráti süti-sütés, családi vacsora vagy adventi forgatag sokszor váratlan ételekkel és étkezésekkel csábít. Ezért fontos előre gondolkodni: a napi fehérjebevitelt célszerű reggel átgondolni, és a keretet tudatosan beosztani. Ha tudod, hogy délután vagy este lesz egy esemény, érdemes a nap elején könnyebb ételeket választani, hogy maradjon mozgástér a nap második felére.

A tápszerbevétel időpontját mindig tartsd be – segíthet, ha van nálad 1-2 adag kis üvegben, shakerben, vagy gyorsan iható verzióban.

De nem csak a diéta betartása, a lelki egyensúly megőrzése is fontos!
Nehéz lehet elfogadni, hogy mások „bármit” ehetnek, miközben neked számolni kell minden falatot. Ilyenkor ne feledd: **a diétád nem büntetés, hanem lehetőség arra, hogy egészségesen élj.** Engedd meg magadnak az érzéseket, de keress támogatást – beszélgess a családoddal, barátaiddal arról, hogyan tudnának még jobban segíteni, érzékenyebben jelen lenni melletted.

Az ünnepek célja a kapcsolódás – és ebben te éppúgy benne vagy, ez nem függ a PKU-tól!



CSODABOGÁR

HÍREK ELSŐKÉZBŐL

CSODABOGÁR-HÍREK

ICIEM-KONGRESSZUS 2025

Beszámoló a 2025-ös ICIEM kongresszusról

2025-ben ismét megrendezésre került az anyagcsere-betegségekkel foglalkozó legnagyobb nemzetközi tudományos esemény, a 15.Veleszületett Anyagcserebetegségek Nemzetközi Kongresszusa(ICIEM), melyet ezúttal a Japán Öröklődő Anyagcsere-betegségek Társasága (JSIMD) szervezett. A konferencia óriási érdeklődés mellett zajlott: több mint 2800 résztvevő és 1300 tudományos előadás érkezett 85 országból. A legfrissebb kutatási eredmények és terápiás irányok bemutatása mellett nagy hangsúlyt kaptak a táplálásterápia területén történő innovációk is – amelyek közvetlenül érintik a PKU-s közösséget.



ÚJDONSÁGOK A TÁPLÁLÁSTERÁPIA VILÁGÁBÓL

- Fehérjekorlátozás és aminosav-pótlás: Számos újgenerációs, jobb ízprofilú, magasabb biohasznosulású tápszert mutattak be, különösen PKU és más aminosav-anyagcsere zavarok kezelésére. Több előadás is kiemelte a kombinált terápiák jelentőségét: a diéta és a gyógyszeres kiegészítés integrált alkalmazása ígéretes terápiás lehetőséget kínál.

Két magyar előadás a nemzetközi porondon

Külön büszkeség számunkra, hogy két magyar előadás is helyet kapott a kongresszus programjában.
Dr. Sumánszki Csaba és Dr. Utassy Kata prezentációikban a magyar felnőtt PKU-sok körében mért kardiovaszkuláris rizikótényezőket (pl. túlsúly, magasvérnyomás betegség, cukorbetegség, kóros vérzsírszintek és érfalmerevség) vizsgálták, valamint összefüggéseket kerestek a fenilalaninszintek és szív- és érrendszeri betegségek között.
Előadásaikban gyakorlati javaslatokat is megfogalmaztak a megelőzésre és a rendszeres kardiovaszkuláris szűrésekre vonatkozóan.

Előrébb járunk, mint gondolnánk...

A hazai tapasztalatokat hallva büszkén jelenthetjük ki: Magyarország felnőtt PKU-ellátása előremutató, és jó példaként szolgálhat más európai országok számára is.

Ez a kongresszus ismét megerősítette, hogy a nemzetközi szakmai párbeszéd és a legújabb kutatások nyomon követése alapvető fontosságú – számunkra, PKU-sok számára is.

Nutricia Csodabogár csapata

LOPROFIN-STÚDIÓ

Sütni jó – közösen sütni még jobb!
Őszi Loprofin Sütőstúdió – újra együtt a konyhában!

Szeretettel invitálunk minden Csodabogár Klubtagot a 2025-ös év második Loprofin Sütőstúdiójára, amely ezúttal ősszel kerül megrendezésre Budapesten, a ChefParade Főzőiskolában. A fehérjeszegény életmód gyakorlati oldalát megismertető eseményt Kiss Erika dietetikus vezeti, a Nutricia szervezésében.

