

PKU klub

ANYAGCSERE DIÉTÁZÓK MAGAZINJA

KÖZÖS PILLANATOK

PROGRAMOK

FŐZŐCSKE, DE OKOSAN!

RECEPT

TUDOMÁNY
ÉS GONDOSKODÁS



3

SZERKESZTŐI LEVÉL

KEDVES OLVASÓ

4

KÖZÖS PILLANATOK

BESZÁMOLÓ A NYÁRI
TÁBOROKRÓL

14

RECEPT

BOSZORKÁNYKRÉM



15

HÍREK, AKTUALITÁSOK

A PKU EGYESÜLETTŐL

16

TUDOMÁNY ÉS GONDOSKODÁS

DR. REISMANN PÉTER ÉS
KISS ERIKA ÍRÁSAI



22

FŐZŐCSKE, DE OKOSAN!

ÚJ RECEPTEK ÉS
PRAKTIKÁK A
YOUTUBE-ON



25

PROGRAMOK A PKU KÖZÖSSÉGBEN

LOPROFIN SÜTŐSTÚDIÓ



KEDVES OLVASÓ

Amikor ezeket a sorokat olvasod, még mindannyiunk bőrén érezzük a nyári napsütést, a fülünkben pedig ott csengenek a közös nevetések. Ez a lapszámunk rendhagyó és különösen kedves számunkra, hiszen a felejthetetlen nyári táborok összefoglalásának szenteltük.

Egy olyan magazin életében, ahol a szakértői cikkek és a receptek mellett a legfontosabb értéket a közösség ereje jelenti, különösen fontosak ezek a közös élmények. A táborokban idén is bebizonyosodott, hogy nem vagyunk egyedül: a veleszületett anyagcserezavarok világa egy olyan összetartó családot kovácsolt belőlünk, ahol a mindennapi kihívások mellett jut hely a felhőtlen játéknak, a barátságoknak és a közös élményeknek is.

Ezen az oldalon keresztül szeretnénk felidézni a legszebb pillanatokat, és megosztani az élményeket azokkal is, akik most nem lehettek velünk. Össze-
gyűjtöttük nektek a legvidámabb közös fotókat és pillanatképeket.

Bízunk benne, hogy a lapokat forgatva a képek és a történetek nektek is mosolyt csalnak az arcotokra, és új lendületet adnak az előttünk álló őszi mindennapokhoz. Köszönjük mindenkinek, aki jelenlétével, energiájával és szeretetével emlékeztetett tette ezt a nyarat! Fogadjátok szeretettel a NUTRICIA csapatától a nyári táborotok beszámolóit – és természetesen egy kis tudományt is.

Anita, Évi és Annamari

KÖZÖS PILLANATOK: ÉLMÉNYBESZÁMOLÓ AZ IDEI PKU NYÁRI TÁBORRÓL

A Magyarországi PKU Egyesület szervezésében

Már lassan a nyár végén járunk, de a szívünkben még tisztán élnek a júliusi közös élmények. Július 6. és 11. között ismét a szilvásváradi Szalajka Liget Hotel nyújtott otthont a PKU-s nagycsaládnak.

Számos családnak számára ez a tábor nemcsak az ismeretszerzést és a diétás tanácsok bővítését jelenti, hanem a találkozást a sorstársakkal, barátokkal és az új tagokkal. A tábor olyan biztonságos, elfogadó közeg, ahol egyaránt lehet tanulni, kikapcsolódni és igazi közösséghez kapcsolódni.



Szakma, tudás és közös gondolkodás

Az idei programokban kiemelt szerepet kapott a tapasztalatcsere. Meghallgathattunk egy hasznos előadást a mozgásfejlesztésről, míg a budapesti felnőtt szűrőközpont képviselőjében Simon Erika a felnőtt gondozásba való átlépésről tartott kerekasztal-beszélgetést.

Egyesületi fórumunkon a jövőbeli tervekről gondolkodtunk együtt, emellett egy játékos, interaktív program keretében az ízpreferenciák és a különböző lehetőségekkel kapcsolatos tapasztalatok is előtérbe kerültek. A kötetlen forma jó alkalmat teremtett a diétázók és családjaik számára a tapasztalatcserére, valamint arra, hogy jobban megismerjék az egyéni igényekhez és preferenciákhoz igazodó lehetőségeket.



