

VII. évf. / 3. szám  
2020. december

# PKU magazin

**Fókuszban:  
Online élet -  
online PKU**

**#maradjotthon**

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!**

Remélem, ez a magazin is jó egészségben talál benneteket!

Most egy olyan magazint fogtok a kezetekben, amely sajnos nem bővelkedik élménybeszámolókból különböző rendezvényekről, mivel a 2020-as év furcsaságai miatt minden tábor, rendezvény elmaradt, így online térbe terelődött a világ. A Fókuszban-rovatban az online életünkről, a PKU-t érintő online eseményekről, online hírekről tudósítunk.

Szintén ebben a rovatban felnőtt PKU-sok nyilatkoznak arról, hogy ők hogyan élik meg a karantén-időszakot. Érdekes cikk, hiszen van köztünk színházi szakember, tanár, gazdasági szférában dolgozó, vállalkozó, diák és szociális munkás. Mindenkire másképp hatottak az új rendelkezések – és van köztük pozitív tapasztalat is!

A PKU a nagyvilágban rovat egy mulasztást pótol, mivel elmaradt a törökországi Izmirben rendezett konferencia beszámolója az előző lapszámban, így – képzeletben – most utazunk vissza időben és térben.

Bízom abban, hogy minden diétázó társunk készül már a karácsonyra, így hoztunk diétás recepteket ehhez dietetikusaink áldozatos munkájának köszönhetően!

Olvassatok sokat (PKU Magazint is), maradjatok otthon, vigyázzatok magatokra és egymásra! Ha bármi észrevételek, közölnivalótok van, írjatok e-mailt a sargamaci@gmail.com címre nekünk!

Békés, szeretetteljes ünnepeket kívánok mindenkinek!

Mészárosné Molnár Tímea  
szerkesztő

**TARTALOMJEGYZÉK**

Fókuszban:	Online élet – online PKU	3. oldal
Doki-üzi:	Bemutatjuk Bartha Csillát	9. oldal
Csodabogár-hírek		10. oldal
A Magyarországi PKU Egyesület hírei		11. oldal
Lélekhang:	Búcsú Szőnyi Tanár Úrtól	12. oldal
Diéta, az életünk része:	Karácsonyi receptötletek	14. oldal
PKU-sok írták:	Visszaemlékezés, Büszkeség	22. oldal
PKU a nagyvilágban:	ESPKU 2019	26. oldal
Kérdezz-felelek		30. oldal
Galaktika:	GALaktikus karácsony	32. oldal
Pozitív gondolatok	Egy kis humor	35. oldal
Közérdekű telefonszámok, elérhetőségek		36. oldal

## FÓKUSZBAN

### ONLINE ÉLET - ONLINE PKU

*Lassan hozzászokunk az online munkahelyhez – aki van olyan szerencsés, hogy még dolgozhat -, az online iskolához, az online feleléshez és az online vizsgákhoz. Sok cég profilt váltott, öltöny helyett maszkot varr, felszolgáló helyett futárok hozzák az ételt, a színház helyett pedig Netflixet nézünk vagy online színházi közvetítést.*

Az online élet beköltözött mindennapjainkba. Nem tudom, ti hogy vagytok vele, én anyukaként áldom az életet, hogy még van sulis, mivel a tavaszi időszak alatt pont az okoseszközök, a laptop és a számítógép voltak a taneszközök, amik ellen minden zsigerem tiltakozott. Nem mondom, hogy nem engedtem a Youtube-mesét, de inkább edzés- és közös főzés-párti voltam, mint kütyüt adjak a kezébe...

December elején kaptunk némi „emlékeztetőt”, mivel 1 hétre karanténba került az osztály, de most már csak a fő tantárgyakat kapták neten, a többit „majd bepótolják”. Így volt idő kicsit elszakadni a géptől és a felidézni a tavaszi karantén pozitív oldalát. Mivelhogy azért az is van...

Most ezt szeretnénk körbejárni, mivel lehet a bezártságot széppé tenni... vagy legalábbis nem mindig sötéten látni.



Valahol azt olvastam, hogy nem jelen lenni, sokkal unalmasabb helyzet az online-élet mozgalmasságához képest. Ahogy a munkát is, úgy az edzéseket is áthelyezték sokan

online platformokra. Lehet találni ingyen jóga-, tánc- és sportórákat. A homeoffice mintájára, hetente többször is van lehetőség – akár a régi edzőtársakkal együtt – mozogni. A szoba pedig ha akarom nappali, ha akarom iroda, ha akarom stúdió és ha akarom edzőterem. ... mert ha nem lehet úgy, ahogy akarom, akkor úgy akarom, ahogy csak át tudom alakítani, berendezni.

Ahogy bebizonyosodott, az internet által barátokkal is lehet találkozni, akár online kávézni és SÜTŐSTÚDIÓZNI! ... és itt el is értünk az „online PKU”-témaköréhez.

Nézzük meg, milyen lehetőséget nyújt az online világ a PKU tekintetében!

Online rendezvényeket tudunk létrehozni. Akár hiszitek, akár nem, például az egyesületi elnökség munkája rendkívüli módon megnőtt a karantén ideje alatt! Nemcsak a támogatókkal való szorosabb kapcsolaton látszik mindez, hanem a projektek is hatalmas pályát futnak be nagyon rövid idő alatt, nagyon nagy földrajzi területeket érintve! Hatalmas feladatok előtt állunk, az online világ forradalmi változásai bennünket is érintenek és megtízszerezték a munkát. Persze ez most még nem látható, hiszen a háttérben folynak a munkálatok, de ezerszeres elánnal teszi a dolgát a „kapitány és a segédtsztek” és nagyobb, újabb vizekre evezünk, amely nagy kihívásokat jelentenek.



Hogy kisebb rendezvényeket ne említsünk, az ESPKU éves konferenciája is online platformon zajlott. Bárki részt vehetett, becsatlakozhatott. A PKU szaktekintélyeinek előadását bárki nyomon követhette és első kézből hallott információkat! Ez szenzációs, nemde?

Egyesületi életünkben a karantén sajnos sokakat érintett hátrányosan, ezért az évben két ajándécsomagot is kaptak tagtársaink, amely bővelkedett mind normál – a nem-diétázóknak szánt – élelmiszerekben, valamint diétás termékekben... és egy kis egyesületi ajándékban is.

Fontossá és aktívabbá vált a Facebook-csoportok, Facebook-oldalak tevékenysége, az ottani jelenlét, információkkal való töltekezés. Itt jegyeznénk meg, hogy célszerű belépni a „PKU Segítség” Facebook-csoportba, ott egyesülettől függetlenül zajlik a kommunikáció diétázók és családtagok között (van köztünk anyuka, apuka, tesó, nagyi, illetve természetesen PKU-sok, TYR-esek, egyéb veleszületett anyagcserebeteg). Lehet informálódni, kérdezni, válaszolni, like-olni! ☺

Habár bízunk abban, hogy a jövőévben már lehet „rendesen, megszokott módon” találkozni, összepacsizni, megölelni egymást, mégis már tudjuk, hiszen megbizonyosodtunk benne, túl tudunk élni, az online világ lehetőségeit IS ki kell használni és a vérkeringésbe belekerülni!

**Néhány PKU-s felnőttet is megkérdeztünk arról, hogy nekik hogy telt a karantén-időszak, milyen változásokat hoztak életükbe az új rendeletek és hogy élték meg a koronavírus által létrehozott furcsa helyzeteket:**

„2020.03.13, péntek 13, az utolsó "rendes" munkanap az irodában. Akkor már tudtuk, hogy nem hagyjuk a laptopot az irodába, mindenki viszi haza. Onnantól a tavaszi karantént otthoni munkában töltöttem. Ami addig havi 1-2 alkalommal kijáró jutalom volt, most munkarend lett. Szerencsére itthonról is teljes értékűen tudtam és tudok dolgozni. Az én munkahelyemet nem érintette a vírushelyzet, mivel létfontosságú infrastruktúrát (villany) üzemeltetünk. A személyes kapcsolat a kollégákkal és a csoportom 11 tagjával viszont nagyon hiányzik. Persze aztán nyáron óvatosan próbáltunk visszatérni, volt hogy 4-5 napot is irodában töltöttünk egy héten, de persze a nyári szabadságot is ki kellett venni valamikor. Aztán jelenleg A és B héten dolgozunk, bizonyos kollégákkal elkülönítve. Így 2 hetente 2 napot kell a rendes irodából dolgozni a többi az otthoni. Számomra a munkahelyi változások többsége pozitív. El is felejtettem, 5:20 helyett 7:30-kor csörög az óra reggelente! :)

A magánéletben sajnos a rokon találkozók kicsit ritkultak, barátokkal egy rövid nyári időszak kivételével csak online lehet koccintani. Mire kezdtem volna úgy igazán rendszeresen sportolni bezártak az edzőtermek is (újra). Bár tavasszal jelentős (7-8km-es) karantén sétákat tettem, az őszi időjárás már annyira nem hozta meg a kedvem, mint a tavaszi. Nekem szemüveggel ez a maszk hordás se egy élvezet ilyenkor, a boltban pár percig csak tapogatózok a párás szemüvegben. Nem irigylem azokat akik most, vagy már évek óta maszkban dolgoznak. És hányszor mentem vissza a bolt ajtajából a kocsához a maszkért, valahogy nem tudom megszokni. Más is így van ezzel?