Ez a program nemcsak hasznos, de igazi közösségi élmény is: fehérjeszegény alapanyagokat próbálhatunk ki, együtt főzhetünk és tanulhatunk, majd közösen el is fogyaszthatjuk az elkészült finomságokat. A résztvevők ezúttal is új ötletekkel, receptekkel és – talán a legfontosabb – megerősödött közösségi élménnyel térhetnek haza.

A terem befogadóképessége korlátozott, de még 1-2 jelentkező befér! Szóval legyetek gyorsak!
📅 Időpont: 2025. november 22. (szombat), 10:00–14:00
📍 Helyszín: ChefParade Főzőiskola – 1023 Budapest, Bécsi út 27.

Ha szeretnél új ízeket felfedezni, technikákat elsajátítani, vagy csak egy jó hangulatú, közös főzésen részt venni PKU-s sorstársakkal – itt a helyed!
Találkozzunk november 22-én!
—
A szervezők: Kiss Erika dietetikus
a Nutricia Csodabogár Klub támogatásával



VISSZATEKINTŐ

EMLÉKEINK A NYÁRI TÁBORRÓL

Kedves PKU magazin szerkesztőség!

Alább olvashatjátok a mi élménybeszámolónkat az idei, nyári táborról.

Számunkra ez volt az első nyári tábor PKU-s családként, emiatt mindenki nagy izgalommal várta, hogy milyen is lesz valójában.

A hosszú út után mindenki nagyon örült, hogy újra látja a többi családot.

A vasárnap a megérkezéssel, vacsorával és jó hangulatú beszélgetéssel telt el.

A hétfői nap délelőttje már az animátorokkal való játékokról szólt, amit a gyerekek nagyon élveztek. Medencés versenyek, szárazföldi játékok, mindenki meglelhette a kedvére valót. Nálunk a medence és a csillámtetkó volt a nyerő.
A délután folyamán folytatódtak az animátorok programjai, de szabadon is feltaláltuk magunkat a hotel remek lehetőségei révén. Lettinek és Ádámnak nagyon tetszett a benti játszóház, ahol rengeteg játék közül tudtak választani.
Az este folyamán a jó hangulatú borkóstoló jó alapot adott az esti, fergeteges bulinak.

A kedd reggeli kézműveskedésből sok új hűtőmágnes és kis dísz jutott emlékbe. A szakorvosi fórum keretében megünnepeltük Erika 100. táborát, amely számunkra, mint első táborozóknak megható élmény volt, hogy mi is a részesei lehettünk. Az ajándék pólót azóta is nagy becsben tartja az apró PKU-s és büszkén megy benne az oviba.



VISSZATEKINTŐ

EMLÉKEINK A NYÁRI TÁBORRÓL

A csütörtöki kilátó kirándulást ugyan mi kihagytuk, de a jó kis medencézés így is tökéletessé tette a napot, az esti sütögetés pedig tökéletes zárása volt az elmúlt napoknak. Pénteken mindenki kicsit szomorúan, de a közeli viszontlátás reményével telve indult útnak.
Az mindennapos, esti beszélgetések nekünk, szülőknek sokat jelentettek és nagyon örülünk, hogy ebbe a remek közösségbe kerültünk.

Köszönjük szépen a lehetőséget és biztosan megyünk még táborba! :)

Kovács család, Veszprémből



VISSZATEKINTŐ

EMLÉKEINK A NYÁRI TÁBORRÓL





















BEMUTATJUK AZ ELNÖKSÉGET

2025 júniusában megújult a Magyarországi PKU Egyesület vezetése: új elnökség állt munkába, hogy friss lendülettel és elkötelezetten folytassa az Egyesület közösségépítő, érdekképviseleti és támogató munkáját. Ismerkedjünk meg az új elnökség tagjaival!

Kovács Péter - elnök

Üdvözlök mindenkit! Kovács Péter vagyok – talán sokan már ismernek. Három PKU-s gyermek édesapjaként immár közel 16 éve segítem kisebb-nagyobb mértékben a Magyarországi PKU Egyesület munkáját. Az első kapcsolatom az Egyesülettel 2009-re tehető, amikor részt vettünk első táborunkon Balatonföldváron. Már ott betekintést nyerhettem az Egyesület életébe, és rövid időn belül önkéntesként csatlakoztam a közösséghez.