Mozgás, kaland és szórakozás

A reggeleket frissítő tornával indítottuk, napközben pedig foci, biciklitúrák, atlétikai váltóversenyek és úszóverseny várták a vállalkozó kedvűeket.

Kirándultunk a szilvásváradai ménesgazdaságban, kisvasutaztunk a Szalajka-völgyben, és különleges pillangókat is megcsodálhattunk. Az egyik legemlékezetesebb élmény a csillagvizsgálással egybekötött éjszakai erdei túra volt Mókus bácsi vezetésével.





A gasztronómia sem maradhatott el: a teraszon közös PKU-s hamburger- és hotdog-sütést tartottunk, a zárónapon pedig három apuka saját kezűleg sütött friss kenyeret a csapatnak. A kreatív foglalkozásokat, a táncoktatást és a videóklip-forgatást a csütörtöki White Party diszkó koronázta meg, mely előtt profi sminkes és fodrász szépítette a résztvevőket. Az estét közkedvelt nyársalások és a népszerű zenés kvízzjáték tették teljessé.

Köszönjük minden táborozónak és segítőnek, hogy velünk volt! Bízunk benne, hogy jövőre ugyanígy, együtt találkozunk!

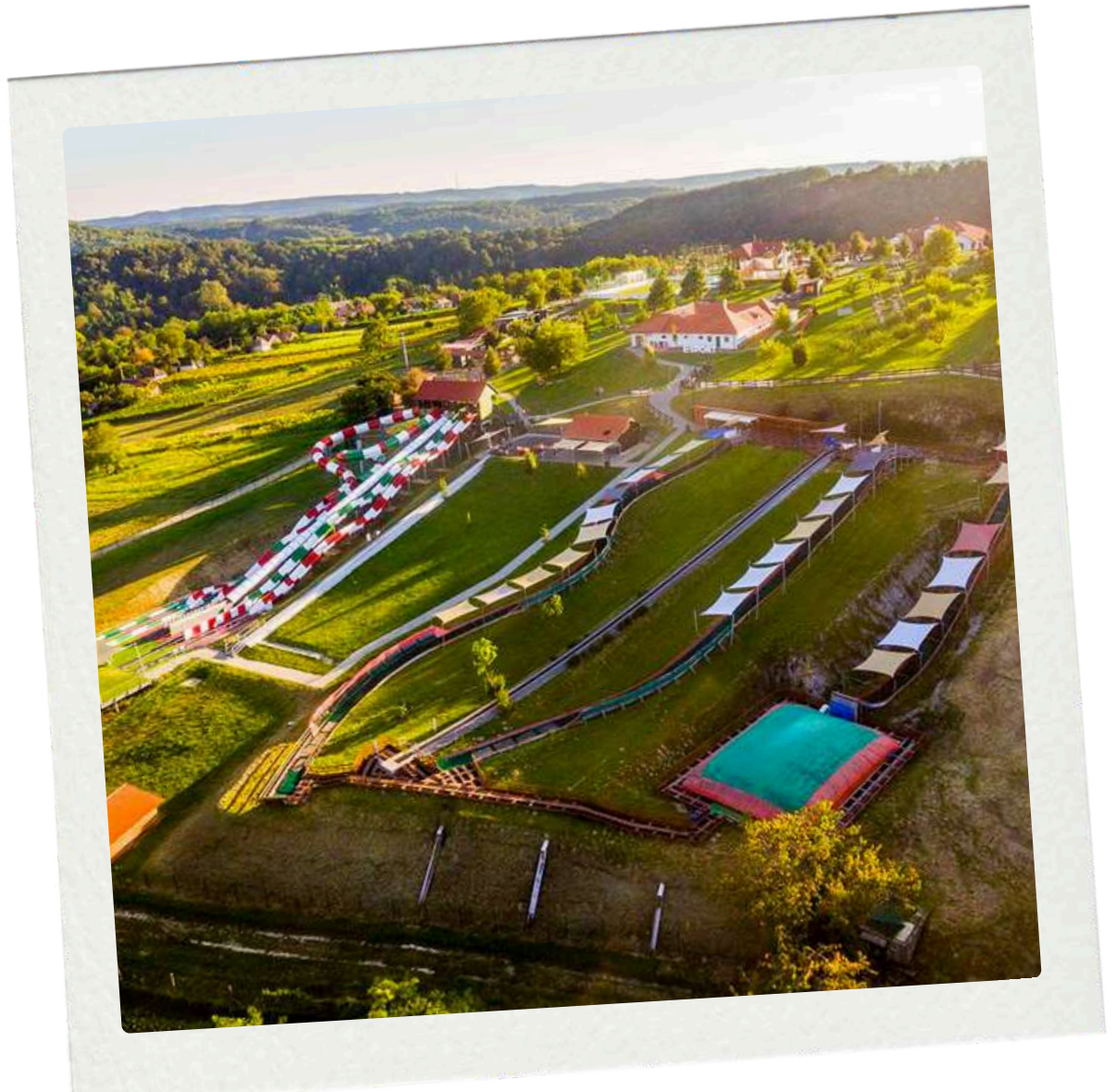
A Magyarországi PKU Egyesület Vezetősége



