

VI. évf. / 1. szám

2019. március

PKU magazin

Fókuszban:

Ritka-nap

2019

Csodabogár hírek * Doki-üzi *
Lélekhang * PKU a nagyvilágban
* Tini-csodák * PKU Wellness *
Baba-sarok * Pozitív gondolatok

Sziasztok!**Kedves PKU-s Társak, Szülőtársak, PKU-s gyermeket nevelő családok és Érdeklődők!**

Köszöntünk benneteket a 2019. év első magazinjában.

Februárban rendezték meg hagyományosan a Ritka-napot, amelyről Koller Annamari és Bakos Barbi beszámolóját olvashatjátok. Doki-üzi rovatunkban ezúttal két angol PKU-szakértő cikkét találjátok, ami az élethosszig tartó diéta fontosságát taglalja. Lélekhang-rovatunkba egykor a PKU-s életben „közszerelő” felnőtt PKU-s Kovács Gábor történetét láthatjuk, amelyben elmeséli, mi történt vele az elmúlt években. Illetve **közkívánatra** hoztuk Nektek Vásárhelyi Botond, PKU-s társunk szakdolgozatának összefoglalóját, amelyet a PKU

Wellness – rovatban olvashattok el.

Forgassátok ismét olyan szeretettel a magazint, ahogyan az készült, bízunk benne, hogy ismét hasznos cikkeket tudunk hozni Nektek. Továbbra is várjuk diétázók, szülők cikkét különféle PKU, életmód, tanulás-munkahely, szórakozás és sport-témákban is!

Üdvözlettel,

Mészárosné Molnár Tímea
szerkesztő

TARTALOMJEGYZÉK

Fókuszban:	RITKA-nap	3. oldal
Doki-üzi:	Az élethosszig tartó diéta fontossága	7. oldal
Csodabogár-hírek:	Megújult a csodabogar.hu!	11. oldal
Riport:	A legkisebb lepke	12. oldal
Diéta az életünk része:	A tavaszi sütőstúdió receptjei	14. oldal
JÁTÉK, nyertesek		19. oldal
Tini-csodák:	Továbbtanulás távol otthonról	20. oldal
Lélekhang:	Eltűnt éveim, Akikre büszkék vagyunk	23. oldal
Baba-sarok:	2-3 hónapos és 4 hónapos kor	26. oldal
PKU Wellness:	Híd a PKU és a sport között	29. oldal
Kérdezz-felelek		32. oldal
Galaktika:	Boldog születésnapot, Jázmin!	33. oldal
Pozitív gondolatok		35. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek		36. oldal



FÓKUSZBAN

A RITKÁK VILÁGNAPJA 2019 SZEGED

2019. február 24-én rendezte meg a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ) a Ritka-napot a Szegedi Tudományegyetem Információs Központjában.

Az eseményre többszáz látogató volt kíváncsi és a média képviselői is részt vettek. A szegedi PKU Központból **Dr. Rácz Gábor** és **Gyüre Eszter** volt jelen, látogatóként örömmel láttuk **Dr. Kása Péterné Janka nénit**, a szegedi központ egykori orvosát, a Magyarországi Egyesület képviselőjében pedig **Koller Annamária** és **édesanyja, Bakos Barbara** valamint **Molnár Tímea** vett részt.



A szegedi Ritka-napot Koller Annamária, a Magyarországi PKU Egyesület RIROSZ-kapcsolattartója foglalta össze:

A Világnap

Évről-évre február utolsó napja világszerte a ritka betegséggel élő emberekről szól – azaz Rólunk. A mi problémáink kerülnek a középpontba.

A világnap célja, hogy folyamatosan fokozzuk a ritka betegségekkel kapcsolatos tudatosságot a döntéshozók, az egészségügyi szakemberek és a társadalom körében. Az információ a kulcs a ritka betegségben szenvedők életkörülményeinek javításához. Az ismertség növelése az egyik elsődleges cél. Számos helyen és számos országban egyidejűleg végzett cselekvés biztosíthatja, hogy minél több ember hallja meg a ritka betegek hangját. A ritka betegségekre fókuszáló nap reményt és információt hozhat a ritka betegséggel élő embereknek, családjainak és gondozóiknak.

A ritka betegségek

Bár egy-egy betegségben csupán néhány ember szenved, mégis a kb. 6-8000 féle ritka betegség a lakosság majdnem 10 %-át érinti, ami 27-36 millió embert jelent Európában. Hazánkban kb. 700 000-en szenvednek valamilyen ritka betegségben. A ritka betegek

hozzátartozóit, családtagjait tekintve az érintettek száma ennek többszörösére tehető. Ők gyakran az egészségügyi rendszerek árvái, mivel sokszor diagnózis nélkül, kezelés nélkül, kutatás nélkül – ezért szinte minden remény nélkül küzdenek a betegségükkel. A sokszor gyógyíthatatlan, fogyatékossgal és sok szenvedéssel járó ritka betegségek érintettjei nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel összehasonlítva is hátrányos helyzetben vannak az általános információhiány és ennek következményei miatt.

Ugyanakkor a ritka betegségekben szenvedőknek is joguk van a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján. (www.rirosz.hu)

A szegedi RITKA-nap

Idén 12. alkalommal rendezték meg hazánkban a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából a RITKA napot. A programok központi helye a Szegedi Tudományegyetem József Attila Tanulmányi és Információs Központ volt.



A szakmai programok célja, hogy olyan fórumot teremtsen, ahol az érintett érdekcsoportok közösen tudják megvitatni a ritka betegségekkel élők helyzetét, terveit.

Idén a fő szakmai témák voltak:

- „Hídépítés az egészségügy és a szociális ellátások között”
- „Ritka betegségek kutatása, új diagnosztikai és terápiás eljárásokat megalapozó fejlesztések”

Ezen főleg az első nagy, ritka betegségek kutatására dedikált kutatási programról a RitBetKut-ról kaphattunk felvilágosítást.

Egész nap érzékenyítő programok voltak. A szakmai érdeklődők az emeleti galérián lévő termekben hallhattak szakmai előadásokat, az ifjú szakemberek kutatók, orvostanhallgatók az alagsori termekben a "ritkákért" workshop-on vehettek részt.

A megnyitót Dr. Pogány Gábor a RIROSZ elnöke tartotta. Majd Prof. Dr. Horváth Ildikó (egészségügyért felelős államtitkár); Prof. Dr. Széll Márta az egyetem rektor helyettese és Mohamed Aida olimpikon törvívónk a nap jószolgálati nagykövete köszöntötte az egybegyűlteket. (Mohamed Aida kislánya, Olívia révén érintett RITKA, mert ő Williams szindrómás.) A megnyitóra a résztvevő betegszervezetek elkészítették bemutatkozó standjukat. Mi PKU-sok a 13. számú standot kaptuk.

A megnyitó után a központi színpad a „Jótekonysági családi nap”, a szórakoztató műsorok helyszíne volt. A műsorokban közreműködők voltak:

Mi-Egy_más zenekar, Ő-SZIN-TE színjátszó csoport, Délkert Möndörgő Néptáncgyűttes.

Standunknál a délelőtti folyamán Gyüre Eszter dietetikus segített. Meglátogatott Rácz Gábor doktor úr és Janka néni is bennünket.



Néhány PKU-s termékkel és kiadványainkkal megkínáltunk minden felénk járót. Sajnos a PKU-s családok közül kevesen jöttek el.

Délben jó hangulatú, vidám tombola sorsolás volt, amit a Williams-esek szerveztek és bonyolítottak le. Utána „Ritka betegek boldog pillanatai” fotó pályázat és a "Ritka Szépségek Gyűjteménye" díjkiosztó volt.

A kicsiknek egész nap rendelkezésére állt a játszóház, arcfestés, csillám tetkózás. Délután egy 4 fős orvostanhallgató csoport állt meg standunknál. Az egyik fiú meglepő módon nagyon sok mindent tudott a PKU-ról. Mint kiderült: szemináriumi előadást tartott belőle. Nagyon örült, hogy Bakos Barbi és az én személyemben igazi, felnőtt PKU-sal találkozhatott. Édesanyám mesélt nekik a régi időkről is, amikor még nem volt ennyi szuper termék részünkre.

Délután is sok program volt a központi színpadon: CDC baráti társaság előadásában egy mesejáték, majd az általunk nagyon várt produkció: a Szeged Linedance Klub tánca. (Molnár Timi vezetésével). Utána megtáncoltatták a vállalkozó szellemű gyerekeket és felnőtteket. Nagyon jó volt a hangulat!



A délután zárásaként a Party Arts'OK adott fergeteges koncertet. A koraesti órákban lett vége a Ritka Napnak. Mi még maradtunk másnap is Szegeden, és várost néztünk.



*Koller Annamária
Bakos Barbara*

Doki-üzi



**Suzanne Ford dietetikus, NSPKU
és Dr. Ben Green PhD. orvostudományi kutatási
szakértő, Nutricia:**

AZ ÉLETHOSSZIG TARTÓ DIÉTA FONTOSSÁGA

Sok kérdés érkezik dietetikai infovonalunkra az élethosszig tartó diétáról – ebben a cikkben elmagyarázzuk, hogy hol tartanak jelenleg a kutatások a PKU, a fenilalanin és az agy kapcsolatáról.

Miért nem volt már a kezdetek kezdetekor a diéta élethosszig tartó?