2015-ben vállaltam el az elnöki feladatokat, és az elmúlt évek során közösen rengeteg eredményt értünk el. Újraszerveztük az Egyesület működését, megteremtettük a pénzügyi stabilitást, és igyekeztünk hagyományainkat, értékeinket továbbvinni, hogy azokat a következő generációk is örökül kapják.

Az idei tisztújítás eredményeként a következő ciklusban is vállalom az elnöki tisztséget. Továbbra is azon fogok dolgozni, hogy a PKU-s közösség – és minden, az Egyesülethez tartozó érintett – életminősége javuljon, és egy támogató, összetartó közösség tagjának érezhesse magát.

Komáromy Attila

Tevékenységeimet a vállalkozói és a civil szférában párhuzamosan végzem. Eredeti végzettségem szerint mérlegképes könyvelő vagyok, és ezt a szakmát jelenleg is aktívan gyakorlom. Emellett immár 25 éve töltök be vezető szerepet egy sportegyesületnél, ehhez kapcsolódóan sportmenedzseri képesítést szereztem a Testnevelési Egyetemen.
A Magyarországi PKU Egyesület munkájában az elmúlt két ciklus során elnökségi tagként vettem részt, és örömmel folytatom a közös munkát a közösségért.

BEMUTATJUK AZ ELNÖKSÉGET

Kocsis Mihály - elnökhelyettes

Örömmel mutatkozom be a PKU Egyesület elnök helyetteseként.

Civilben villamosmérnökként dolgozom, emellett középvezetőként egy multinacionális vállalatnál szereztem tapasztalatot az emberek irányításában, fejlesztésében és a közösségépítésben.

Ezt a tapasztalatot szeretném PKU közösség szolgálatába állítani, mert hiszek abban, hogy az érintettek, családtagok és szakemberek együttműködése kulcsfontosságú egy erős, támogató közösség kialakításában.

Három gyermekem közül kettejük fehérjeszegény diétával él. Ez a mindennapi tapasztalat még közelebb hozott a közösséghez, és megerősítette bennem azt az elhatározást, hogy aktívan szeretnék részt venni az Egyesület munkájában.

Elnökségi tagként célom, hogy hozzájáruljak az Egyesület szakmai és közösségi programjainak megvalósításához, új innovatív lehetőségek felkutatásához, valamint a gyógyszergyártókkal való kapcsolatok erősítéséhez. Fontos számomra, hogy a PKU-sok és családjaik hiteles információkhoz, támogató közeghez és minőségi programokhoz jussanak.Bízom benne, hogy a munkámmal hozzájárulhatok egy még aktívabb és összetartóbb PKU közösség építéséhez.

Seres Dániel - titkár

A PKU Egyesület vezetőségében titkár pozícióban kezdem meg mandátumomat. Feleségemmel két kislányunkat neveljük - közülük az elsőszülött által ismerkedtünk meg a PKU fogalmával, majd az Egyesülettel.

Munkámban a logsztika különböző területein tevékenykedem, immár 17 éve; jelenleg ellátási lánc projekt managerként dolgozom egy multinacionális vállalatnál. Az utóbbi években igyekeztem az egyesület és tagjainak számára több-és-több támogatást nyújtani, szervező munkákban aktív részt vállalni és a működést megismerni. Így váltam egyre motiváltabbá, hogy aktív tagja legyek az Egyesület életének, munkásságának.

BEMUTATJUK AZ ELNÖKSÉGET

Az elnökség tagjaként célom elősegíteni egy összetartó közösség kialakítását, folyamatos kommunikáció, kapcsolattartás és programok mentén. Képviselni az Egyesület és minden érintett érdekeit. Fontos célnak tartom a közösség működése mentén a diétázó családok mindennapi küzdelmeinek megkönnyítését, egymás segítését, az összetartozás erősítését.

Lőrinczné Sarkadi Szilvia

Lőrinczné Sarkadi Szilvia vagyok, 1985-ben születtem Törökszentmiklóson. Ott jártam
bölcsődébe, óvodába, általános iskolába és gimnáziumba is. Érettségi után elvégeztem egy 2 éves jogi asszisztensi képzést Budapesten és 2005-ben egy belvárosi ügyvédi irodában helyezkedtem el. Azóta is ott dolgozok, mint jogi asszisztens. 2003-ban Gyálra költöztem, 2004-ben házasodtam össze a párommal, és 2018-ban születtek meg az ikreink, Máté és Adél.