KÖZÖS PILLANATOK: GYÓGYÍTÓ SZENT ERZSÉBET TÁBOR ZALASZABARON

Kiss Erika dietetikus írása

Már a tavalyi évben is lehetőség adódott az egészségügyi intézményekben dolgozó vezetők számára, hogy a saját diétázó és/vagy betegcsoportjuknak táborozást foglaljanak a Szent Erzsébet táborba. Ekkor próbaként egy családi hétvégét mertem bevállalni, amiatt, hogy kevés információ állt rendelkezésre a diéta betarthatóságáról. Az tény, hogy egyáltalán nem volt felkészülve az ételmezési külsős cég a PKU-s diétával kapcsolatban, valamint a magasabb alapanyagár miatt a diétás termékeket sem vállalták. Ennek ellenére a közel 40 fő fantasztikusan érezte magát, így a PKU Egyesület vezetőségével egyeztetve úgy döntöttünk, idén már két tábort is lefoglalok, szintén egy családi hétvégét és egy gyerektábort is, ahol a kísérők PKU-s szülők voltak.



A diétás étkezés, ételkészítés megszervezése nem volt egyszerű dolog, mivel szintén szponzorokat kellett keresni annak érdekében, hogy biztosíthassuk az étkezéseket, valamint a diétás fogások mellett legyen lehetőség édes és sós kiegészítőkre is. Mivel a tábori konyhás csapat igen kis létszámmal működött, így a napjaim felét a konyhában töltöttem, különben nem készültek volna el a diétás fogások, valamint sajnos volt olyan szakács, aki egy hét múlva sem tudta magától a diéta alapjait, így állandóan a nyomukban kellett lennem. Szerencsére ennek ellenére sikerült megvalósítani a diétás életmódot, és a tábor elején és végén levett vérminták alátámasztották ennek sikerességét.