Egy ideig azt mondták az orvosok, hogy 6 éves korban minden következmény nélkül abba lehet hagyni a PKU-diétát. Ennek a háttere az a meggyőződés volt, hogy a magas fenilalanin-szintek csak a növekedés és a fejlődés időszakában mérgezőek az agyra. Néhány korai tanulmány sem mutatott rossz eredményt a PKU diéta befejeztével, de csak kevés PKU-s betegen, illetve nem azonos módszerrel mérték, valamint a gyakorlati és klinikai háttér sem volt egységes.

Miért javasolt most az élethosszig tartó diéta?

Már régóta ismert, hogy az agyban lévő terület - amelyet prefrontális kéregnek neveznek - kialakulása és a myelin képződés is folytatódik a serdülőkorban, ez nem teljes egészen a felnőttkorig. A tudományos szakirodalomban és számos egészségügyi szakember között most egyetértés született arról, hogy a PKU-diétát egy életen át folytatni kell. Ez a nézőpont méginkább erősödött a „PKU-diagnózis és Kezelésének Egységes Európai Protokollja” publikációjával, amely jelentős mennyiségű kutatási eredményeken alapszik.

Mi történik, ha nem tartom be élethosszig a diétát?

A diétát elhagyó felnőtt PKU-s betegeknél az a tapasztalat, hogy egészséges vagy diétázó PKU-s társaihoz képest nehézségeik vannak az információfeldolgozásban (reakcióidők, figyelem) és hangulati változásokat, pszichológiai tényezőket illetően (önismeret, szorongás, depresszió, alacsony önbecsülés). Fontos megjegyezni, hogy ezek a változások nem azonnal észrevehetőek, és eltarthat egy ideig, hogy megjelenjenek (és súlyosságuk is változó).

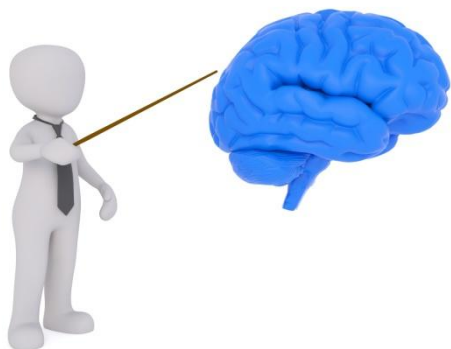
Mi történik az aggyal, ha PKU-s vagy, de nem diétázol?

A fenilalanin káros hatása összetett és nem teljesen tisztázott. Bár az emelt fenilalanin-szint kétségtelenül károsítja az agyat, ennek okai nem teljesen világosak. A neurológiai hanyatlás két lehetséges módját azonosították - ez mind a fehérállomány változása, mind a neurotranszmitter változásokból eredő prefontális kéreg-diszfunkció.

Mi a fehérállomány az agyban?

A fehérállomány az agykéreg alatti terület, amit az idegszálak alkotnak (axonok), amelyek az idegsejtekből (neuronok) erednek. Ezen idegszálak közül sokat myelin borít. A fehérjék és zsírok keveréke, a myelin adja az állomány fehér színét, és biztosítja az elektromos

impulzusok sebességét és átvitelét. A fehérállomány szerkezeti koncentrációjának megváltozása és károsodása jellemző a PKU-ban, és becslések szerint a betegek 90% -ánál jelentkeznek rendellenességek.



Mi történik az agyban, ha diétázunk és ha nem?

A fehérállomány rendellenességeinek előrehaladását és súlyosságát befolyásolja az életkor (ami 20 évtől tovább romlik), a beteg fenilalanin-bevitele és a hosszútávú reakálás a megnövekedett szintre. Úgy gondoljuk, hogy ha hosszútávon emelkedett a fenilalanin-szint, megáll a myelinképződése. Mivel a myelin segíti az elektromos impulzusok átvitelét, a PKU-s betegeknél tapasztalt zavarok a végrehajtó működésben megerősítik azt az elméletet, amely szerint a fenilalanin-szint befolyásolja a myelinizációt. A kutatások azt mutatják, hogy ezek az agyi változások megfordíthatók, ha a PKU-diétát újra

szigorúan betartják. A fehérállomány rendellenességeinek csökkentéséhez szükséges szigorú diéta betartási időtartama nem ismert, de a képalkotó tanulmányokból származó bizonyítékok minimum két hónapos szigorú korlátozást tartanak szükségesnek.

Mi a helyzet a neurotranszmitterekkel?

A fenilalaninmérgezés” a neurotranszmitter (az agyban lévő kémiai „hírvivők”) által okozott prefrontális kéreg diszfunkciójával is összefügg. A nagyobb mértékű fenilalaninbevitel miatt az agyban tirozin-hiány jelentkezik, kevesebb jut az agyba. Mivel a tirozin fontos a neurotranszmitterek előállításához, az a feltételezés, hogy a tirozin alacsony szintje neurotranszmitter változásokhoz és a prefrontális kéreg diszfunkcióhoz vezet. A prefrontális kéreg általában a döntéshozatalban, a végrehajtó funkciókban és az érzelmi stabilitásban segít. Ahogy visszatér a beteg a PKU-diétához, minden három területen javulást láthatunk: a végrehajtó működésben, a döntéshozatalban és az érzelmi stabilitásban. Bizonyíték van arra is, hogy a nagy neutrális aminosavakat tartalmazó PKU-s tápszerek (amelyek az összes aminosavat tartalmazzák – *a fenilalaninon kívül (a szerk.)*) csökkentik a fenilalanin felvételét az agyba, és tovább javítják annak működését.

Hogyan érinti ez azokat a PKU-sokat, akik nem diétáznak?

Sajnos az élethosszig tartó diéta gyenge betartása gyakori, különösen az idősebb serdülőknél és a felnőtt populációban. Arra kell törekednünk, hogy megfeleljünk a betegjogoknak abban, hogy bizonyítékon alapuló tanácsokat adunk, melyeket a megbízható tudományos bizonyítékok támogatnak, hogy a betegek tájékozott döntéseket hozzanak. Figyelembe véve a szigorú fenilalanin-korlátozás újraindításával kapcsolatos nehézségeket és a diétával kapcsolatos potenciális hosszú távú szövődményeket, bölcs dolog lenne ösztönözni az élethosszig tartó korlátozást és a tápszerekkel való kiegészítést. A PKU diétához való visszatéréssel a fehérállomány és a neurotranszmitterek szintje javul. Ezzel a végrehajtó működés, az információfeldolgozás és a hangulati állapotok funkciójának növekedése, valamint a javult anyagcsere-szabályozás és a táplálkozási hiányosságok mérsékelődése is megfigyelhető.

Hogyan térhetünk vissza a PKU-diétára?

A PKU-ban nem vizsgálták a diétához való visszatérésre irányuló stratégiákat. Nincs egy olyan módszer, amely működőképes mindenki számára, mert ebben elengedhetetlen a személyre szabott kezelés. Egy nem publikált tanulmány elsődleges megállapítása az, hogy „lépésről lépésre” történő megközelítés hasznos lehet. Azonban hosszabb kutatásra van szükség ahhoz, hogy valóban hatékony stratégiákat építsünk ki az élethosszig tartó diéta és a fehérjepótló tápszerek hosszútávú alkalmazására.



Olyan betegek számára, akik PKU-diétát folytatni szeretnék, vagy azoknak, akik a tápszerevésre térnének vissza, rendelkezésre áll a támogatás! Számos különféle tápszer van, sokféle kivitelben (folyékony, por és tableta), ízben és összetételben állnak rendelkezésre, valamint hasznos források és információk találhatóak online, illetve a közösségi médián keresztül *(ennek hitelességét azonban mindig ellenőrizzük! – a szerk.)*

Az egészségügyi szakemberekkel együtt készült weboldalak, online eszközök és okostelefon alkalmazások segíthetnek az anyagcsere-szabályozás visszaszerzésében.

Ahogy egyre többen követik az „élethosszig tartó diéta”-filozófiáját, egyre több ismeret és bizonyíték áll majd rendelkezésünkre, és ez segíteni fog a betegség tüneteinek csökkentésében a PKU-sok között.

„Olyan PKU-sok számára, akik vissza szeretnének térni a PKU-diétára vagy be szeretnék állítani a megfelelő vérszintet és ehhez információra van szükség, rendelkezésre áll támogatás!!!”

Magyarázat:

Végrehajtó funkciók: a viselkedés kognitív ellenőrzéséhez szükséges folyamatok. A végrehajtó funkciók közé tartozik a figyelemfelügyelet (koncentráció), a munkamemória és a kognitív rugalmasság, az érvelés és a problémamegoldás. (kognitív: mentális folyamatok általi és gondolkodási)

Myelin: Olyan fehérjéből és lipidekből álló struktúra, amely az axonok körül védőréteget képez.

Myelinizáció: a mielin kialakulásának folyamata.

Neurotranszmitter: egy kémiai "hírvivő", amely egy jelet az egyik neurontól (idegsejtet) egy másikhoz továbbít.

Prefrontális kéreg: Az agy olyan területe, amely segít a komplex viselkedés tervezésében, beleértve a döntéshozatalt és az érzelmi stabilitást.

Fehérállomány: az agy és a gerincvelő, amely főként idegszálakból áll azok myelin hüvelyükkel. Ezen keresztül valósul meg az idegsejtek komplex kommunikációja.