A boltokban a PKU-sok továbbra is megkapnak mindent, bár tavasszal az élesztő helyzet kezdett nyugtalanító lenni. Most éppen van is itthon egy nagyobb készlet belőle, sose tudni mit hoz a jövő. Azóta már csak a zöldség és gyümölcs árakon lehet morgolódni.

Sajnálatos, hogy a PKU-s szokásos táborok, rendezvények elmaradtak, így nehezebb egymásban a lelket tartani, de a különböző online csatornákon azért még így is csodálhatjuk ki milyen remek ételköltevényeket készít.

Kívánom mindenkinek, hogy a negatív változásokkal kapcsolatban is sikerüljön mindig valami pozitívát is találnia!

*Kemény Ádám*



„Én egy autóiipari beszállító cégnél dolgozom, mint végellenőr. Az első szigorításokat nagyon nehezen viseltem. A cégtől elküldtek 2 hét kényszerszabira. Bezárva a négy fal közé, lekorlátozva, beszabályozva.....na ez nem az én világom, aki ismer, az tudja.

Nem volt mit tenni el kellett viselni. Nehéz volt megszokni, de a muszáj nagyúr!

Főleg ez az első hullám kényszerített rá arra, hogy egyes dolgokat - az eddig megszokott-tól eltérően - más formában csináljak, s a szabadidőmet jobban kihasználjam.

A második hullámot már könnyebben vettem annak ellenére, hogy már szinte mindenhol maszkot kell hordani. Nem elég csak a munkahelyen 8 órában.

Ez az év mindenkit próbára tett. Úgy gondolom, hogy alapjában véve változtatta meg az emberek életét a pandémia. Megtanította az embereket az egymásra való odafigyelésre, s emellett nem kicsit próbára tette a türelmüket, tűrőképességüket. Az enyémeket mindenképp!!! 😊

*Regecz Kata*



„Az első hullám alkalmával bevezetett szigorításoknak köszönhetően a családunk 2/3-a otthonlétre lett utalva. Fiam tanul, a férjem pedig tanít.

Negatív tapasztalatként éltük meg azt a részét, hogy szinte egész nap a számítógép előtt kellett ülnünk. A fiam diákként hamarabb befejezte (kb. 17-18 óra között), mint édesapja. Tanárként minden nap délután gyártotta a tananyagot, másnap töltötte fel az adott oldalra (amit használtak), illetve tartotta online az órákat. Fiam diákként azt a részét szerette, hogy nem kell korán kelnie, hogy iskolába menjen, de a barátok, osztálytársak hiányoztak

neki, illetve az élő szóban elhangzó tananyag.

Én valutapénztárosként jártam - és járok a mai napig - dolgozni. Cégünk működik, üzleteink nyitva vannak. Mi Győr-Moson-Sopron megyében lakunk és azért ez sokat számíthat a valutaváltás terén az Ausztriába ingázó magyar dolgozók miatt. Az ország

középső és egyéb területeinken - mint ahogy a híradások is említik - csökkent az idegenforgalomban résztvevők száma.

Családként igyekeztünk, igyekszünk odafigyelni a higiénés előírások betartására. Gondolok itt a gyakoribb fertőtlenítésre, kézmosásra. Igyekszünk minél több időt a szabadban tölteni - az előírásoknak megfelelően - sétálunk, jó idő esetén kirándulunk.

Pozitívként említeném meg, hogy lényegesen több időt lehattunk együtt. Mi ennek örülünk.

Most, a második hullámban működnek az iskolák, így az együtt töltött idő kevesebb, de azt még jobban igyekszünk megbecsülni.

*Rákos család"*

„Az első hullám első vészhelyzeti napján mondtak fel a munkahelyemen, ahol próbaidős voltam. Így nyárig, szeptemberig újra GYES-en voltam. Mivel nem vettek vissza a szülés előtti munkahelyemre, úgy döntöttem, hogy az online munkába szeretném még jobban beleásni magam és szélesíteni az ismereteimet. Ezen kívül egy újabb OKJ-s tanfolyamot is elkezdek, hogy biztosan el tudtam foglalni magam. ☺ A PKU-diétát tekintve elmondhatom, hogy sokkal kontrolláltabban tudok étkezni és megnyugtat, hogy az itthon készített ételekben pontosan tudom, mi van. Tudatosabban vásárolok is, így a nasizásból kevesebb felesleges phe-t (és kcal-t) viszek be. Szóval a táplálkozásnak mindenképp jót tett nálam! Egyébként online tartom a táncóráimat mind felnőtteknek, mind a nyugdíjas, senior csoportomnak. A gyerekcsapatnak csak azért nem, mert épp eleget vannak ők monitor előtt és ettől mindenképp szeretném megkímélni őket. Az online órák némi kikapcsolódást nyújtanak, de nem pótolják a társasági életet, a közösséget. Most épp egy barátnőmmel készülök találkozni, aki pár nap múlva új életet szeretne kezdeni Angliában... nagyon furcsa belegondolni a találkozásainkba és a búcsúba - ölelés nélkül... ☹ Fura karácsony elé nézünk és nagyon fogom ünnepelni, hogy egy új év veszi kezdetét (talán a remény és a hit erős bennem)... Az emberi kapcsolatok mindenképp megsínylik ezt a járványt, viszont bízom abban, hogy tanulunk belőle, ha mást nem, odafigyelést, támogatást, segítségnyújtást.



*MMT"*

„Vírushelyzet szociális munkásként :

Röviden: Káosz. Hosszabban : már tavasszal is rengeteg plusz feladat hárult ránk a munkahelyen (Család és Gyermejkölési Központ). Akkor elindult a vészhelyzeti gyógyszerkihordás időseknek, bevásárlás... Idén októbertől hatványozódott a dolog. Beindult az ebédhordás napi szinten (kb 100 adag) az időseknek , a bevásárlás (napi 10-15 embernek) az egész városban. Ha már minden konditerem zárva... tők jó kardió!

A sok teendő mellett persze figyelni kell a diétára is. Igyekszem olyan ételeket készíteni, amiket napközben



könnyen - akár melegítés nélkül is - el tudok fogyasztani, mert próbálok nem kihagyni étkezéseket. A tápszer pedig könnyen szállítható.

Várjuk már a vírus végét, és azt hogy újra lehessen szervezni programokat, tábortokat.

*Bakos Barbara*



„A tavaszi hullámnál volt egy kéthetes leállásunk, utána gyakorlatilag kisebb munkáink voltak, amivel a nyarat végig is húztuk. Ősszel egy-két előadás után ütött be a második hullám, amikor is a darabok előtt tesztelték a dolgozókat, valamint csökkentett nézőtér előtt játszottunk. Ezután a szigorítások jöttek, amire mi kaptunk munkavégzési engedélyt, így kijárási tilalomban is jöhettünk dolgozni. Most érdekes munkafolyamatok vannak, hiszen stream-en (online előadásokon) követhetik a nézők az előadásokat, amely előtt mindenkit - minket, technikai kollégákat és a színészeket, alkotókat is, akik bejönnek a színházba - tesztelik, így indul az est. Az évvégi

rendezvényeket törölték, 21-én lesz az utolsó online előadásunk.

Magamról annyit, hogy én jól viseltem az egész folyamatot, annyi történt, hogy az egyik tesztnél én is pozitív eredményt produkáltam és tíznapos karantént kellett vállalnom. Szerencsére nem volt semmiféle tünetem, így viszonylag hamar újra munkába álltam. Egyébként az életemet nem túlzottan változtatta meg.

*Visi Károly*

... és végül egy humoros karanténsztori:



„Kezdetben volt a sertésinfluenza. Nem zavart különösebben. Aztán jött a madárinfluenza. Ez sem annyira. Majd jöttek a hírek a tobzoscainfluenza felől. Idegbajos azért nem lettem, de láthatóan közelített.

Tavasszal lelőtték az országot, a gyerekek otthonmaradtak, de szerencsére nekem is engedélyezték az otthoni munkavégzést. Igazából ez még jól is esett, nem kellett annyira korán felkelni, bár az első hét elment azzal, hogy a gyerekek informatikai tudásáról (hiányosságairól?) képet kaptam, aztán gyorsan beleszoktunk.

Sejtettem, hogy nincs még vége, így azt hiszem a második hullám már valóban kissé felkészültebben ért minket.