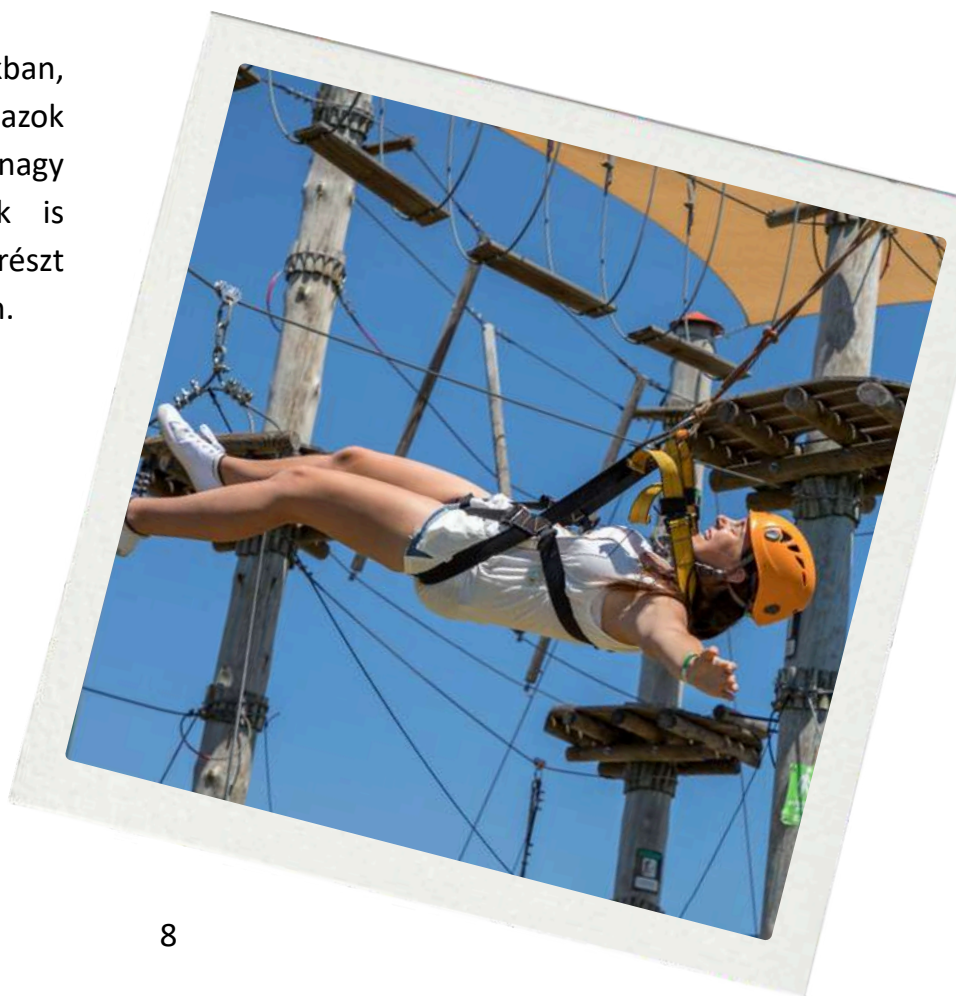
Ez a fajta táborozási lehetőség, úgy vélem, hihetetlen nagy lehetőség a családok és gyerekek számára, mivel teljesen ingyenes volt a gyerekek mellett a szülőknek is, csupán azt kellett megoldani, hogy a táborhelyre, Zalasabarba leutazzanak. A tábor egy több hektáros területen, a Kis-Balaton mellett elhelyezkedő csodálatos kalandparkban található, ahol a hullámvasút mellett vizescsúszdák, hófánkcsúszda, szabadesés torony, dodzsem, kültéri-beltéri trambulin, csúszdaház, sportpályák, állatsimogató, tudományok háza, 4D mozi, szabadulószoza, gokart, vizes játszótér, légágyú, kisvasút stb. állt rendelkezésre.

A gyerektáborban tematikus programok színesítették a lehetőségeket, mint például a kézműves foglalkozások, Justdance párbaj, íjászat, kincskeresés, lézerharc, tábortűz, színházi előadás, állatasszisztált foglalkozás stb.

Úgy vélem, aki részt vett a táborokban, volt, aki mindkét táborban, azok nagyon jól érezték magukat, és nagy öröm számomra, hogy olyanok is eljöttek, akik még sosem vettek részt PKU-s táborokban, rendezvényeken.

Kiss Erika dietetikus

A fotók forrása:
csodalatosbalaton.hu



KÖZÖS PILLANATOK:

PKU NYÁRI TÁBOR - SZEGEDI ANYAGCSERE GONDOZÓKÖZPONT

Gyüre Eszter dietetikus írása

2026. június 25-28. között került megrendezésre a Szegedi Anyagcsere Gondozóközpont nyári tábora Tiszakécskén, a Négycsillagos Barack Thermal Resort Hotelben, gyönyörű környezetben. Az előzetes felmérések szerint 25 szobát foglaltunk le 50-60 főre. A diétázók részére a szállás, a programok és az étkezés térítésmentes volt, azt a Szegedi PKU Egyesület finanszírozta. A helyszín ideális volt arra, hogy a számos szakmai és közösségi program mellett a diétázók és családtagjaik pihenéssel, fürdőzéssel és közös élményekkel töltsék a tábor napjait.