☺ **KEDVES PKU-S!** ☺

**JÓL JEGYEZD MEG!
A DIÉTÁT EGÉSZ ÉLETEN ÁT FOLYTATNI
KELL, HOGY EDDIGI JÓ EREDMÉNYEIDET EL
NE RONTSD!**

Kontrollra történő jelentkezés:

Szegedi központhoz tartozóknak:
06-62/342-217 vagy 06-62/342-218

Budapesti központhoz tartozóknak:
30/338-9211 munkanapokon 8-16 óra közt
(a kontroll időpontja előtt legalább 1 hónappal)

Csodabogár.hu

Csodabogár-hírek

Kedves Klubtagunk!

Örömmel értesítünk Benneteket, hogy a csodabogar.hu oldal megújult. Célunk az volt, hogy egy átláthatóbb, letisztultabb honlapot hozzunk létre, melyen mindent könnyebben meg tudtok találni. Reméljük, elnyeri a tetszésedet.

Bejelentkezéshez a következőt kell tennetek:

1. A Főoldalon kattintsatok a "Bejelentkezés" gombra, ami a Csodabogár Klub aloldalára vezet. Itt tudtok bejelentkezni az oldalra, de egyben azt is láthatjátok, milyen tartalmakhoz fértek majd hozzá a bejelentkezés után.
2. A bejelentkezési mezőbe a Csodabogár kártyátok számát kell beírni. Első belépéskor a jelszóhoz is a kártyaszámotokat írjátok be.

További információkat hírlevelünkben olvashatsz majd!

Üdvözlettel,

A Csodabogár-csapat

azaz

Havasi Anikó, Molnár-Gábor Ottilia és Lengyel Gréta

a Nutricia Advanced Medical csapata

The screenshot displays the homepage of the Csodabogár.hu website. At the top, there is a navigation bar with the Nutricia logo and the tagline 'Inspiráljon a jövőt!'. Below this, a main banner area features a large image of a park with trees and a path, with the text 'PKU Családi Nap 2019' and a 'Részletek' button. To the right of the banner, there is a 'BEJELENTKEZÉS' button. Below the banner, there is a section for 'Legfrissebb híreink' (Latest news) with a sub-section for 'Fehérjeszegény receptek' (Low-protein recipes). This section contains a grid of 15 circular images representing different recipes, each with a caption below it: Levesek, Kenyerek és péksütemények, Fűszerek, Főtételek, Köretek, Hüvelyesek, Tésztáételek, Pizzák, Pörköltök, Lepények, piték, Sós sütemények, Desszertek, and Italok. At the bottom, there is a section for 'Hasznos cikkek életkorok szerint' (Useful articles by age group) with four images and captions: Csecsemőkor, Gyermekkor, Kamaszkor, and Fejőrástkor. The footer contains a disclaimer about the use of PKU data and a copyright notice for 2019.

Riport - Bemutatjuk a szegedi központ legkisebb „lepkéjét”

A „lepke” arra a bizonyos „lepkéhálóra” utal, amellyel a gondozóközpont egy újabb kis PKU-s csecsemőt „fog”, azaz a szűréskor a PKU-teszt pozitív lesz... 2019-es születésű a legfrissebb kis PKU-s, akit a szegedi központban kezelnek. Őt mutatjuk be édesanyja tükrén keresztül, aki rendkívül gyorsan szerzett ismereteket már most a PKU kezeléséről és ügyesen sajátította el az újszülöttkori gyakorlati tudnivalókat. Természetesen fotókat is hoztunk a gyönyörű kisbabáról, Hannáról.

PKU Magazin: - Hogyan teltek az első napok hazatérés után? Mikor és hogyan tudtátok meg a diagnózist?

Andi, az édesanya: - Hanna március 29-én született Szegeden, minden rendben ment, 3. nap után hazajöttünk, boldogan próbáltuk szokni az új életet, mint család így hárman. Pár nap múlva a védőnő írt egy üzenetet, hogy hívjam vissza, mert keresett (éppen nem volt nálam telefon), felhívtam és nagy vonalakban elmondta, hogy Hanna PKU-s, ami nekem semmit nem mondott, közben kiderült, hogy Rácz doktor is többször hívott, azonnal vissza is hívtam, ahogy letettem a telefont. Ő elmondta mi is ez a betegség, sok mindent nem sikerült felfognom belőle első hallásra, ami megragadt bennem az az volt, hogy szellemi fogyatékos lehet... Másnapra berendelt minket a gyermekklinikára...

- Mi történt ezután?

-Az addig eltelt 24 óra az internet bújásával, elég sok sírással, kétségbeeséssel, bizonytalansággal telt. Miután a doktor elmondta mi is ez a betegség kezdtünk csak megnyugodni, az asszisztens (Savanya Mónika) megmutatta hogyan kell a vérmintát levennünk, ami elsőre elég ijesztőnek

tűnt, de azóta többször sikerült (Anya előkészül, Apa szúr, Hanna pedig alszik).



- Találkoztatok-e esetleg a klinikán nagyobb PKU-ssal? Volt-e „minta” előttek, hogy a jól betartott diétával teljesen „normál” életet élhet?

- Igen. A klinikán töltött idő alatt megismerkedtünk Eszterrel, és volt olyan kedves bemutatta nekünk Évit és kislányát Bellát, aki szintén PKU-s, ez a találkozó még jobban megnyugtatott, látva, hogy milyen szép és értelmes

gyermek. Ekkor éreztem először azt, hogy rendben leszünk és ez az érzés pedig csak fokozódott bennem az miatt, ahogyan Eszter bánt velünk, megnyugvás volt, Rácz doktor és az Ő szakértelme.



-Elmondták nektek a PKU lényegét, a kezelést, és hogy Ti mit tehettek a gyermek fejlődése érdekében. Talán meg is nyugtattak. Mi a helyzet a tágabb családdal, nagyszülőkkel? Ők hogy fogadták a diagnózist?

-Nagyon örülök, hogy a családot csak a hazajövetelünk után avattuk be, mert így nyugodtan, pozitívan tudtuk elmondani nekik miről is van szó, nem a kezdeti kétségbeesést látták rajtunk és így megkíméltünk mindenkit a szomorkodástól, idegeskedéstől.

-Bővült-e az otthonlét alatt a PKU-ban szerzett ismeretek, olvastatok-e tovább a PKU-ról akár az interneten is?

- Próbálunk felkészülni arra az időszakra, amikor Hanna már mást is eszik, nem csak tápszereket sokat olvasok utána, a Facebook-on minden csoporthoz bepróbálok csatlakozni és nézegetni miket

osztanak meg a nagyobb gyerekek szülei. Ezek a csoportok nagyon jók! Nagyon várjuk a májusi Családi Napot, hogy megismerjünk szülőket, gyerekeket.



-Azóta, hogy kiderült, hogy Hanna PKU-s, miben változott meg az életetek, életfelfogásotok?

-Úgy gondolom ez a betegség mindig jobban össze fog minket hármunkat tartani, még több figyelmet kap tőlünk a kislányunk, akinek soha nem fogjuk azt mondani, hogy ő beteg, csak azt, hogy Ő különleges. **Hiszek benne, hogy minden rendben lesz, Hanna gyönyörű és okos nagy lány lesz majd, úgy ahogyan azt elképzeltük...**

- Köszönjük szépen a riportot, és ennél jobb végszót nem is tudnék mondani, csak azt, hogy „így legyen”!

Diéta az életünk része

Gyüre Eszter dietetikus rovata



A tavaszi sütőstúdió receptjei

Virslis-Tejszínes Zöldségleves

Hozzávalók

30 g kacsaszír
 65 g vöröshagyma
 1 gerezd fokhagyma
 55 g sárgarépa (hámozott)
 35 g fehérrépa (hámozott)
 100 g karfiol
 100 g burgonya (hámozott)
 1 tk. Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
 3 db alacsony fehérjetartalmú virsli

120 ml Milli UHT 30%-os zsírtartalmú tejszín
 10 g mustár
 2 kk. őrölt pirospaprika
 őrölt fekete bors ízlés szerint
 oregánó ízlés szerint
 lestyán ízlés szerint
 só ízlés szerint
 1 liter víz



Elkészítése

A vöröshagymát apróra vágjuk, a fokhagymát összezúzzuk. A zsíron kezdjük el a vöröshagymát megpirítani, majd adjuk hozzá a zúzott fokhagymát is, de vigyázzunk meg ne égjen. Ezután hozzáadjuk a felkockázott sárgarépát és fehérrépát, borsozzuk és fedő alatt a zöldségeket puhára pároljuk.

Szórjuk meg liszttel, jól keverjük el, és pár percet pirítsuk még, majd mehet rá a pirospaprika, a lestyán és az oregánó. Kevés vizet hozzáadva az 1 literből, az egészet keverjük simára, majd adjuk hozzá a maradék vizet is.

Beletesszük a felkockázott burgonyát, a rózsáira szedett karfiolt és sóval ízesítjük. Addig főzzük, amíg a krumpli és a karfiol meg nem puhul.

A tejszínhez hozzáadjuk a mustárt, jól elkeverjük, és a leves főzőlevéből is adunk hozzá egy kanállal, így is elkeverjük, majd a leveshez adjuk.

A virslit felkarikázzuk és hozzáadjuk a levesünkhöz. Egyet forralunk rajta és még melegen tálaljuk.