2020. májusában kaptuk meg a diagnózist a kislányommal kapcsolatban, ugyanis akkor derült ki, hogy anyagcsere betegségben szenved (betegsége rövidítve: OTC). Ez hasonló, mint a PKU, ugyanúgy fehérjeszegény diétát kell követnie, mellette pedig még gyógyszereket is szed. Sajnos nálunk nem szűrték ki a betegséget a születésekor, így Adélnál már súlyos fizikai tünetek is jelentkeztek. Ezek azóta szerencsére megszűntek köszönhetően annak, hogy kislányom akkortól fogva tartja a diétát. Rendszeresen járunk kontrollra Dr. Zsidegh Petra doktornőhöz és Kiss Erika
dietetikushoz az Anyagcsere Ambulanciára. Adél folyamatosan fejlődik, cseperedik és idén kezdi az első osztályt.

2020-ban, a COVID kellős közepén csöppentünk bele a PKU Egyesület életébe, mint
tagok. A COVID utáni időszak óta családilag szinte minden PKU-s rendezvényen részt vettünk, igyekszünk kivenni a részünket az Egyesület és a támogatók által szervezett programokból elsősorban azért, hogy Adél minél szorosabban kötődjön a hozzá hasonlókhoz, másrészt pedig azért, mert mi is nagyon jól érezzük magunkat. Már sok mindenkit megismertünk és megszerettünk.

2025-ben pedig az a megtiszteltetés ért, hogy az Egyesület érdekeit ezentúl nemcsak tagként vagy önkéntesként, hanem elnökségi tagként is képviselhetem. Igyekszem a következő időszakban tagtársaimmal karöltve minél többet tenni azért, hogy a sok kis PKU-s és egyéb anyagcsere betegségben szenvedő gyermek körülményei jelentős mértékben javuljanak.

AKTUÁLIS INFORMÁCIÓK

Kedves Egyesületi Tagok!

Amint Ti is biztosan tudjátok, a tartalmas közösségi programok nélkülözhetetlenek ahhoz, hogy erős és összetartó közösséget építsünk ki. Ráadásul nemcsak azért jók ezek a lehetőségek, mert aktívan töltjük el az időnket, hanem hozzájárulnak ahhoz, hogy a napi stresszt jobban kezeljük. Új kapcsolatok kiépítésére is tökéletesen alkalmas, akárcsak a már meglévők elmélyítésére. Bizonyos programok pedig nemcsak szórakoztatnak, de tudásbővítésre is kiválóak.

Ezért kérjük, hogy aki csak teheti, töltse ki a lenti **kérdőívet** és járuljon hozzá válaszával ahhoz, hogy megtaláljuk a mindenki számára tökéletes kikapcsolódási lehetőséget közösségi szinten.

Itt érhető el: LINK

Előre is köszönjük a közreműködést!

Üdvüzlettel,
Magyarországi PKU Egyesület

Cím: 1380 Budapest, Pf. 1160
Web: https://pkuegyesulet.hu/



AKTUÁLIS INFORMÁCIÓK



Közösségi szolgálat az egyesület rendezvényein!

Középiskolás vagy? Teljesítenéd az 50 órás közösségi szolgálatot? Segíts nálunk!
A Magyarországi PKU Egyesület örömmel fogad középiskolásokat, akik szeretnék a kötelező iskolai közösségi szolgálatukat értékes és hasznos módon teljesíteni. Rendezvényeinken, programjainkon, eseményeinken nemcsak hasznos tapasztalatot szerezhetsz, de egy támogató, nyitott és barátságos közösség részese is lehetsz!

Miben segíthetsz?

– animátorként a kisebb gyerekek foglalkoztatásában
– programok előkészítésében és lebonyolításában
– segítőként a tábori és egyesületi eseményeken
– regisztrációban, ajándékok csomagolásában, teremben való segítésben
– kreatív tartalmak előkészítésében, akár online (pl. plakátkészítés, fotózás)
– webes és kommunikációs feladatokban (pl. posztírás, hírlevelek segítése)

Ha szeretnél nálunk segíteni, örömmel látunk!

Jelentkezés és további információ: pku@pkuegyesulet.hu

Töltsd hasznosan az 50 órát – add hozzá magad egy jó ügyhöz!

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. október





Hogyan lehet csatlakozni a Magyarországi PKU Egyesülethez?

Ilyen egyszerű!

Írj egy e-mailt, hogy tag szeretnél lenni:

PKU@PKUEGYESULET.HU