Tiszakécske egy igazán hangulatos alföldi kisváros a Tisza partján. A város egyik kedvelt része a Tisza-part és a szabadstrand környéke, ahol a nyári időszakban kellemes üdülővárosi hangulat fogadja a látogatókat. Strandolásból nem volt hiány, ugyanis a hotel egybeépült a Barack Gyógy- és Wellnessfürdővel, ahol korlátlanul lehetett pancsolni, csúszdázni, szaunázni vagy a gyógyvízben megpihenni.

Érkezés napján 12 órától foglalhattuk el a szobákat, amit már mindenki izgatottan várt, és kezdetét vette a közös nyaralás.



Így bedobtam a mélyvízbe, megterveztem az étlapot és az anyagkiszabatot is, valamint átbeszéltük, hogy a terméket hol lehet beszerezni, és rendelkezésére bocsátottam a pontos recepteket. Nagyon jól tettem, mivel minden étel tökéletes volt, felülmúlta várakozásaimat, a diétázók úgy fogalmaztak, hogy ilyen finomat még életükben nem ettek.

Minden nap bőséges svédasztalos reggelivel készültünk, ebédre kétféle diétás leves, kétféle fehérjeszegény második fogás és egyféle diétás desszert volt. A vacsorára kétféle főétel, saláta vagy gyümölcsturmix váltakozott.



Nagyon büszke vagyok Istvánra, mert hajnal 4 órától este 20 óráig a hőségriadó ellenére a konyhában állt és fáradhatatlanul készítette a menüt, ezúton is köszönjük Neki!

Első nap ebéd után szuper animációs programok voltak. Lent a medencéknél koktélversenyt szerveztünk, szuper alkoholmentes húsítók születtek, nagyon kreatívak voltak a családok. Kaptunk egy hatalmas selfieboxot, amit jól ki is használtunk vicces fotók készítésére.

Vacsora után Rácz doktor is csatlakozott hozzánk, és csoportosan indultunk esti zenés-fáklyás túrára, melynek során Tiszakécskével kapcsolatos kérdéseket kellett megoldanunk. A nyertesek értékes ajándécsomagot kaptak. A helyi lakosokat is bevontuk a kvízfeladatokba, sőt a házakba is be kellett lennünk, így ez igazán vicces volt, sokat nevettünk, éjjel a Tiszaparton is kellett bókászunk.

A pénteki napon reggeli után az edukációs programoké volt a főszerep, a pszichológus előadását követően az orvosi szekcióban a sepiapterin terápiáról hallhattunk, amit mindenki érdeklődve figyelt.

Ezután a lazulásé volt a főszerep, három körben lovaskocsis határjárásra indultunk, megismerhettük Tiszakécske történetét, a várost, és a gyermekek a gyeplőt fogva a lovakat is vezethették, amit igazán érdekesnek találtak.



A lovaskocsis kirándulás kellemes kikapcsolódás volt a résztvevőknek a nagy meleg ellenére, miközben egy kicsit közelebbről is megismerhettük a vidéki élet hangulatát. A közös program remek alkalmat teremtett a beszélgetésre és arra is, hogy a tábor szakmai programjai mellett együtt fedezzük fel Tiszakécske környékét.

Ebéd után lehűtöttük magunkat és vizes animációs programokon vettünk részt a strandon, majd elkészítettük a tábori zászlót és a tábori jelvényeket.

Ezután elmentünk a Tiszára és úszószigetek segítségével jártuk be a kécskei szakaszt. Itt egy kicsit lelassultunk a természetben, és élveztük egy órán át a gyönyörűszép tájat. A vacsora után pedig fáradtan, de megelégedve dőltünk az ágyba.

Szombati nap délelőtt Tisza-parti kincsvadászatra indultunk, majd ebéd után szabadulószerzés játékban vettünk részt, és természetesen a wellness részleg és a vizes játékok sem maradhattak ki a programból.



Vacsora után következett a Karibi party, amihez a hoteltől saját színpadot és hangfalat kaptunk. Először zenefelismerős játékkal kezdtünk, miután pedig oldódott a hangulat, nagyon jól buliztunk. Néhány lelkes apuka beállt animátornak, a gyermekeket tanította különféle koreográfiákra, akik ezt nagyon élvezték, sőt a szálloda és a kemping többi vendégének is annyira tetszett a party, hogy végül egy nagy buli kerekedett, ahol mindenki együtt táncolt. Az utolsó nap elkészítettük egymástól, a résztvevőknek ajándécsomaggal kedveskedtünk és megbeszéltük a következő évi tábori terveinket.