A kiszabott mennyiség alapján 4 adag levest kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100ml	74,5	52,1	1,2	6,2	3
1 adag*	234,7	164	3,8	19,5	9,5

*1 db kb.315ml

Brokkolis-grillkolbászos tészta csőben sütve

Hozzávalók

250 g brokkoli
 175 g alacsony fehérjetartalmú Fusilli tészta
 90 g vöröshagyma
 10 g Ráma kockamargarin
 10 g alacsony fehérjetartalmú tojás pótló por + 40 ml víz
 2,5 dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló
 10 g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék
 4 db alacsony fehérjetartalmú grillkolbász

2 tk. Vitaspice nagy fűszerkeveréke ételízesítő
 10 g újhagyma
 100 g Violife Block mozzarella olvadós növényi sajt
 őrölt koriander (ízlés szerint)
 só ízlés szerint (nem biztos, hogy szükséges, mivel az ételízesítő eleve tartalmaz sót)
 őrölt fekete bors ízlés szerint

Elkészítése

A rózsáira szedett brokkolit roppanósra pároljuk sós, forrásban lévő vízben. Majd a tésztát egy evőkanál olajjal és sóval ellátott forrásban lévő vízben kifőzzük és leszűrjük és félretesszük.

Egy serpenyőben margarint megolvasztjuk, hevítjük, megpároljuk rajta az apróra vágott vöröshagymát. A 10 g tojás pótlót összekeverjük 40 ml vízzel, majd hozzáadjuk a tejet és lisztet, majd csomómentesre keverjük és ráöntjük a hagymára, majd félig besűrítjük és ételízesítővel, borssal, korianderrel fűszerezzük. Ezután bele tesszük a karikára vágott grillkolbászt és ezt a masszát a tésztával összekeverjük.

Egy hőálló jénai tál alját kikenjük vékonyan margarinnal, beleöntjük a brokkolis tésztát, a tetejére pedig reszelt Violife sajtot szórunk, és erre még apró karikára vágott újhagymát hintünk.

175 °C-ra előmelegített sütőben 30 perc alatt készre sütjük.

A kiszabott mennyiség alapján 9 adag csőben sült brokkolit kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	166,5	78,7	2	7,8	23,3
1 adag*	169,8	80,2	2,04	8	23,7

*1 adag kb.102 g

Karfiolfasírt

Hozzávalók

480 g karfiol
 10 g alacsony fehérjetartalmú tojás pótló por + 40 ml víz
 20 g alacsony fehérjetartalmú zsemlemorzsa

só ízlés szerint
 őrölt fekete bors ízlés szerint
 majoranna ízlés szerint
 2 dl napraforgó olaj a sütéshez

Elkészítése

Szedjük rózsáira a karfiolt. Sós forrásban lévő vízben főzzük puhára, majd szűrjük le, ezután villával törjük össze. Adjuk hozzá a vízzel elkevert tojás pótló port, ízlés szerint ízesítjük sóval, borssal, majorannával. Majd adjuk hozzá kb. 2 evőkanál alacsony fehérjetartalmú zsemlemorzsat és jól keverjük össze a masszát.

A masszából pogácsákat formálunk és forró olajban aranybarnára sütjük.

A kiszabott mennyiség alapján 14 db karfiolfasírtot kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	293,4	100,3	3,2	26,7	9,7
1 adag*	79,2	27	0,9	7,2	2,6

*1 adag kb.27 g

Mangós-sárgarépás káposztasaláta

Hozzávalók

150 g káposzta
 140 g sárgarépa (hámozott)
 150 g mangó (hámozott)
 100 ml Nádudvari élőflórás natúr joghurt
 15 g CBA piros majonéz
 0,5 citromból nyert citromlé
 só ízlés szerint
 1 kk. őrölt feketebors



Elkészítése

A káposztát legyaluljuk. A sárgarépát durvára reszeljük, a mangót pedig kisebb kockákra vágjuk.

A joghurtot elkeverjük a majonézzel és sóval, borssal, citromlével ízesítjük.

A salátaöntetet a többi hozzávalóhoz adjuk, jól összekeverjük. Ha szükséges még ízesíthetjük tovább a fűszerekkel.

Alufóliával lefedjük és legalább 1 órára hűtőbe tesszük, hogy jól összeérjenek az ízek.

A kiszabott mennyiség alapján 5 adag salátát kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	60,6	75,4	1,9	3,2	6,2
1 adag *	66,6	82,9	2	3,5	6,8

*1 db kb.110 g

Pudingos tejberizs csokireszeléssel

Hozzávalók

500 ml alacsony fehérjetartalmú tejpótló+ 100 ml
 10 g vaj
 50 g kristálycukor
 100 g alacsony fehérjetartalmú rizspótló
 1 csomag Haas Natural főzős vanília pudingpor
 10 g vaníliás cukor
 Szerencsi Party kakaós ét tortabevonó
 eper vagy más idényjellegű gyümölcs



Elkészítése

Az 500 ml tejet egy csipet sóval és a vajjal elkezdjük forralni folytonos kevergetés mellett. Amikor már forró akkor hozzáadjuk a rizspótlót és a cukrot, majd folyamatosan kevergetjük, míg felforr és ezután alacsony-közepes lángon 15 percig kevergetjük, míg be nem sűrűsödik.

Az edényből kivesszünk egy kis merőkanányi tejberizst és fél tasak pudingporral elkeverjük, majd a tűzhelyen lévő tejberizshez adjuk és még 10 g vaníliás cukrot adunk hozzá.

1 dl tejjel elkeverjük a pudingpor másik felét és ezt is a tejberizshez adjuk.

A kész tejberizst kis tálkákba adagoljuk és apróra vágott idénygyümölccsel és reszelt alacsony fehérjetartalmú csokoládéval tálaljuk.

A kiszabott mennyiség alapján 5 adag tejberizst kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	212,2	15,8	0,6	4,3	42,4
1 adag*	212,2	15,8	0,6	4,3	42,4

*1 adag kb.100 g

Fánk

Hozzávalók

500 g alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék+ 1 tasak instant élesztő, ami a kenyérpor dobozában található

80 g kristálycukor

1 tasak vaníliás cukor

Fél citrom reszelt héja

3 evőkanál rumaroma

40 g alacsony fehérjetartalmú tojás pótló por + 100 ml víz

80 g Ráma kocka margarin

250 ml alacsony fehérjetartalmú tej

Díszítéshez

porcukor

baracklekvár

Elkészítése

A lisztet egy keverőedénybe szitáljuk és az instant élesztővel összekeverjük. A többi hozzávalót sorban hozzáadjuk és a konyhai robotgép legmagasabb fokozatán addig dagasztjuk (dagasztóspirállal) amíg púposan fel nem jön az edénytől.

Ezután meleg helyre tesszük, és addig hagyjuk kelni, amíg a kétszeresére nem dagad.

A tésztát még egyszer átdagasztjuk és belisztezett deszkán 1 cm vastagra nyújtjuk és kör alakú fánkforma szaggatóval kiszaggatjuk (ha nincs ilyen szaggatónk, akkor megteszi egy pohár is).

A fánkokat meleg helyre tesszük, és addig hagyjuk állni, míg a kétszeresükre nem dagadnak.

A fánkokat forró olajban maximum 0,5-1 percig sütjük az egyik oldalukon, majd megfordítjuk.

Konyhai papírtörlőre szedjük és hagyjuk kicsit hűlni, majd baracklekvárral és porcukorral meghintve tálaljuk.

A kiszabott mennyiség alapján 28 fánkot kapunk.



Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	289,6	37,4	1,03	6,3	57,2
1 db *	104,2	13,4	0,4	2,3	20,6

*1 db kb.36 g

Fahéjas almaturmix

Hozzávalók

300 g alma (hámozott, kimagozott)
3 dl alacsony fehérjetartalmú tej
2 evőkanál nádcukor
1 kk. fahéj

Elkészítése

A meghámozott, kimagozott almát kisebb kockákra vágjuk, hozzáadjuk a többi hozzávalót és összeturmixoljuk.

A kiszabott mennyiség alapján 3 adag almaturmixot kapunk.

Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	67,5	9,5	0,4	1,2	13,7
1 adag *	135	19	0,8	2,4	27,4

*1 adag kb.200 ml



Gyüre Eszter
diétikus SZTE-SZAKK

Ha kipróbáltad a receptek valamelyikét, küldd el nekünk a fotókat. Szeretnénk látni mi is, milyen gyönyörűségek kerülnek elő a Ti konyhátokból. Természetesen, ha a diétázó is rajta lenne a fotón a kedvenc ételével, annak örülnénk a legjobban, hiszen mi sem bizonyítja jobban a diétás konyha sikerességét, mint a diétázó mosolya!