Már nem sok minden maradt zárva, bár a nagyobb gyerekek továbbra is otthon vannak, holott szerintem nekik sem olyan jó ez.

Nekem leginkább az összejövetelek hiányoznak. Amíg a gyerekek kicsik voltak nem nagyon jártunk táborba, pár éve kezdtük újra, és idén már ők is nagyon várták. Érzem az igyekvést persze, kaptunk ajándékokat, PKU-st, nem PKU-st is, meg van online főzés is, de azért messze nem ugyanaz...

Szóval kitartunk. És nem eszünk se tobzoscát, se denevért.

*Barta Levente*



## Doki-üzi

Szeretnénk nektek bemutatni Bartha Csilla dietetikust, aki Dr. Reismann Péter doktor úrral fogja a felnőtt PKU-sokat ellátni a budapesti szakrendelésen (Semmelweis Egyetem , Belgyógyászati és Onkológiai Klinika - 1083 Budapest, Korányi Sándor utca 2/a).

2002-ben diplomáztam Budapesten a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskola karán.

A főiskola elvégzése után élelmezésvezető, dietetikusként helyezkedtem el a helyi Önkormányzatnál, ahol ezév november végéig dolgoztam. Az évek alatt többször kaptam dietetikai felkéréseket, 2006 óta ketogén terápiás dietetikusként is tevékenykedem.

2014-2018 között a budapesti Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet cisztás fibrosis szakrendelésén dolgoztam, ekkor ismerkedtem meg közelebbről is a ritka anyagcsere betegségekkel.



Idén kaptam a felkérést, lenne-e kedvem PKU-s felnőttekkel dolgozni Dr. Reismann Péter mellett. Először megijedtem ,felnőtt diétázókkal ritkán találkoztam a munkáim során és egyben örültem is , egy újabb kihívás az életemben! Azóta sokat tanulok, itt is köszönöm a sok segítő kezet a Doktor úr, Kiss Erika, Gyüre Eszter, Simon Erika részéről.

Azon leszek, hogy az elsajátított tudásommal segítsem a felnőtt PKU-s diétázókat.

Magamról annyit, hogy 40 éves vagyok, három fiú gyermek (14, 11, 5 évesek) édesanyja. Szabadidőmben szeretek olvasni, kerékpározni a családommal. Szívesen utazunk, kirándulunk. Főzésben segítségem a legnagyobbik fiam, akivel sokszor próbálunk új ízeket a család tányérjába csempészni.

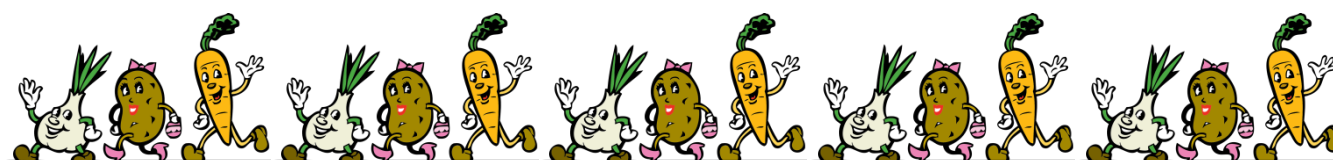
Elérhetőségeim:

06/20-335-8591

[felnottpku@gmail.com](mailto:felnottpku@gmail.com)

Üdvözlettel,

*Bartha Csilla*



# Csodabogár.hu

## Csodabogár-hírek



**KELLEMES ÜNNEPEKET KÍVÁNUNK NEKTEK ÉS  
CSALÁDTAGJAITOKNAK! VIGYÁZZATOK MAGATOKRA, JÓ  
EGÉSZSÉGET MINDENKINEK!**

Üdvözlettel,  
A Csodabogár-csapat  
Havasi Anikó, Nagy Attila,  
a Nutricia csapata

## A MAGYARORSZÁGI PKU EGYESÜLET HÍREI:



### *Kedves Diétázó!*

Egy különös év különös karácsonyának hónapjában köszöntünk Téged - rendhagyó módon.

Talán az évek során megszokhattad már, hogy ilyenkor rendszerint összejövünk, együtt ünneplünk, együtt várjuk a Mikulást és megajándékozunk egymást.

Támogatóinknak köszönhetően ez idén sem marad el! Felkérésünkre a Nestlé, Nutricia, Mevalia, Biomarin cégek és a Merkador.hu örömmel vettek részt az akció létrehozásában, ezúton is köszönjük nekik azt, hogy mellénk álltak! Idén picit "távolságtartóbban", online és postai formában juttatjuk ajándékainkat Hozzád, Hozzátok. Bízunk abban, hogy örömet csempészünk így is a szívetekbe és szeretettel gondoltok az egyesületi barátaitokra is.

Nekünk nagyon hiányzik, hogy nem találkozhatunk és nem látjuk a megajándékozottak örömét, nem tudunk összekacsintani sorstárs szülőkkel és nem tudunk felhőtlenül ünnepelni. Nem titok, hogy a karácsonyi rendezvényen mosolygós arcaitokból ismét egy időre erőt nyerhetünk az egyesületi munkához, a közös "harchoz". Szeretnénk, ha elküldenétek nekünk képek formájában ezeket a mosolyokat, hogy lássuk, hogy célba ért az ajándék!

Gyönyörű, meghitt és békés ünnepeket kívánunk Neked, és családodnak!

**Vigyázzatok magatokra!**

**Üdvözlettel,**

**Magyarországi PKU Egyesület elnöksége**

*Péter*

*Timi*

*Gábor*

*Attila*

*Andi*

*Barbi*

## Lélekhang Búcsúzunk Dr. Szőnyi László Tanár Úrtól

Mély fájdalommal tudatjuk, hogy hosszú súlyos betegség után itt hagyott bennünket Dr. Szőnyi László gyermekgyógyász, gasztroenterológus, a SE I. sz. Gyermekklinika nyugalmazott docense. ♥

„Kiváló orvos és EMBER volt! A kiválók közt is a legkiválóbb... Nem csak gyógyította a gyermekeket, hanem figyelemmel kísérte életüket, segítette a segítségre szorulókat.”

**Neki köszönhető, hogy 2007 óta ma Magyarországon van kiterjesztett kötelező újszülöttkori anyagcserezűrés! (TYR, GA, PA, MMA, MSUD, és még kb. 20 más típusú anyagcserezavart szűrnek ki ezzel!)**



A PKU-sok és az egyéb veleszületett anyagcserebeteg gyermekek sorsát mindig a szíven viselte, hiszen alapítótagja és kuratóriumi elnöke volt az „Alapítvány a Fenilketonúriás Gyermekekért” alapítványnak. Elnökként szívügye volt a diétázó fiatalok támogatása, ezért különösen fontos volt neki a Szabó Lajos ösztöndíj! Minden egyes pályázatot elolvasott, és mindig nagy örömmel töltötte el, ha sokan pályáztak a fiatalok közül. Azon dolgozott folyamatosan, hogy évről évre növelni tudja az ösztöndíjkeret összegét, hogy még többen részesülhessenek belőle.



Aktívan részt vett a PKU Egyesület közösségi életében is. Rendszeres résztvevője volt a táboroknak, ahol rendszeresen orvos-szülő fórumot tartott. Ha ideje engedte, lelkesen látogatta a sütőstúdiókat is, ahol szívesen vett részt a diétás ételek elkészítésében. Mindig sokat és türelmesen beszélgetett a diétázókkal és szüleikkel. Legutóbb a 2019-ben rendezett PKU-táborban beszélt nekünk arról, hogy az új terápiás lehetőségek új kapukat nyitottak a PKU-sok előtt és bízunk abban, hogy az oki terápiára is hamarosan újabb és újabb kutatások irányulnak, így talán már az sem áll messze tőlünk.

**Emlékét szeretettel megőrizzük.**

## Kontrollra történő jelentkezés:

### JELENLEG CSAKIS SÜRGŐS ESETBEN:

Szegedi központhoz tartozóknak:

Dr. Rácz Gábor, kezelőorvos

[racz.gabor@med.u-szeged.hu](mailto:racz.gabor@med.u-szeged.hu)

Budapesti központhoz tartozóknak:

Kiss Erika dietetikus

tel.: 06-20/825-8299, e-mail: [kisserikadietetikus@gmail.com](mailto:kisserikadietetikus@gmail.com)

munkanapokon 8-16 óra közt (a kontroll időpontja előtt legalább 1 hónappal)

☺ KEDVES PKU-S! ☺

**JÓL JEGYEZD MEG!**

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





## Diéta az életünk része Gyüre Eszter dietetikus rovata

### Karácsonyi receptötletek

Most egy olyan receptajánlatot gyűjtöttem össze nektek, amely – mondhatni – „sikerdíjas” fogásokból áll. Ezeket a recepteket a megjelenésük óta nagyon sok diétázó szülei elkészítették. Igyekeztem a „házas”, magyaros konyhának megfelelő és a normál étrendűek számára is „lefordítható” ételeket összeállítani, hogy akár egy ünnepi menüsorként is helyt álljanak. Fogadjátok szeretettel!