JÁTÉK

**Küldd be a megfejtést szerkesztőségünk címére e-mailben vagy postán.
A helyesen válaszolók között Loprofin-termékeket sorsolunk ki!**

Írd be a helyes válaszok előtt lévő betűt az alsó négyzetekbe és küldd be a megfejtést! Írd meg azt is, hogy milyen összefüggés van a „megfejtés” és a „PKU-s élet” között! ☺

1. **Hol rendezték a 2019. május 12-i Családi napot?** S) Balástya Z) Gemenc
2. **Hány törpéje volt Hófehérkének?** I) 12 T) 7
3. **Hol lesz az idei nyári tábor?** E) Forster-kastély J) Festetics-kastély
4. **Ki a Magyarországi PKU Egyesület TITKÁRA?** U) Kovács Péter I) Rákos Balázs
5. **Ki fejlesztette ki a szűrőpapíros vérminta-ellenőrzést?**
N) Guthrie professzor W) Brinkmann professzor
6. **Melyiket SZABAD inni PKU-sként?** E) XIXO cola O) Coca Cola Zero
7. **Hány PKU szűrőközpont működik ma Magyarországon?** L) 1 R) 2
8. **Melyik ábrát tartalmazza a PKU Egyesület logója?** K) 3 emberke L) Nap
9. **Hogy hangzik az ismert idézet, amelyet a PKU-sok kaptak egykor útravalóként?**
„Fény vagy te is, lobogj hát, melegíts és égess, hinned kell, hogy a világ teveled is ...”? Á) véges R) ékes
10. **Melyik tartalmaz több fenilalanint?** I) 100g burgonya E) 100g zöldbab
11. **Mit jelent a „maternális PKU” kifejezés?** T) anyagi PKU S) anyai PKU
12. **Hányadik évfolyamot kezdte meg a PKU Magazin idén?** T) VI. J) II.
13. **Hol éred el a PKU Egyesület weboldalát?**
Ó) www.pkuegyesulet.hu I) www.espku.org
14. **Mi a PKU Magazin emblémafigurája?** K) kék oroszlán F) sárga maci

1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.

Kedves Játékosok!

Reméljük, ezúttal is sokan fogtok velünk játszani az értékes – és finom! – nyereményekért!

A megfejtéseket az alábbi címre küldjétek:

sargamaci@gmail.com

vagy levélben a Szegedi Gondozóközpont címre (ld. hátlap)!

Előző számunk nyertese: Regecz-Kiss Katalin

Tini-csodák

A tinikorú PKU-s csodabogarainknak szóló rovatunkban a 11-18 éves korú lányok-fiúk aktuális kérdéseivel foglalkozunk. Természetesen várjuk a kérdéseiteket, vitatandó témákat a sargamaci@gmail.com címre és a legtöbb tini által feltett problémakört taglaljuk! A tanácsadók ezúttal nem szakemberek, hanem felnőtt, tapasztalt PKU-sok, akik már esetleg szembenéztek hasonló problémákkal, így saját bőrükön tapasztalták meg a reakciókat!

Továbbtanulás PKU-sként

Távol az otthontól... Egy angol PKU-s, Katie Millington írását hoztuk el, amelyben tapasztalatait írja le arról, hogy a továbbtanulásban hogyan befolyásolta a PKU, melyek voltak azok a kérdések, amelyek felmerültek költözés előtt, hogyan oldotta meg és mik azok a tanácsok, amelyet a magyarországi PKU-soknak is érdemes megfogadni, ha távol az otthontól, a szülőktől elszakadva egy új helyen, új közösségben kezdenek el tanulni vagy dolgozni.

Az ötlet, hogy továbbtanulást egy idegen városban kezdjük el a tizenéveseknek és a szüleik számára ijesztő ötlet lehet. Az elmozdulás otthontól, aggódni az új emberekkel való találkozástól, a pályaválasztás súlyát érezni és természetesen folyamatosan saját pénz nélkül lenni, szüleinktől kérni pénzt mind aggodásra ad okot.



Azonban az a félelem, hogy hogyan kezeljem a PKU-t egyedül (ráadásul annak kísértése, hogy abbahagyjam a diétát!) mindent felülmúlt! Mindig is úgy gondoltam a PKU-ra mint valami, ami visszatart. Ez addig tartott nálam, amíg nem voltam tinédzser (16 éves), hogy észrevegyem, hogy ennek nem kell így lennie. Elkezdtem egyre megnyílni az állapotomat illetően, elmondtam közeli barátoknak és még egy négynapos kiránduláson is részt vettem, amit korábban, én nem is mertem megtenni! De mégis, egy iskolai kirándulás össze sem hasonlítható volt azzal, ami az ötletem volt: távol otthontól egy új élet kezdete az egyetemen. Az én PKU-diétám elég szigorú. Csak 6,5 cserét* engedélyezek magamnak

naponta, illetve napi háromszor tápszert fogyasztok. Emiatt sokat töprengtem, hogy jó döntés-e számomra az egyetem... (*„csere”-módszer röviden: 15 mg Phe = 1 „csere”, 1 g fehérje = 4 „csere” – a csere számolásával követik a napi bevittelt – szerk.)

Természetesen megpróbáltam elnyomni a félelmeket és hátraszorítani az agyamban, ahogy azt bármelyik tizenéves tette volna. „Ne vakarjuk azt, ami még nem viszket!” Ahogy elkezdtem gondolkodni a tényleges elmozdulásról ezek voltak a fő problémáim: a tápszereim és az élelmiszereim tárolása a szobámban (helyhiány); hogyan maradjon a tápszerem a hűtőszekrényben lehűtve; ha a lakótársaim közösen akarnak főzni vagy ételeket vásárolni magunknak; a főzési készségem, ami az alacsony fehérjetartalmú ételekig terjed; figyelniem kell a táplálkozási igényeimre, ne fosszam ki a hűtőt, és végül, hogy az emberek elfogadják-e engem. Úgy tűnt, sokkal több aggodalom jutott nekem, mint a barátaimnak, akiknek egyetlen gondja az volt, hogy lesz-e elég hely a szekrényben! Bár ezek az aggodalmak jelen voltak, mégis mindegyiket elfelejtettem az első néhány hétben. Az első tanácsom minden diáknak, aki egyetemre készül, hogy a PKU-ról a kezdetektől fogva teljes mértékben őszintén beszéljen! Sokkal könnyebbé tette a dolgokat!

Borzasztó volt, az első napon, amikor az új lakásba költöztem, megpróbáltam felhozni a témát vacsoraidő közeledtével. Elmondtam, hogy diétázom, ezért korlátoznom kell a fehérjefogyasztásomat. Mint gondolhatod, megvoltak a szokásos kérdések: „Mi van???” És így nem eszel csirkét?!” és „Akkor mit eszel?”... Feleltem, mint egy robot... ahogy már megszoktam... De utána mindannyian megértették és elfogadták az én diétámat és a közös főzések során nekem vegetáriánus változat készült.



Ha az egyetemet úgy kezdtem volna, hogy nem mondom el a diétámat teljesen őszintén, és azt ettem volna, amit ők, az egész diétámat lehúzhattam volna a wc-n! Mindenki gyorsan próbál beilleszkedni, amikor új embereket talál, „másnak” lenni ijesztő lehet.

A tárolóhelyet és a tápszerek hűtését illetően annyit írnék, felvettem a kapcsolatot a szállásadóval költözés előtt, aki olyan szobát adott, ahol sok ágy alatti tároló van, és ezekben tökéletesen elfértek az élelmiszereim: olyan dolgok, mint a tápszerek, dobozok, tészta, alacsony fehérjetartalmú ételek, így nem volt probléma (kivéve, hogy az ágy milyen nehéz volt és mindig fel kellett emelni!). Volt egy hűtőszekrényem is, amit a szobámban tarthattam, hogy a tápszerem ott hűljön, illetve megkönnyítette a helyzetemet abban, hogy nem kellett minden alkalommal kimenni a konyhába ezekért.

A hűtőszekrény bónusz volt számomra, mivel ott tudtam tárolni a tejhelyettesítő italokat, a tápszereimet és más dolgokat, így soha nem került bele nagy dolog. Plusz, remek hely volt az ételeimnek is, amit nem akartam megosztani az én lakótársaimmal!

Bár nehéz ellenállni kísértésnek, hogy úgy egyek, mint a „normális” emberek, és pénzt költeni-kezelni egyedül, az egyetem annyit tanított nekem, hogy önkontrollt gyakoroljak magam felett, visszafogjam a költségeket és tartsam a diétát. Legalábbis ha sikeres akarok lenni és a legjobbat akarom kihozni magamból...**MARADNOM KELL A PKU-DIÉTÁMNÁL!** Valóban nincs más út.

Nyilvánvaló, kisebb „bűnözések” (*mellézés a PKU-szlengben – a szerk.*) miatt nem dől össze a világ, de ha azt mondanám, hogy az egyetem tanított meg arra, hogy mennyire fontos a PKU-diéta és hogy mennyire tudja befolyásolni az étrendem, hogy milyen ember lehetek! Ha ezek egy kis csokoládét - vagy valamit, amit nem szabad - a vizsga előtti napon, rossz hatással van a figyelmemre! A szülők vagy a család otthon mindig figyelnek rád, így könnyebb diétázni, de ha önállóan élsz, van lehetőséged választani, amely formálja a személyiségedet, öntudatodat. Ezt a döntést nehéz volt nekem meghozni az első évben, hiszen minden új barátom azt ehetett, amit akart, akkor én miért ne egyek azt, amit ők? Ez majdnem olyan, mintha egyszer kapnál szabad választási lehetőséget, hogy kipróbáld magad... és ekkor láthatod a diéta fontosságát!

Egy utolsó dolog, amit mindenkinek mondanék a PKU-s diákoknak, vagy a PKU-s diákok szüleinek, akik egyetemre szeretnének menni: soha ne hagyjátok, hogy a PKU megakadályozza, amit tenni szeretnél! Talán nehéz feladat a teljes önfegyelem az étrended miatt és a függetlenség a diétában, de hosszútávon ez a legjobb dolog, amit tehettem és azt, hogy megtörtént, soha nem bántam meg!

*Katie Millington tanuló (20 éves)
Sheffield Hallam Egyetemen angol szakos hallgató
(megjelent: Newx&Views, Issue 146, 2014)*



És te mit gondolsz? ☺

Örülnénk, ha megosztanád a fenti írással kapcsolatos gondolataidat velünk, akár tiniként olvastad, akár szülőként, akár érdeklődőként. Tudni szeretnénk a TI véleményeket is, volt-e ilyen helyzet az életedekben, mi bánt most benneteket, hogyan tudtok túllépni rajta. Írjatok, ha csak egyszerűen tanácsot szeretnétek kapni egy-egy (akár PKU-tól független) probléma kapcsán. Akár névtelenül is jöhetnek az írások a sargamaci@gmail.com e-mailre (vagy elérhetőségeink valamelyikére) a szerkesztőségünkbe!

Lélekhang

PKU-sok írták

Eltűnt éveim

Sziasztok. Kovács Gábor vagyok. Sokan ismernek engem. Az idő múlása miatt viszont egyre többen vannak, akik már nem. 1993-ig voltam aktív részese az egyesületi illetve a pku-s közösségi életnek. Akik nem ismernek, azoknak röviden bemutatkozok, illetve megpróbálom összefoglalni az elmúlt cirka 25 éveimet.

1974-ben születtem tehát divatos szóval élve én még első generációs PKU-s vagyok. Nekem még olyan kezelőorvosaim voltak, mint dr. Szabó Lajos tanár úr, akinek a neve a fiatalabbak számára az ösztöndíjjal fonódik össze. Vagy a mindenki által - még a szegediek által is ismert és szerintem szeretett - mindenki Csilla nénije (Dr. Somogyi Csilla).

A kezdetek nagyon nehezek voltak. A maiak már szinte el sem tudják képzelni. De nem is kell! Szerencsére már fényévekre vagyunk az akkori időktől. A nehézségek ellenére sikeresen elvégeztem az általános iskolát illetve a középiskolát. Eredeti szakmám műszaki cikk eladó, de abból nem igazán lehet megélni. Főleg a 90-es évekre volt ez jellemző... Akkor váltottam a logisztikára. Targoncásnak álltam és azóta is ebben a szakmában dolgozok.

A PKU-nak köszönhetően sok embert ismertem meg. Sok jó és kedves embert, akiket - bár egy hosszabb időre eltűntem - a barátaimnak tekintek. És tudom, bármikor bármiben számíthatok rájuk, és viszont!

A tivadari tábor után (ezen voltam utoljára) megismerkedtem a majdani feleségemmel, akit 1999-ben vettem el. Majd 16 év után 2015-ben elváltam tőle. Az együtt töltött 16 év alatt voltunk fent is, lent is, de ahogy visszaemlékszem ezekre az időkre inkább lent, mint fent. Erről az időszakról nem szeretnék többet írni.

2015-ben új időszámítás kezdődött az életemben. Akkor költöztem Győrbe, ahol jelenleg is élek. Onnantól kezdve vett pozitív irányt az életem, ami szerencsére azóta is tart.

2013-ban, amikor Győrbe költöztem, az Audiban találtam munkát magamnak. Ott 4 évet húztam le, de erre majd még visszatérek később...

A másik nagy változás az életemben, hogy 2014-ben eljutottam Csíksomlyóra a búcsúba, ahova azóta minden évben visszajárok.

Ennek az útnak a következtében ismertem meg az erdélyi barátaimat. Ez odáig „fajult”, hogy tagja lettem a romániai PKU egyesületnek. A közgyűlésein is rendszeresen részt veszek. A magam egyszerű és korlátozott módján segítem őket. Nem igazából a munkájukban kell segíteni, illetve abban nem tudok. Inkább a hosszú távú perspektívát próbálom bemutatni nekik. Vagyis ha kitartanak és így csinálják, ahogy eddig akkor hova

juthatnak el. Vagyis az ottani PKU-s gyerekek, ugyanis ott a KEZELT PKU-s „öregék” sincsenek 10 évesek sem.



Közben megismertem életem jelenlegi – és terveim szerint végleges - párját. A sors furcsa játéka, hogy egy PKU-s barátomnak, Németh Balázs Bubinak köszönhetjük, hogy mi együtt vagyunk, ugyanis nála ismerkedtünk meg és ott keveredtünk egymás mellé, ezen kívül ő volt az, aki gyakorlatilag mindenben segített nekem, amikor Győrbe költöztem és még nem ismertem itt senkit. Ezúton is köszönet neki érte!

A következő nagy változás az volt, hogy sikerült munkahelyet váltanom. Feljebb írtam, hogy 2013-ban az Audiban kezdtem el dolgozni. Ott négy évet lehúztam. Csak egyre rosszabb lett a helyzet a cégnél ahol dolgoztam... Mindig is – különösen amióta Győrbe költöztem – érdekelt, vonzott a külhoni munkalehetőség. Ez 2017-ben össze is jött. 2017 nyarán sikerült felvételt nyernem a pozsonyi Volkswagen gyárba. Tehát munkahelyet váltottam, de maradtam a konzernben – VW-Audi egy konzern - két vállalat.

Bár sokan féltettek – különösen a volt kollegáim – a váltástól, de minél jobban féltettek, annál jobban erősödött bennem az elhatározás, hogy lépnem kell.

Valahol kihívásnak is tekintettem a váltást. Mindig is szerettem a kihívásokat. Azt nem mondom, hogy kerestem is, de valahogy, valamilyen formában mindig megtalált valamilyen kihívás.

Így szűk két év külhoni munkavégzés után kimerem jelteni, hogy egyáltalán nem bántam meg a váltást. És most a legtöbbször hangoztatott érvet a pénzt vegyük ki a képből! A jelenlegi tudásom szerint az elkövetkező 20 évben nem szeretnék hazajönni dolgozni. Utána meg már úgymint nyugdíjas leszek. ☺

Én, mint kisember hála az istennek nem találkoztam azzal a fajta nemzetek közötti gyűlölködéssel, amiről itthon mindenhol lehet olvasni. A kis ember szintjén ez nem létezik. Szerintem elfogadtak, befogadtak az új helyemen.

Tehát ez történt velem az elmúlt pár évben, de nem csak múltam van, hanem terveim, terveink is körvonalazódnak, ám erről egyelőre nem szeretnék írni. Nem vagyok babonás csak a fekete macska, péntek13.... ☺ De amint fog történni velem valami, fogtok tudni róla!

Köszönöm, hogy elolvastátok ezt a pár sort, ami az „eltűnt” éveimről szólt.

Kovács Gábor alias anno: KGB☺

Akikre büszkék vagyunk

Vékony Viktória, Sinka Iza anyukája

... mert olyan csodálatos PKU-s tortát sütött kislánya születésnapjára!!!!

Hozzávalók:

Alacsony fehérjetartalmú keksz pl: Glutenex
haztartási keksz

- 1 tömb gesztenyepüré
- 2 csomag alacsony fehérjetartalmú vaníliás puding
- 500 ml pku tej
- Hulala habtejszín
- Porcukor

Elkészítés: A kekszet gesztenyével összegyúrjuk, majd egyenletesen tortaformába belenyomkodjuk. A pudingot a tejjel és cukorral felfőzzük és az elkészült pudingot a gesztenye masszára öntjük. A Hulala tejszínt kemény habbá verjük és rétegezzük.

Díszítésként alacsony fehérjetartalmú csokit

(reszelünk az elkészült torta tetejére, 1 éjszakára berakjuk a hűtőbe.



Baba-sarok

Kettő illetve három hónapos kortól

Mostanra már te is biztosan megérted a babád nyelvét, és tudod, mikor éhes, mikor fáj valamije, mikor akarja magára felhívni a figyelmet, mikor fáradt vagy éppen csak unatkozik. Te is érzékenyebben reagálsz a szükségleteire, és tudod, hogy hogyan nyugtasd meg őt.

A táplálásában is mérföldkőhöz érkeztél, bár a tápszerek adását folytasd tovább, ahogy eddig is tetted. Emellett most már elkezdhetjük megismertetni a csecsemőt a természetes ízekkel. Otthon, frissen elkészített gyümölcsleveket adhatunk: alma-, őszibarack-, valamint a sárgabaracklé nagyon jól használható. Beilleszthetjük a boltban vásárolható bébi-italokat is. Ezeket csak akkor használhatjuk, ha a fehérje tartalma 100 grammonként 2 g vagy az alatti. Minden terméken, a tápanyag összetételi táblázatban találod meg ezt az információt. Mindig olyan terméket használj fel, amelynek pontosan tudod a fehérjetartalmát. Az első napokban legfeljebb 1-2 kávéskanállal próbáld meg adni a babának, és figyeld a babád reakcióit. Ha valami szokatlant tapasztalsz, kérd ki kezelőorvosod, dietetikusod véleményét erről.



Az anyatej vagy az anyatejpótló tápszer adása mellett, már kezdetektől, egyidejűleg , fontos adni a fenilalanin mentes fehérjepótló tápszert, mert a csecsemő fehérje igénye ebben az életkorban igen magas. **Egészséges fejlődéshez elengedhetetlen a szükségletének megfelelő mennyiségű fehérje, melynek pótlásáról 70%-ban fenilalanin-mentes fehérjepótló gyógytápszerekkel gondoskodhatunk.** A tápszer mennyiségét orvosnak vagy dietetikusnak kell meghatározni, és mindig igazodni kell a

kisbabád fejlődéséhez. A tápszerport keverd el 2-3 evőkanál gyümölcslevél, vagy kis mennyiségű csecsemőtápszerrel. Majd kínáld utána rögtön friss gyümölcslevet, anyatejet vagy fenilalaninmentes csecsemőtápszert.