#### Gyüre Eszter dietetikus

Mobil: 06-30/422-8658

E-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com

### Tárkonyos karfiolleves

#### Hozzávalók

165g karfiol  
55g sárgarépa  
55g fehérrépa  
35g zellergumó  
15g vöröshagyma  
5g fokhagyma  
2 db babérlevél

5g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék  
2 evőkanál tejföl  
2 evőkanál napraforgó olaj  
2 teáskanál citromlé  
Tárkony, só, őrölt fehérbors, ételízesítő

#### Elkészítése

A hozzávalókat megtisztítjuk, a vöröshagymát és a fokhagymát apró kockára vágjuk, a sárgarépát és a fehérrépát felkarikázzuk, a zellert félbehasítjuk és feldaraboljuk. A karfiolt kicsi rózsákra szedjük, alaposan megmossuk.

Az olajat egy mélyebb edényben felmelegítjük, rátesszük a vöröshagyma kockákat, üvegesre pirítjuk, hozzáadjuk a karikára vágott zöldségeket, kb.5 percig pároljuk, megszórjuk az ételízesítővel, pici sóval, fehérborssal és tárkonnyal, majd beletesszük a fokhagymát, a Loprofin lisztkeveréket, majd kicsit összepirítjuk és 0,5 liter vízzel felöntjük és beletesszük a babérlevelet.



Amikor a zöldségek már majdnem puhák, beletesszük a karfiolrósákat, citromlével ízesítjük, és hozzáöntünk még 0,5 liter vizet. A főzés befejezése előtt 2-3 perccel a 2 kanálnyi tejföllel elkeverjük és összeforraljuk. A maradék tárkonyt tálaláskor adjuk hozzá. A kiszabott mennyiség alapján. kb.3 adag levest kapunk.

### Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 ml	37	28	0,76	2,9	1,9
1 adag*	132,09	99,96	2,71	10,35	6,78

\*1 adag kb.357 ml

## Burgonyakroket

### Hozzávalók

#### A masszához:

300g burgonya (hámozott)  
70g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék  
40g Violife növényi sajt (mozarella ízű)  
5g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por és 15 ml víz  
1 teáskanál só  
Szerecsendió

Szárított petrezselyemzöld

#### A panírozáshoz:

45g alacsony fehérjetartalmú zsemlemorzsa  
1,5 dl napraforgó olaj  
15g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por + 55 ml víz

### Elkészítése

A burgonyát meghámozzuk, majd nyersen kimérjük és sós, forrásban lévő vízben megfőzzük.

Amikor megfőtt, akkor burgonyanyomón átnyomjuk.

Mikor a burgonya kihűlt, akkor hozzáadjuk a Loprofin lisztkeveréket, a reszelt sajtot, a vízzel elkevert tojáspótló port, valamint a sót és a szerecsendiót és a szárított petrezselyem zöldet. A masszát jól összegyúrjuk és egy hosszú, nem túl vékony hengerré formázzuk és kb.5 centinként keresztbe elvágjuk.

15g Loprofin tojáspótló port 55 ml vízzel elkeverünk, és először ebbe forgatjuk a kis hengereket, majd pedig fehérjeszegény zsemlemorzsaába.

1,5 dl napraforgó olajat serpenyőben felhevítünk és közepes lángon a krocketeket kisütjük.

A kiszabott mennyiség alapján 13 db burgonyakroketet kapunk.



## Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	219,4	84,3	1,73	2,92	46,32
1 db*	65,8	25,3	0,5	0,9	13,9

\*1 db kb.30 g

## Virslis-almás majonézes burgonyasaláta

### Hozzávalók

5 db Loprofin alacsony fehérjetartalmú virsli  
315g burgonya  
90g alma  
10g újhagyma  
75g Violife növényi sajt (mozarella ízű)

70g tejföl  
1 evőkanál kefir  
1 evőkanál majonéz  
Néhány csepp citromlé  
Só  
Bors

### Elkészítése

A burgonyát meghámozzuk, majd nyersen kimérjük és sós, forrásban lévő vízben megfőzzük, majd hűlni hagyjuk és feldaraboljuk.

A Loprofin virsli szintén megfőzzük, ha kész, akkor a burgonyához hasonlóan hagyjuk kihűlni, majd felkarikázzuk.

A tejfölből, kefirből, és a majonézből öntetet készítünk, majd ízlés szerint borsozzuk.

Az almát meghámozzuk, kimagozzuk, felkockázzuk és kevés citromlével meglocsoljuk, hogy ne barnuljon meg.

Ezután a Violife növényi sajtot is felkockázzuk, az újhagymát pedig felkarikázzuk.

Miután kihűlt a Loprofin virsli és a burgonya, összekeverjük őket az almával, a hagymával és a sajttal, majd hozzáadjuk az öntetet.

Legalább 1 órahosszat hűtőben állni hagyjuk, hogy az ízek jól összeérjenek.

A kiszabott mennyiség alapján 5 adag salátát kapunk.



## Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	123,3	113,9	2,4	7,5	10,8
1 adag*	194,8	179,9	3,8	11,85	17

\*1 adag kb.158 g



## Kókuszos-lime ízű keksz

### Hozzávalók

100g hideg vaj  
150g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék a tésztához+ 10g Loprofin lisztkeverék a gyúráshoz  
50g kókuszreszelék

50g porcukor  
1 db lime reszelt héja  
1-2 evőkanál víz  
5g Lalacsony fehérjetartalmú tojáspótló por+ 12 ml víz

### Elkészítése

A hozzávalókat összegyűrjük, folpackba csomagoljuk és 1 órára hűtőszekrénybe tesszük. Amikor letelt az 1 óra akkor a sütőt előmelegítjük 180 °C-ra és sütőpapírral bélelünk ki 1-2 tepsit.

A munkafelületen 10g Loprofin lisztkeveréket eloszlatunk, és ezen jól átgyúrjuk a tésztánkat.

Ezután 2 zsírpapír között 0,5-1cm vastagságúra nyújtjuk és kb.6 cm köröket szaggatunk belőle. Végül mindegyik kör tetejére sütipecséttel finoman rányomhatunk, így igazán egyedivé tehetjük kekszünket.

A kiszaggatott kekszeteket sütőpapírral bélelt tepsire helyezzük és 8-10perc alatt készre sütjük.

A kiszabott mennyiség alapján kb. 13 db kekszet kapunk.

Sütő hőfoka: 180°C

Sütési idő: 8-10 perc

### Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	588,9	62,1	1,3	35,3	64,4
1 darab*	147,2	15,5	0,3	8,8	16,1

\*1 darab kb.25 g



## Csokis-banános muffin

### Hozzávalók

120g margarin  
250g kristálycukor  
200g Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék  
90g Party étcsokoládés tortabevonó  
2 db banán

1 csomag sütőpor  
1dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló  
10g Loprofin alacsony fehérjetartalmú tojáspótló por+ 80 ml víz  
fahéj

### Elkészítése

A puha margarint a cukorral kikeverjük, majd egyenként hozzáadjuk a vízzel elkevert tojáspótló port, a Loprofin lisztkeveréket, a sütőport, a fahéjat, a tejpótlót és a durvára vágott tortabevonót és a kisebb kockára vágott banánokat.

A muffinsütő forma mélyedéseit kibéleljük a sütéshez használatos muffin sütőpapírral és mindegyikbe kb.1,5-2 evőkanál tésztát teszünk egyenletesen.

Előmelegített sütőben 180°C-on 20-25 perc alatt készre sütjük.

A kiszabott mennyiség alapján kb. 15 db muffint kapunk.

Sütő hőfoka: 180°C

Sütési idő: 20-25 perc



### Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	469,8	38	0,9	18	76,3
1 darab*	211,4	17,1	0,4	8,1	34,3

\*1 darab kb.45 g

### Töltött paradicsom

#### Hozzávalók

20g Loprofin alacsony fehérjetartalmú rizs

2 db paradicsom

25g Loprofin alacsony fehérjetartalmú húspogácsa

5g vöröshagyma

10g tejföl

10g Violife növényi sajt (pizzafeltét)

Só, őrölt feketebors, oregánó, bazsalikom

3 evőkanál napraforgó olaj

#### Elkészítése

A Loprofin rizst, sóval és 1 evőkanál olajjal ellátott forrásban lévő vízben kifőzzük.

A paradicsomot megmossuk, a szár felőli részből 1-1 kalapot levágunk, a húsát pedig kiszedjük és a belsejét sózzuk és borsozzuk.

Egy serpenyőben felhevítünk kb.1 evőkanál olajat és az előzőleg apró kockára vágott Loprofin húspogácsát és vöröshagymát megpirítjuk, majd a leszűrt Loprofin rizshez adjuk a tejjel és a többi fűszerrel együtt és az egészet jól összekeverjük.



Az így kapott masszát a paradicsomok belsejébe töltjük és a tetejére reszelt Violife növényi sajtot szórunk.

Egy hőálló tálat olajjal kikenünk és beletesszük a töltött paradicsomot és 180°C-ra előmelegített sütőben 30 perc alatt készre sütjük.

A kiszabott mennyiség alapján 2 db töltött paradicsomot kapunk.

### Tápanyagtartalom

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	146	45,1	1,6	8,4	11,8
1 darab*	157,7	48,7	1,7	9	12,7

\*1 darab kb.108 g

## Rakott gombás-brokkolis rizs

### Hozzávalók

400g Loprofin alacsony fehérjetartalmú rizs

250g brokkoli

150g csiperke gomba

80g Loprofin alacsony fehérjetartalmú húspogácsa

20g vöröshagyma

5 evőkanál napraforgó olaj

75g Violife növényi sajt (pizzafeltét)

7g vaj a hőálló tál kikenéséhez

Ételízesítő

Só, Őrölt feketebors, Őrölt fehérbors, Majoranna, Bazsalikom

### A Besamel mártáshoz:

4 dl alacsony fehérjetartalmú tejföl

4 evőkanál Loprofin alacsony fehérjetartalmú lisztkeverék

40g vaj

Só, Bors, Szerecsendió

### Elkészítése

A Loprofin rizst, sóval és 1 evőkanál olajjal ellátott forrásban lévő vízben kifőzzük.

A rózsásra szedett brokkolit, ételízesítővel ellátott vízbe tesszük, és 8-10 percig főzzük, utána félrerakjuk és kihűtjük.

Egy serpenyőben felhevítünk kb.3 evőkanál olajat és az előzőleg apró kockára vágott vöröshagymát megpirítjuk, majd hozzáadjuk az apró kockára vágott gombát és a szintén felkockázott Loprofin húspogácsát és még egy evőkanál olajat teszünk hozzá, végül ízesítjük sóval, borssal, majorannával és bazsalikommal.

Egy hőálló tálat vajjal kikenünk, és az aljára tesszük a kifőtt Loprofin rizs felét, majd ezen egyenesen elosztatjuk a gombás-Loprofin húspástétomos keveréket, erre helyezük sorjában a brokkolit, majd az egészet beterítjük a Loprofin rizs másik felével.



**A tetejére besamel mártást készítünk a következőképpen:**

A vajon a Loprofin lisztkeveréket megpirítjuk, majd hozzáadjuk a tejpótlót.

Elektromos konyhai robotgép segítségével csomómentesre keverjük, majd hozzáadjuk a sót, borsot és a szerecsendiót és jól összedolgozzuk.

Az így kapott masszát a felső rizsréteg tetejére öntjük és erre pedig reszelt Violife sajtot szórunk.

175 °C-ra előmelegített sütőben 30-40 perc alatt készre sütjük

A kiszabott mennyiség alapján kb. 9 adag gombás-brokkolis rizst kapunk.

**Tápanyagtartalom**

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100g	169,5	38,3	1,1	8	23
1 adag*	350,9	79,3	2,3	16,6	47,6

\*1 darab kb.207 g

**Eperturmix****Hozzávalók**

2dl alacsony fehérjetartalmú tejpótló

10g kristálycukor

5g vaníliás cukor

100g eper

10 ml Hulala növényi habalapanyag

**Elkészítése**

Az epret megtisztítjuk, feldaraboljuk és a többi hozzávalóval együtt kimérjük, majd összeturmixoljuk.

A kiszabott mennyiség alapján kb.2 adag eperturmixot kapunk.

**Tápanyagtartalom**

Mennyiség	Energia (kcal)	Phe (mg)	Fehérje (g)	Zsír (g)	Szénhidrát (g)
100 ml	65	15,4	0,5	2,3	10,5
1 adag*	100,8	23,9	0,8	3,6	16,3

\*1 darab kb.155 ml

Szeretnék minden kedves magazinolvasónak  
**BOLDOG KARÁCSONYI ÜNNEPEKET ÉS SIKEREKBEŒ GAZDAG,  
EGÉSZSÉGES ÚJÉVET kívánni!**



Üdvözlettel,

*Gyüre Eszter*  
dietetikus 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!

## PKU-sok írták

### Visszaemlékezés a kezdetekre

*A Magyarországi PKU Egyesület 30 éves évfordulója kapcsán Barta Levente PKU-s társunk édesanyja küldött egy kedves levelet, amelyben bemutatja, hogy ő hogy látta PKU-s fiának életét a kezdetektől napjainkig.*



Amikor 1977. január 1-jén megszületett Levente fiam nem is álmodtam, milyen nehézségek lesznek életünkben. Mikor végre hazajöhettünk a kórházból, azzal voltunk elfoglalva: mi legyen a szülés közben eltört lábával? Így aztán, amikor értesítést kaptunk, hogy újból menjünk vissza vérvételre nem tulajdonítottunk ennek nagy jelentőséget. A védőnő megnyugtató: semmi jelentősége az új vérvételnek.

De sajnos lett! Levélben tudatták: Szegeden, 1977 februárjában jelenjünk meg. Autót béreltünk, és a néhány hetes babával Szegedre mentünk. Dr. Szűts Péter fogadott. Emlékezetes szavait nem felejttem: a fiamnak a napfény, a víz, és a levegő mehet számolatlanul, az étel mennyiségét számolni kell!

Beállították a diétáját, megmutatták mit kell tennem. Turmixot kapott bűdös Berlophen tápszerrel, répával és krumplival. Azóta is utálja a sárgarépát. Hazajövetelünk után hetente vérmintát kellett az ujjbegyből küldeni. Hasonló szűrőpapíron vizeletmintát. Emlékezetem szerint félévente jártunk ellenőrzésre. Volt olyan alkalom, amikor a szegedi klinika parkolójában kiszálltunk a kocsiból, már elkezdte a sírást.

Egy idő után átkértük magunkat Budapestre Dr. Szabó Lajos főorvos úr ellenőrzése alá. Mindig szívélyes fogadtatásban részesültünk.

Dr. Somogyi Csillának (Csilla néninek) juthatott eszébe, hogy szervezett formát öltve egyesület legyünk. Emlékezetes ebből az alkalomból rendezett dunai hajókirándulás. Akkor kapott először rántott karfiolt. Hiába készítettem én PKU-s palacsintát, az sehogya sem ízlett.

Később táborokat szerveztek: a börzsönyligeti tábor szép helyen volt. Jó volt az elhelyezés kis házakban, külön étellel a PKU-soknak és normál étel a többieknek. A családok és gyerekek összeismerkedtek és levélben tartottuk a kapcsolatot.

Egy buszos kiránduláson Molnár Timi és édesanyja közelében ültünk, és falatozás közben megbeszéltük a szörnyű, gyertyaízű kenyérről alkotott véleményünket. Jól esett megtudni, hogy más is hogy küzd a PKU-s kenyér elkészítésével.

Jobb lett a helyzet, amikor a Szegedi Gabonakutató Intézetből kikerült a kenyérpor és a tészta. Ezt igényelni kellett, időben elküldeni, hogy otthon legyen sütnivalónk.

Vártuk a PKU-s újságokat is, amiből tudomást szereztünk a családok hogylétéről. Még nem volt mobil telefon, üzenet, ezt az újság és a fényképek helyettesítették. Idővel elballagtunk a nyolcadikból, majd a középiskola után kis kanyart véve a Miskolci Egyetemre került. Ekkor az anyai fészekből kikerült, de az előttem járók közül Böröndi Krisztián édesanyja biztatott: nem lesz baj! Végző esetben jött a telefon: elfogyott, küldj csomagot! Gyorsan sütni, főzni, küldeni a miskolci buszsofőrökkel a menázsit. Nem volt könnyű az egyetemi képzés, voltak mélypontok, de eljött a doktorrá avatás.

Ettől még szebb élmény volt, amikor megszülettek az unokák, és rövid várakozás után megtudtuk: egyik sem PKU-s.

Most már ők vigyáznak rá: apának ezt is lehet enni, mert alacsony a fehérjetartalma. Elnézve, hogy miket lehet manapság a diétás gyermeknek venni, vagy rendelni, a hajdani kukoricakeményítőből készült kenyér készítése már csak egy rémálom.



(képen: Levi anyukája, gyermekei és felesége – Ilyen támogatókkal könnyű a diéta!)

Barta Kázmérné Ani

*Köszönjük szépen a levelet, várjuk mindenkitől akár a visszaemlékezés sorait, akár észrevételeiket az egyes cikkek kapcsán, PKU-sok történeteit, kérdéseket és a humoros írásokat, verseket, rajzokat! Cím: sargamaci@gmail.com*

## Büszkeség

### Iza nagytesó lett

*2017-ben, a karácsonyi számunk címlapján a Sinka család szerepelt és riport is készült velük.*

Most - büszkén jelenti a család - eggyel több lett a létszám, Izabella nagytesó lett! Természetesen idén karácsonykor is készült fotó - az immáron négytagúra bővült családdal -, amit közzé is teszünk.