Aranyszabály: Mindig egyféle gyümölcsöt próbálj ki, és a következő új íz bevezetése előtt teljen el minimum három nap!

Négy hónapos kortól

Hihetetlen ugye, de a törékeny, a nap nagy részét átalvó csecsemődből érdeklődő kisbabád lett. Mostanában már nevetgél ha csiklandozod, elsírja magát, ha vége a játéknak. Gügyögéssel próbálja felhívni magára a figyelmet. Rád mosolyog, de már másképp reagál a környezetében megjelenő különböző emberekre.

Ennek az időszaknak másik nagy eredménye, hogy már egyvégtében átalussza az éjszakát, és napközben 2-3-szor is elszundikál. **A gyors fejlődéshez nekünk is alkalmazkodnunk kell, tehát eljött az idő, hogy bevezessük a gyümölcspüréket.** Az eddig már kipróbált gyümölcsöket használd fel, majd fokozatosan kipróbálhatod a körtét, a sárgadinnyét és a banánt is. Pürésíthetünk turmixgéppel illetve gyümölcsreszelővel is, majd kanállal kínáld a babának. 4 hónapos kortól adhatunk alacsony fehérje tartalmú gyümölcscsását is, mely igény szerint fogyasztható. Felforralt és körülbelül 40°C-ra lehűtött ivóvízzel kell elkeverni, tehát gyorsan és könnyen, ízletes ételt készíthetsz a babádnak.

Ha kevés időd van, a boltokban kapható zöldséges bébiételek közül is választhatsz, de csak azt, mely 100 g-nyi mennyiségében maximum 2 g-nyi fehérjét tartalmaz. Az étkezések száma 6-7 naponta, melyből egy alkalommal főzelékkel, egy alkalommal gyümölcspürével és egy alkalommal, gyümölcscsásával kínáld a babát. Napközben a folyadék pótlására tea, gyümölcslé, forralt víz adható.

Aranyszabály: a gyümölcsöket mindig alaposan mosd meg felhasználás előtt, még azokat is, melyeket elkészítés előtt meghámozol! Ezután a zöldségeket vedd be az étrendbe. Először a burgonyát, majd a burgonyához adva a többi zöldséggel kínáld a csecsemőt, pl: sárgarépa, sütőtök, fejes-saláta, főzöttök, cukkini, patisszon, paradicsom leve. A gyümölcspürék és a főzelékek méz-sűrűségűek legyenek. Ha az elkészített főzeléket ennél sűrűbbnek találod, akkor a csecsemőtápszerrel felhígíthatod. A főzelékek elkészítésénél először a burgonya legyen nagyobb arányban, majd fokozatosan a zöldfőzelék legyen nagyobb mennyiségben.

Az anyatej vagy anyatejpótló csecsemőtápszer és a fenil-alanin mentes fehérjepótló gyógytápszer adását folytasd a kezelőorvos és dietetikus útmutatása szerint valamint a vér fenil-alanin szintjének szoros követése mellett. Mindig ellenőriztesd a vérszintet, küldj megfelelő időközönként vérmintát a gondozóközpontba.



Miért kell adnom a kisbabámnak PKU-s tápszert?

A PHE-mentes tápszer segít csökkenteni a vér PHE-szintjét, ugyanakkor a növekedéshez és a fejlődéshez elegendő fehérjét juttat a szervezetbe. Az anyatej/általános tápszer és a PKU-s tápszer egyensúlya biztosítja azt, hogy a kisbabája elegendő fehérjéhez, energiához és tápanyaghoz jusson, emellett a PHE-szintet is az elfogadható tartományban tartja.

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

PKU Wellness

Közkívánatra: Vásárhelyi Botond szakdolgozatának kivonatos anyaga A szakdolgozat címe: Híd a phenylketonuria és a sport között



Bevezetés és célkitűzések

A szakdolgozatom témájával a phenylketonuriás emberek életmód sajátosságait ismertetem, illetve, azt szemléltetem, hogy a sport és a betegséggel járó speciális diéta miként befolyásolják egymást. A témaválasztásban személyes kötődésem motivált, mivel jómagam is rendelkezem ezzel a rendkívül ritka anyagcsere rendellenességgel, aminek nagyon sok mindent köszönhetek, többek között egy nagyszerű közösség része lehetek, és a személyiségfejlődésemben is hangsúlyos szerepet játszott.

Napjainkban a civilizációs betegségeken túl is egyre többféle intoleranciával találjuk szemben magunkat, mint például cukorbetegség, glutén-érzékenység, laktóz érzékenység vagy akár a galaktozémiasok és fenilketonuriások, ami akaratlanul is egy negatív jövőképet alakít ki az emberekben. Ugyanakkor fontos tudatosítani, hogy, ezen, betegségek száma ugyan folyamatosan nő, de a megfelelő életmóddal sok esetben megelőzhetőek, vagy legalábbis kordában tarthatóak. Bár a phenylketonuria nem elkerülhető a gyermekkorban kialakított megfelelő táplálkozás-centrikus életmód és tudatos gondolkodásmód kialakításával egy pozitív szemléletű emberré lehet válni.

A célom bemutatni, hogy egy veleszületett anyagcsere betegséggel induló ember miként jut el a testi, lelki és pszichikai egészség olyan fokára, hogy a sport a mindennapi élete szerves részévé váljon, és az egészséges társaihoz képest is kimagasló test és táplálkozástudatos magatartással rendelkezzen.

A phenylketonuria és a sport a saját szemszögemből

Gyermekkorom óta sportolok. Kezdetben úsztam, majd megismerkedtem többféle küzdősporttal, de az igazán nagy áttörést, és a phenylketonuriás szigorú diétám iránti figyelmet a súlyzós edzések keltették fel. Ez az a mozgástípus, ahol az eredményességet nagyban determinálja a táplálkozás. Igyekszem, mindig úgy étkezni, hogy az a napi

phenylalanin toleranciaszintemben se eredményezzen negatív változást, de azért mégis a maximumot tudjam kihozni az edzéseimből a saját korlátaimon belül.

A phenylketonuriás életmód pozitív oldala

Mint mindennek, így a betegségnek is van egy pozitív oldala, és csak a felfogásmódon múlik, hogy az ember észrevegye azt. Nehéz elképzelni laikusok számára, de még a phenylketonuria fogalmával először találkozó kismamáknak is, hogy egy ennyire szigorú diéta, melynek elengedésével számos károsodást szenvedhet a gyermekük, rejthet pozitív hatásokat.

A különleges életmód megvonásokkal jár, és rendkívüli mértéktartást igényel a diétázó és a környezete részéről egyaránt. A diéta szigora ad egy tartást, és egy mértékletes szemléletet, mellyel a mindennapok nehézségeinek elviselése, ha nem is könnyebb, de semmiképp nem ismeretlen érzésként jelentkezik. Minek után a hétköznapok sem hétköznapiak, ezért a váratlan szituációkban sokkal alkalmazkodó képesebbé válik az egyén, ami az élet számos területén pozitív tulajdonságként jelentkezik.

Napjainkban egyre inkább kezd elterjedni az egészség centrikus életforma, amely megköveteli a fittséget fizikális szempontból és táplálkozás szempontjából is. A fejekben élő testideálok, és a szájról-szájra terjedő étkezési szokások másolása egyre gyakoribbá válik. Amikor egy túlsúlyos egyén életmódváltásra szánja el magát, el sem tudja képzelni, hogy ez mennyi erőfeszítéssel fog járni. Igazán akkor szembesül a nehézségekkel, amikor először találkozik a lemondással, ami elengedhetetlen a siker érdekében, illetve mikor az eredményesség szempontjából a hosszú távú mozgásprogramok rendkívüli kitartást követelnek meg részéről.

A phenylketonuriások, akik születésüktől fogva belekényszerülnek egy efféle helyzetbe, nem tekintenek nehézségként az említett vagy hasonló célok megvalósítására sem.

Személyes tapasztalataim alapján úgy érzem, hogy nagyon sok mindent köszönhetek a betegségemnek.



Többek között közvetett módon szerepet játszott abban, hogy az ELTE PPK Rekreációs szervezés és egészségfejlesztés képzésére jelentkeztem. 18 éves koromban belekezdtem a súlyzós edzésekbe, aminek a sikere köztudottan kapcsolatban áll a táplálkozással. Megannyi folyóiratot ismeretterjesztő cikket elolvastam a diétám és a tömegnövelés kapcsán, és az olvasottakat igyekeztem a gyakorlatba integrálni. Az első, ami a szakirodalmakban szembejött velem, hogy a minőségi izomzat alapja a megfelelő fehérjebevitel, ami számomra nem volt lehetséges. Ezért a célom elérésének üteme nem volt azonos a kortársaim fejlődésével. Az egész életemet a **lemondás**, a **kitartás**, és a **türelem** kulcsszavak jellemezték. Tisztában voltam vele, hogy nekem több időre lesz mindig szükségem, hogy azonos szintű fejlődést érjek el, mint mások.