Izának gratulálunk, csak ilyen okosan, ügyesen tovább! ;)





## PKU a nagyvilágban

*„Az ember mindent nélkülözhet, csak a másik embert nem. Különösen a betegségben tanuljuk meg, milyen nagy szükségünk van a másik emberre.” (Paul Valery)*

### E.S. PKU 2019

2019. novemberében Törökországban, Izmirben rendezték meg az ESPKU éves konferenciáját. A Magyarországi PKU Egyesület képviseletében Mészárosné Molnár Tímea elnökhelyettes és Bakos Barbara volt jelen a nagyszabású eseményen.

Törökország területe 780 580 km<sup>2</sup> és 82 millió lakosa van. Isztambul a legnagyobb városa (nemcsak Törökország, hanem a Föld egyik legnépesebb városa is) 1538 km<sup>2</sup> és csaknem 15 millióan élnek a városban és környékén. A főváros Ankara, amely 24 521 km<sup>2</sup> és 5,5 millióan lakják. A konferencia helyszínét adó Izmir pedig 7340 km<sup>2</sup> és 4,3 millió lakost számlál.

2018-as felmérések szerint 1:6228 volt a PKU-sok aránya, amelyben világszerte Törökország (Magyarországon ez a statisztika ~1:8500), a HPA aránya pedig 1:4000. Tehát meglehetősen sok PKU-s (~10.000 fő) él Törökországban, akiket 24 anyagcsere-központban kezel 57 specálisan képzett gyermek- vagy felnőtt kezelőorvos.

Bemutatkozott néhány gondozóközpont – kiemelve azt, hogy hány beteget kezelnek, ezekben milyen a nemek aránya, mutattak statisztikát arról, hogy hányan klasszikus PKU-sok, HPA-sok, mérsékelt és gyenge PKU-sok, milyen mutációk fordulnak elő náluk, hányan milyen terápiában részesülnek (tápszer és diéta, BH4+tápszer+mérsékelt diéta, BH4 és normál étkezés, LNAA – erről később teszünk említést). Törökországban aktuális probléma a szíriai PKU-s menekültek ügye, az előadásokban ez is meglehetősen nagy hangsúlyt kapott.

A konferencia egyik alaptézise volt, hogy – mivel a PKU nem gyermekbetegség – sok helyen nem megoldott vagy nincs kidolgozva a felnőtt PKU-sok kezelése. Több előadás ebből az aspektusból közelítette meg a PKU-t.

Az idősebbek nálunk is emlékezhetnek arra, hogy amikor kisgyermekek voltunk, szüleinknek azt mondták, hogy 8, 12, 18 éves korban (évről évre egyre magasabb lett a korhatár ☺) abbahagyható a diéta. Volt, aki abba is hagyta, majd később (legalábbis, ha szerencsés volt és tartotta korábbi kezelőorvosával a kapcsolatot) visszatért a diétára vagy – sajnálatos esetekben – látómezőn kívülre került. Nos, ez más európai országok gyakorlatában sincs másként.

**Tehát, a legfontosabb megoldandó probléma – európai szinten is – a 18 évet betöltött PKU-s felnőttek átvezetése, átadása a felnőttgondozásba, a PKU kezelése felnőttkorban, valamint a felnőttkori szövődmények felismerése, kezelése, de leginkább megelőzése!**

**Felnőttkori problémák:****endokrinológiai:**

- növekedési zavar: nem jellemző (a normál populációhoz képest)
- túlsúly (70 páciens – 52 PKU-s, 18 HPA-s – körében vizsgálták török orvosok): kb. 14,3% elhízott (Magyarországon is jellemző)

**csontrendszer:**

- éves vizsgálat szükséges
- jellemző: fájdalom, törések, fizikális aktivitás csökkenése, csontanyagcsere-problémák, csontsűrűség csökken (ha nem a normál tartományban van: táplálkozás megváltoztatása, calcium-pótlás – éves felülvizsgálatnál kiderül)

**maternális PKU:**

számos esettanulmányt mutattak be nem-diétázó várandós nőkről. MINDENHOL bebizonyosodott, hogy a gyermek kis fejkörmérettel, mentális vagy idegrendszeri károsodással, veseproblémával, kardiológiai tünetekkel született. Ezért hangsúlyozták, hogy mennyire fontos a terhesség alatt a diéta betartása

**diétázók, szülők és a központ kapcsolata:**

legyenek a központok könnyen elérhetők a szülők, betegek számára, ha fontos, sürgős kérdésük van

**szociális munkások és pszichológusok is legyenek a team tagjai**

bár a társadalombiztosító által támogatott (Magyarországon ingyenes) szolgáltatásokról van szó, mégis bővíteni kell az igénybevehető kezelések listáját

Érdekes előadás-trilógia volt az egyes kezelések előnyeinek, hátrányainak összehasonlítása, amelyben a diétás kezelést, a sapropterin kezelést és az injekciós terápiát vonták górcső alá:

**A diétás kezelés**

A legrégebben alkalmazott terápia: fenilalanin-szegény diéta egy életen át (tápszeres kiegészítéssel).

Előnyei: minden beteg számára hatásos, biztonságos az újszülöttek számára, mellette anyatejes táplálás beilleszthető, bevezetése után azonnali vér-fenilalanin csökkenést eredményez.

További hozadéka: kielégítő táplálkozás, kevés tápanyaghiány, BMI közel azonos a normál populációbeli BMI-vel, normál csontozat, biztonságos a maternális PKU-ban, nagyon hosszú múltja van (sok adat áll rendelkezésre), nem kell jelentős mellékhatástól tartani, sokkal olcsóbb, mint a gyógyszerek.

Hátrányai: gazdasági teher, időbeli teher, ételmiszerbiztonság, fehérjeszegény diéta kihívásai, tápszer fogyasztás nehézsége, társadalmi elszigetelődés

„Sok időt igényel nap mint nap tervezni, hogy időnként ezt nehéz tartani.”

„Egy szülőnek nehéz mindig nemet mondania és mindig attól tartania, hol és milyen körülmények között rúgja fel a diétás szabályokat a gyermek.”

Felnőttkorban: sokan nem diétáznak, nem tudják tartani a diétát, kikerülnek a központok követési rendszeréből. Nekik választási lehetőséget kell adni.

Továbbá ők azok, akiknek lelkiileg is lehetnek problémák: utálja a diétát, utálja az iskolát, nincs képzettsége, nincsenek ambíciói, nincs munkája, nincs társa, nem éli meg az életet.

### **A sapropterin-kezelés**

„Tényleg minden a kaja körül forog?”

Míg a diéta viszonylag olcsó, nagyon hatékony és nagy tapasztalatra épít, szociálisan nehézségeket hordozhat, minden diéta-függő, illetve nem zárhatók ki a későbbi lehetséges/esetenkénti szövődmények.

A sapropterin-terápia egyszerű, mellette fenilalanin-bevitelt növelhetünk csökkentő vér-fenilalanin értékek mellett, nem jelentős mellékhatásokkal. Hátránya, hogy sokkal drágább, mint egy diéta betartása, illetve, ami lényeges: nagyon kevés PKU-s esetben hatásos az alkalmazása. Tény, hogy sokkal több tapasztalatra is volna még szükség a teljeskörű bizonyossághoz.

### **Az injekciós terápia**

A diéta nem tartása felnőttkorban bonyolult és kellemetlen szituációkat idézhet elő. A tinédzserek 75%-ának a vér-fenilalanin szintje a javasolt felett volt egy 2004-es kutatás alapján, USA-ban a felnőttek 78%-ának volt ajánlott szint felett az értéke 2007-es kutatásban, egy 2017-es – több mint 1000 PKU-val kezelt felnőtt bevonásával végzett – vizsgálatban pedig 67%-nak volt a megengedett felett a vérszintje.

Az előadó szerint lehetetlen a felnőttek számára hosszútávon szigorú diétát tartani. Ezen túl a diétás kezelés esetleges, esetenkénti káros következményei (mikrotápanyag-hiány, vesekárosodás, csontritkulás kockázatai), valamint az emelkedett vér-fenilalanin értékek káros hatásai miatt tartja indokoltnak azt, hogy más kezelési módot vezessen be a felnőttek körében. A cél: a vér-fenilalanin érték nem diétázó/nem PKU-s normál szinten tartása (60-120mmol/L).

Az injekciót napi szinten kell alkalmazni. Jelenleg tesztelés alatt 3 fajta erősségű injekció van. A terápiát egyéenként állítják be, mindig a legkisebb dózisú hatóanyaggal kezdik a kezelést, mellette a diéta lazítása is megtörténik, szoros vérkontroll mellett. Mint minden gyógyszernek, sajnos ennek is vannak mellékhatásai. Cary, az előadó elmondta, hogy szinte mindenkinél számolni kell fellépő mellékhatásokkal, csak az esetek fele tolerálja szövődmények nélkül a kezelés bevezetését. Enyhe mellékhatás mellett pl. hiperérzékenység, bőrpír, a kezelés bevezetését lelassítják. De a számok sajnos azt mutatják, hogy 10 esetből 1-nél olyan kellemetlen szövődmények is kialakulhatnak (pl. ízületi panaszok), hogy szükséges a kezelés leállítása.

Az új terápiák a PKU-ban szükségesek. Az injekciós terápia az első a PKU-s felnőtteknél, amely úgy normalizálja a vér-fenilalanin szintet, hogy korlátozás nélkül ehetnek fehérjét. Az új terápiás lehetőségek elfogadása alapvető fontosságú a kezelőorvosok körében. A

hosszútávú előnyök és kockázati tényezők a jövőbeni esettanulmányok elemzésekor várható.



Az ezeket követő két előadás a PKU pszichológiai vonatkozásáról, valamint az apukák szerepéről szólt. Ezekből azt emelném ki, hogy 0-3 éves kor között nemcsak a gyermeket – és az ő pszichéjét - kell vizsgálni, hanem a szülőket is. „Ha az anyuka (szülő) jól van, a gyerek is jól van (és fordítva).”

Marketa Rysava, cseh PKU-s társunk előadása arról szólt, hogy hogyan lehet PKU-sként körbeutazni a világot önkéntesként. Ugandai és portugáliai munkájáról mesélt igazán színes történeteket, gyönyörű fotókkal és PKU-s ételekkel illusztrálva. Afrikai munkáját később malária miatt kellett abbahagynia, amelyben a PKU-nak különösen fontos vonatkozása volt, hiszen egy afrikai kórházban kezelték, ahol



a képen elől: Marketa Rysava

ráadásul speciális diétát is tartania kellett. Hogy finoman fogalmazzunk: nem volt egyszerű menet, így inkább a hazautazásról döntött. Portugáliai utazása végén, amikor is meglovagolták az utolsó hullámokat, a szörfözésnél lábtörést szenvedett, így a portugál kórház „vendégszeretetét” is élvezte egy darabig az utazásának 4 utolsó napjában.

Mindezen hányattatások ellenére arra biztat mindenkit, hogy csak azért, mert PKU-s vagy, merj álmodni és vágj bele a kalandokba, minden, amit a diéta körül meg kell oldani, oldj meg, készülj fel és tiéd lehet egy fantasztikus élmény! No limits with PKU – azaz a PKU-val sincsenek határok!

A szünetekben természetesen a konferencia előterében elhelyezett standoknál kóstoltunk fehérjeszegény termékeket, valamint egy – számunkra még nem elérhető típusú – ún. GMP-tápszereket. El kell mondani, hogy ezek a tápszerek már annyira szuperek, hogy alig érezni rajtuk, hogy „tápszerek”. Egyik sima tejturmixnak látszódik, a másik gyümölcs-smoothie-nak, a harmadik kávénak. Remélem, már nem kell sokat várnunk ahhoz, hogy ezek Magyarországon is elérhetőek legyenek! Egyébiránt ezt leszámítva azért jegyezzük meg, hogy a magyarországi fehérjeszegény termékek nagyon élvonalban vannak, tehát mindaz, ami az európai piacon elérhető, az nagyrészt nálunk is kapható, illetve a fehérjeszegény diétába illeszthető normál élelmiszerek íze határozottan jobb, mint néhány konferencián kóstolt társáé!

A konferencia PKU-s menüjét tesztelve elmondhatjuk, hogy szerintünk egy PKU-s táborigény étlap simán megállná a helyét egy ilyen konferencián is, azaz – ahogy mi láttuk – sokkal nagyobb fantáziával vagyunk megáldva mi is, mint a séfek, de főleg dietetikusaink, akiknek köszönhetően sokkal színesebb ételeket kapunk egy magyar rendezvényen! Azt viszont meg kell állapítani, hogy a törökök értenek a show-hoz! Amikor a gálaesten a „We are the champions”-t énekelte több mint 100 résztvevő, közben behozták a tortát és török karddal – hatalmas elánnal – próbálták elvágni, azért az libabőr-élmény volt! (Igaz, a torta hungarocelból volt, így elvágni nem tudták, pláne megkóstolni, de azért a desszert kárpótolt!)



A pólónk osztatlan sikert aratott, sokan szerettek volna velünk fényképezkedni (a táborban kapott pólót „fordítottuk le” angolra: PKU – and what is YOUR superpower?). Az ESPKU elnöke (vele készült ez a kép) a legjobb PKU-s pólónak ítélte, amit valaha látott! („The best PKU T-shirt ever!”)

Köszönjük, hogy ott lehettünk és képviseltük hazánkat a konferencián!

*Bakos Barbara, M. Molnár Tímea*

**Update: Most, épp 1 évvel az izmiri ESPKU után jött a hír, hogy egy hatalmas földrengés volt épp azon a területen, ahol mi épp ezelőtt 1 évvel voltunk. Azt hiszem, hálásak lehetünk a sorsunknak! Ismét...**

## 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 eszmecsere 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:** - Hogyan lehetek tagja a Magyarországi PKU Egyesületnek?



**Bakos Barbara, a Magyarországi PKU Egyesület adminisztrátora:** - A szakorvosi igazolásokkal megkaptátok a tagsági adatlapot és a tájékoztatót. Az idén is úgy működik, ahogy tavaly, aki az elmúlt évben tag volt, tőlük nem kérünk adatlapot, ők a tagdíjrendezéssel (banki átutalással) tudnak taggá válni, akik pedig nem voltak még tagjaink, nekik a tagsági adatlapot (ALÁÍRVA!) is vissza kell küldeni. Ha bármi nem világos, a [pku@pkuegyesulet.hu](mailto:pku@pkuegyesulet.hu) címre írjon bárki, segítünk! Bármilyen kérdéssel a következő telefonszámot hívhatják hétköznaponként 8-tól 19 óráig: 30/493-7738

**Kérdés:** - Milyen egyesületi terveitek vannak 2021-re?



**Kovács Péter, a Magyarországi PKU Egyesület elnöke:** - Továbbra is működtetni fogjuk a diétás élelmiszer-beszerzésre adott támogatási akciónkat, valamint – lehetőségeinkhez képest, ahogy idén is – bizonyára elő tudunk rukkolni meglepetésként extra terméktámogatásokkal is. Bár rendezvényeink online térbe terelődtek a koronavírus által kialakult rendkívüli helyzet miatt, amikor a társas érintkezéseket inkább kerülni kell, mégis reményekkel telve nézünk az újév elé és bízunk abban, hogy lehetőség lesz a személyes találkozásokra, esetleg táborokra is. Az online kapcsolatot ennek ellenére – vagyis inkább ezek mellett – továbbra is fenn szeretnénk tartani, ezért a tagsági fórumokat e térben is növelni fogjuk, amelyek kapcsán egyfajta együttgondolkodásra, interaktív részvételre számítunk.

Nagyon fontos ennek kapcsán megemlítenem, hogy az online közösségeink igen aktívak. A Facebook-oldalunkon ([www.facebook.com/magyarorszagiPKUEgyesulet](https://www.facebook.com/magyarorszagiPKUEgyesulet)) mindig közzétesszük hivatalos információinkat, amelyet átposztolunk a PKU Segítség csoportba. Ez a jelenleg legnagyobb létszámmal bíró online PKU- és veleszűletett anyagcserezavar-tematikus csoport. Jó hír, hogy már Instagramon is megtalálhatóak vagyunk ([pku\\_egyesulet](https://www.instagram.com/pku_egyesulet)), illetve folyamatosan igyekszünk egy-egy videó-összefoglalóval (**Youtube: PKU Egyesület**) is kedveskedni tagjainknak. Érdeemes ezekhez a közösségekhez is csatlakozni, hiszen a jó kapcsolat fenntartása nemcsak rajtunk, hanem a fogadó félen, azaz jelen esetben a tagjainkon is múlik.

Fontos, hogy az információk, a közösség gondolata áttörje a köztünk lévő – bezártság, rendezvények tiltása képezte – üvegfalat. Kérdezzetek, posztoljatok nyugodtan, tegyétek fel a receptek képeit, vegyetek részt a játékokban! Szerencsére támogatóink is nagyon aktívak, sok játékot hirdetnek meg (értékes nyereményekért), online témát vetnek fel, amelybe be lehet kapcsolódni, véleményt lehet hozzá mondani és más szülőkkel, felnőtt PKU-sokkal lehet gondolatokat cserélni. Mi is mindig megosztjuk ezeket a játékokat, már csak ezért is fontos, hogy felvegyétek velünk online is a kapcsolatot!