Összegzés

Mindent egybevetve fontos megemlíteni, hogy az említett életmódelemek csak egy részét képezik egy phenylketonuriás diétázó életének. Minden ember másként éli meg a világban, társadalomban való elhelyezkedését, ami a társas kapcsolatokra, és az önbecsülésre is hatással van, illetve az otthonról hozott értékek is jelentős befolyással vannak a személyiség alakulásának tekintetében.

Sajnálatos módon az én gondolkodásom, miszerint a phenylketonuriát eszközként tekintem, ami segített abban, hogy kifejezetten magas minőségben figyeljek az egészségemre, egyedi jelenség a phenylketonuriások körében. **Bízom benne, és igyekszem tenni is érte, hogy felnyissam a sorstársaim szemét a diétánk pozitív oldalára, és a lehetőségeink keretein belül megismertessem velük a minőségi egészség szempontú életmódot a speciális diétán keresztül.**

Mint azt korábban említettem, a témérdek nehézség mellett, ezt a sajátos életmódot akár pozitívumként is meg lehet élni, és az élet számos területén előnyt kovácsolni az általa kapott korlátokból. Az előtérbe helyezett egészséges táplálkozás, a sok új termék megjelenése, az emberek szemlélete az újdonságokra, és az ismeretlen dolgok felé való nyitottsága az, ami könnyíti az életünket.

Az idő múlása, a különböző alapítványok, és az orvostudomány mind-mind a leendő generációk malmára hajtják a vizet, illetve a napjainkban igencsak agresszívan terjedő egészség-centrikus életmód térhódítása is, ami hozzájárulhat, hogy egyre többen hozzám hasonlóan életmódként és ne betegségként kezeljék a speciális diétájukat, mert, ahogy a phenylketonuria ritkasága is mutatja, **mi nem betegek, hanem különlegesek vagyunk.**



Kérdezz-felelek

Többségében a magazinunkhoz érkezett kérdésekre igyekszünk rovatunkban választ adni – szakértők segítségével, de mivel napjainkban nagyon fontos információbázis az internet, a segítő csoportok, fórumok és a tematikus Facebook-oldalak, így azokat sem kerüljük ki. Több eszmecserét olvashatunk egy-egy kérdésre vonatkozólag, illetve ártatlan feltevés is generálhat vitákat. Tudjuk (illetve tudnunk KELL), hogy ezek az – akár látszólagos szakértőtől kapott válaszok – nem mindig hitelesek, esetleg nem tényekkel alátámasztott magyarázatok, így kellő óvatossággal kezeljük!

Néhány közérdekű kérdést kaptunk el a világhálóról, amely a magyarországi diétázókat is érdekelhet, illetve – ha már „Kérdezz-felelek” a magyar oldalakról is kiemeltünk néhány fontos kérdést...

Kérdés: - Hogy működik az egyesületi diétás terméktámogatás?



Bakos Barbara, a Magyarországi PKU Egyesület adminisztrátora: - A diétás terméktámogatást 2019-ben is kiírtuk, azonban jóval magasabb összegű támogatást kaphatnak tagjaink ebben az évben, mint tavaly. Ahogy 2018-ban is, életkoronként sávosan változik a támogatás összege. A PKU-s termékek akár online, akár boltban történő vásárlásakor a diétázó nevére számlát kell kérni, ezt a már postán vagy e-mailben kiküldött számlaösszesítőre fel kell vezetni. Meg kell adni egy olyan bankszámlaszámot, amelyet tudunk figyelni, vagy megbízható információt kapunk, ha utalásunk érkezik. Ezt a számlákkal együtt be kell küldeni az egyesület postafiók címére. Feldolgozáskor e-mailben visszajelzést küldünk, majd bizonyos átfutási idővel megérkezik a számlára a pénz is.

Fontos továbbá megjegyezni, hogy feltétlenül jelezzék, ha nem kaptak diétás terméktámogatásról szóló információs e-mailt. Azt is kérnénk, hogy évente max. két alkalommal küldjenek be számlákat!

Bármilyen kérdéssel a következő telefonszámot hívhatják hétköznaponként 8-tól 19 óráig: 30/493-7738

**Várjuk kérdéseiteket! Ahogy látjátok, igyekszünk a témához legmegfelelőbb szakértőket, válaszadókat kérdezni és felkutatni!
Itt kérdés nem maradhat megválaszolatlanul!**



Galaktika

Galaktózszegény receptek

Nagyon örülünk, hogy a kis galaktozémiasok szüleitől is egyre több receptet, bemutatkozást, képet kapunk. Most Jázmin mutatjuk be – anyukája által -, aki áprilisban töltötte be első életévét. A szülinapja alkalmából írt édesanyja, Niki néhány bemutatkozó sort arról, hogy hogy is telt el ez az egy év.

Kedves Olvasók!

Csukonyiné Nikinek hívnak, Szegeden élünk a családommal. 2018. április 6-án megszületett második kislányunk **Jázmin**, aki galaktozémias.



Hidegzuhanyként ért a hívás - mint általában azokat a szülőket , akik a gyermekükkel kapcsolatban rossz hírt kapnak.

A klinikán a pozitív hozzáállás, kedvesség nagyban segített az elfogadásban. 1 hetes volt Jázmin , amikor még pár napot a Gyerekklinikán kellett töltenünk az értékei rendeződéséig.

A Férjem szerencsére nyugodt természetű, ő az, aki hasonló helyzetekben nyugtat. Most is mondta, hogy semmi gond nem lesz. A család, az ismerősök, kérdezték minket a galaktozémiával kapcsolatban, de leginkább az allergiával általánosították. Idő kellett ahhoz , hogy megértsék, mi is ez a betegség valójában, illetve hogy teljesen más a kettő.

Eleinte Jázmin kaphatta az anyatejet folyamatos ellenőrzés mellett, de fokozatosan váltottuk le tápszerre a magas értékek miatt. Végül - a Doktor Úr javaslatára - 100%-ban tápszeres lett, amit nehezen fogadtam el, de idővel rájöttem, hogy az a legfontosabb, hogy Ő jól legyen.

Jázmin 4 hónapos lett, kezdődhetett a hozzátáplálás, gondoltam ez nem lesz egyszerű, előjött a „paramami”-énem .Szerencsére megismerhettem Esztit, a dietetikusunkat, akinek a mai napig nagyon sokat köszönhetek, hiszen bármikor kérdésem van, azonnal kapok választ ,segítséget tőle.

Még így is félve adtam Jázminnak bármit, pedig nagyon sok mindent itthon készítek : péksütemény, sütemény ,felvágott stb..., de mire 1 éves lett a félelmeim nagyját leküzdöttem és belejöttem. Vannak persze kételyeim, de idővel egyre könnyebb lesz minden, **csak merni kell kérdezni.**

Szülinapjára már csupa olyan dolgot készítettünk, amit ehetett (... az mellékes, hogy igencsak válogatós volt ☺)



Hozzátenném, hogy mindenben meg kell látni a lehetőségeket, nem tartom akkora hátránynak, hogy nem fogyaszthat pl. tejet vagy szóját. Szójás dolgokat mi sem eszünk, egyáltalán nem is tartunk ilyeneket itthon sem.

Sőt milyen szörnyű betegségek vannak, örülök, hogy Jázmin „csak” galaktozémias. ☺

*Üdvözlettel,
Csukonyiné Niki*

Mi is boldog születésnapot kívánunk Jázminkának! (a szerk.)



Pozitív gondolatok



Elérhetőségek, közérdekű információk:

A PKU Magazint lektorálja:

Szegedi Anyagcsere Ambulancia, Nutricia Advanced Medical Nutrition

Szegedi gondozóközpont: SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia (6725 Szeged, Korányi fasor 14-15., Tel.: 62/545-331, E-mail: genetikai.amb.pedia@med.u-szeged.hu)

Kezelőorvosok: Dr. Papp Ferenc, Dr. Rácz Gábor

Asszisztens: Savanya Mónika

Dietetikus: Gyüre Eszter (Tel.: 30/422-86-58, 62/544-000/2330. mellék (hétköznap 8-16 óra között), E-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com)

Nutricia-infovonal: 40/223-223, Web: www.csodabogar.hu

Budapesti gondozóközpont: SE ÁOK I. sz. Gyermekklinika (1083 Budapest, Bókay u. 54.)

Kezelőorvosok: Dr. Bókay János, Dr. Zsidegh Petra, Dr. Reismann Péter

Dietetikusok: Kiss Erika, Simon Erika, Szilfai Nikolett

Telefon: +36 1 459-15-00

PKU-sok érdekképviselői szerve:

Magyarországi PKU Egyesület

Tel.: 30/602-7185

Web: www.pkuegyesulet.hu

Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért

Adószám: 19672847-1-42

Web: pkuegyesulet.hu/index.php/alapitvany

Kiadvány információk:

Megjelenik: negyedévente, 250 példányban, alternatív terjesztés postai úton

Nyomdai munka: **E-press Nyomda**, Együttműködő partner: **Nutricia Advanced**

Medical Nutrition. Szerkesztő: **Mészárosné Molnár Tímea** (Tel.: 70/365-5501, E-mail: sargamaci@gmail.com)

(Copyright: MMT, Numil Magyarország. Kft. . Illusztrációként saját készítésű fotókat, vásárolt képeket, engedélyezett fotókat és az all-free-download.com, pixabay.com és freeimages.com weblapokon közzétett képeket használunk fel.)



PKU Magazin

Lájkolj bennünket a Facebook-on!



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

2019. március