Amint lehet, azaz engedély lesz személyes találkozók, nagy rendezvények létrehozására, nem fogunk sokat hezitálni, mi is meghirdetjük rendezvényeinket, de óvatosak is vagyunk egyben, ezért nem fogunk falnak rohanni. „Hadseregünk” (értsd: rendezvényszervezőink) startra készek, már alig várják, hogy belevessék magukat a munkába, de még az indítópisztoly lövésére türelmesen várunk kell. Amint új hírünk van, arról tagjaink biztosan azonnal és elsőkézből értesülni fognak a fent említett platformjaink mindegyikén, illetve hírlevélben is... **Ne felejtsek el, hogy a 30 éves születésnapunk megünneplésére is sort kell keríteni élőben, az pedig egy óriási bulit ígér!**

**Mindenkinek áldott, békés karácsonyt és egy új, boldogabb és örömteli eseményekben dúsabb évet kívánok!**



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



## Galaktika

Galaktózszegény receptek



## GALaktikus KARÁCSONY

*Emlékszem gyermekkoromban mindig csillogó szemekkel vártuk öcsémmel a karácsonyt már egészen Mikulástól. Sosem felejttem el azokat a várakozással töltött adventi napokat. Anyukám már korán elkezdte a készülődést. Persze apukámnak mindig könnyörögni kellett, hogy hozza be a fát...*



Sokat fordult a világ azóta. Az idei karácsony más lesz... nagyon más. Viszont egy valami nem változik/változott: a diétát karácsonykor (is) tartani kell! A sok változás, és nehézség ellenére hiszem, hogy mindenki a családja körében igyekszik majd meghitté, és csodálatossá varázsolni az ünnepeket, ezért átlapoztam a családi receptkönyvünket, hogy hátha találok benne olyan recepteket, amelyeket meg tudok osztani Veletek. Olyanokat szerettem volna megmutatni, amelyek a család minden tagjának megfelelnek, és nem kell órákig a konyhába állni, hogy elkészüljenek a diétás és nem diétás ételek.

**Ezekkel a receptekkel kívánok Nektek békés, boldog, egészségben eltöltött karácsonyi ünnepeket!**

### Karácsonyi GALaktikus menü:

- Narancsos koszorú
- Sós ropogós
- Diós bundában sült tengeri hal édesburgonya-hasábokkal
- Felhő szelet

### Narancsos koszorú

#### Hozzávalók:

- 15 dkg LIGA margarin
- 15 dkg porcukor
- 2 tojás
- 1 (kezeletlen) narancs reszelt héja
- 1 teáskanál mézeskalács fűszerkeverék
- 25 dkg liszt
- 15 dkg narancslekvár (de bármilyen más lekvár is tökéletes)



A lágy margarint habosra keverjük a porcukorral, hozzáadjuk az egész tojásokat, végül belekeverjük a reszelt narancshéjjal, fűszerrel elkevert lisztet. A masszát egy csillagcsöves habzsákba töltjük, és kis köröket nyomunk vele, egy sütőpapírral bélelt tepsire. 170 fokra előmelegített sütőben készre sütjük 6-8 perc alatt. Ha kihűlt kiskanállal lekvárt teszünk a közepére.

## Sós ropogós

### Hozzávalók:

- 3 dl langyos víz
- 7 g szárított élesztő
- csipet cukor
- 55 dkg liszt
- 2 teáskanál só
- 4 dkg LIGA margarin

A tésztához a langyos vízbe felfuttatjuk a szárított élesztőt a csipet cukorral 5 perc alatt. A lisztet összekeverjük a megolvasztott margarinnal, sóval, és az élesztős vízzel. Robotgéppel 5 percig dagasztjuk, majd 1 órát lefedve kelesztjük. A megkelt tésztát pár mozdulattal átgyúrjuk, 8 egyforma részre osztjuk, és mindegyikből 2 cm átmérőjű rudakat formálunk, amiket 2 cm-es darabokra vágunk. A sütés előtt megfózzuk őket. Ehhez felforralunk 2 liter vizet kb. 10 zacskó sütőporral. Amikor forr, beletesszük a tésztadarabokat, egyszerre 10-15 darabot főzünk. 1-2 perc alatt feljön a víz felszínére, ekkor egy szűrővel kihalásszuk. Lecsöpögtetjük, sütőpapírral bélelt tepsire helyezzük őket, anélkül, hogy hozzáérnénk a kezünkkel. Megkenjük a tészták felületét tojással, megszórjuk nagy szemű sóval, majd 200 fokra előmelegített sütőben sötétbarnára sütjük 10-15 perc alatt.

## Diós bundában sült tengeri hal édesburgonya-hasábokkal

### Hozzávalók (4 személyre):

- 1 kg filézett tőkehal (használható más halfilé is)
- só, bors
- 15 dkg darált dió
- 10 dkg GAL-os zsemlemorzsa
- 1 teáskanál őrölt rozmaring
- 1-2 tojás
- 3-4 evőkanál olaj
- 1 kg édesburgonya
- 5-6 evőkanál olaj
- só, bors, kakukkfű
- 2 fej fokhagyma

A körethez az édesburgonyákat megtisztítjuk, hasábokra vágjuk. Összeforgatjuk az olajjal és a fűszerekkel. A fokhagymát megtisztítjuk, a gerezdeket az édesburgonyák közé szórjuk. 200 fokos sütőben szép pirosra sütjük.

A halat 8 részre vágjuk, sózzuk és borsozzuk. A darált diót összekeverjük a zsemlemorzzával és az őrölt rozmaringgal. A halakat megforgatjuk a felvert tojásban, majd

a diós morzsában, majd sütőpapírral bélelt tepsire helyezük őket, és meglocsoljuk olajjal. 180 fokos sütőben készre sütjük kb. 30 perc alatt.

#### Felhő szelet

- 15 dkg LIGA margarin
- 2,5 dl víz
- 15 dkg sima liszt
- 6 tojás
- ½ liter mandula vagy kókuszital
- 2 csomag vaníliás cukor
- 2 csomag Dr. Oetker Eredeti puding vaníliaízű
- 15 dkg cukor
- 1 kocka LIGA margarin
- 500 ml Meggle Creme Patisserie Decor UHT cukrozott növényi zsír alapú készítmény hab készítéséhez

A 15 dkg margarint 2,5 dcl vízben felolvasztjuk, sima lisztet adunk hozzá. Csomómentesre keverjük, és lehűtjük. Langyosan, egyenként 6 tojást adunk hozzá. A tésztát két részre osztjuk, és 180 fokon 10-15 perc alatt, margarinnal kikent tepsibe megsütjük. A krémhez ½ liter növényi italban a cukrokkal megfőzzük a vaníliás pudingot. Ha kihűlt 1 egész margarint keverünk hozzá. A megsült lapra kenjük a krémet, és a tetejére habot készítünk, és lezárjuk a másik lappal.

#### Végezetül engedjetelek meg pár általános tanácsot a karácsonyi egészséges táplálkozással kapcsolatban:

1. Gyümölcs mindig szerepeljen az ünnepi menüben.
2. Ne hagyjuk ki a salátát, a zöldségköreteteket és a savanyúságokat a menü tervezésekor.
3. Próbáljuk meg csökkenteni a nehéz, krémes sütemények fogyasztását.
4. Próbáljuk meg az ünnepek alatt betartani az 5 étkezést (3 főétkezés, 1-2 kisétkezés), és ne „csipegezzünk” reggeltől estig.
5. Próbáljunk ki zsírszegény ételkészítési eljárásokat, pl. bő olajban sütés helyett inkább süssük sütőben az ételt, vagy sütőzacskóban.



Pozitív gondolatok - azaz most: egy csepp humor...

## Amikor a céges évzáró vacsin kiderül, hogy speciális diétával élsz:



## TÁPSZEREVÉS ÉS A "KOVID"



**ELŐTTE**

**UTÁNA**

## Elérhetőségek, közérdekű információk:

**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:** 40/223-223, Web: [www.csodabogar.hu](http://www.csodabogar.hu)

**Budapesti gondozóközpont:** SE ÁOK I. sz. Gyermekklinika (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)

**PKU-sok érdekképviseleti szerve:**

**Magyarországi PKU Egyesület**

Tel.: 30/ 493-77-38

Web: [www.pkuegyesulet.hu](http://www.pkuegyesulet.hu)

Adószám: 19662594-1-42

E-mail: [pku@pkuegyesulet.hu](mailto:pku@pkuegyesulet.hu)

**Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért**

Web: [pkuegyesulet.hu/index.php/alapitvany](http://pkuegyesulet.hu/index.php/alapitvany)

## Kiadvány információk:

**Megjelenik:** negyedévente, 350 példányban, alternatív terjesztés postai úton

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

Cikkek fogadása: **Mészárosné Molnár Tímea** (E-mail: [sargamaci@gmail.com](mailto: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.)

**2020. december**