Szeretném megköszönni mindenkinek a segítségét, aki hozzájárult ahhoz, hogy ilyen színvonalas programot, nyaralást tudjunk biztosítani a Szegedi Anyagcsere Gondozóközpont diétázói és azok családtagjai részére. Jövőre biztosan lesz folytatása, de addig is még számos programot szervezünk.

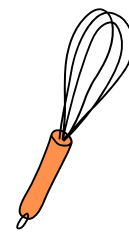
Gyüre Eszter dietetikus, Szegedi Anyagcsere Gondozóközpont



RECEPT

BOSZORKÁNYKRÉM

Gyüre Eszter dietetikus receptje a Szegedi Anyagcsere Gondozóközpont nyári táborából



HOZZÁVALÓK:

- 125 g gesztenyemassza
- 250 g alma (hámozott, nyers, magháza eltávolítva)
- 75 ml Alpro Szójakészítmény habkészítéshez
- 1 evőkanál kristálycukor
- 1 kávéskanál őrölt fahéj
- kandírozott gyümölcs

1 A gesztenyemasszát felengedjük.

2

Az almát, miután meghámoztuk, félbevágtuk és magházát kiemeltük, egy lábosba tesszük, és kevés vizet engedünk rá. Kristálycukorral és fahéjjal ízesítjük és kb. 3 percig főzzük. Ezután leszűrjük, majd botmixerrel pépesítjük.

3

Egy másik edényben az Alpro-t kemény habbá verjük. A felvert hab felét hozzáadjuk az almapüréhez, jól összekeverjük.

4

Közben a gesztenyemasszát villával összetörjük. Egy üvegkehely aljára teszünk az összetört gesztenyemasszából, erre pedig egy réteg almahab kerül, erre megint egy réteg gesztenyepüré, majd újabb réteg almahab, végül a sort egy réteg Alpro zárja.

Tetejét kandírozott gyümölccsel szórhatjuk meg.



Tápanyagtartalom (100 g):

Phe: 42,4 mg

Fehérje: 0,92 g

Energia: 168,2 kcal

Szénhidrát: 27,76 g

Zsír: 5,93 g



HÍREK, AKTUALITÁSOK A PKU EGYESÜLETTŐL

Ösztöndíj

A Magyarországi PKU Egyesület egy régi eseményét felelevenítve ösztöndíjprogramot hirdet középiskolás és felsőoktatásban tanulók részére a 2026/27-es tanévre. Az Egyesület tagjai várhatóan szeptemberben megkapják a pályázati kiírást. Nem titkolt célunk, hogy a fiatal felnőtteket jobban bevonjuk az egyesület életébe, és segítsük őket a mindennapok kihívásaiban.



Szabadtéri események

A PKU Egyesület több közösségi szabadtéri programot szervezett és továbbiakban is szervez, mint színház, mozi, túrázás, skanzen, Csodák Palotája látogatás és mások.

Minden eseményt meghirdetünk a közösségi oldalunkon, ahol jelentkezni lehet az adott eseményre.



Őszi PKU tábor

A hagyományokat nem megtörve, őszi tábort is szervez a PKU Egyesület, részletekért figyeljétek a közösségi oldalunkat.

PKU Mikulás program

Idén a PKU Egyesület Mikulási rendezvényt hirdet, részletekért figyeljétek a közösségi oldalunkat.



TUDOMÁNY ÉS GONDOSKODÁS: LEHET-E ÖRÖKLETES ANYAGCSEREBETEGEKNEK TESTSÚLYCSÖKKENTÉSHEZ GYÓGYSZERES KEZELÉST FOLYTATNI?

Az orvos szemszögéből: Dr. Reismann Péter

A világ egyik vezető megbetegedésévé vált a túlsúly, illetve az elhízás. A modern társadalomban (amelybe hazánk is tartozik) a túlsúly és az elhízás a felnőtt lakosság majd egyharmadát érinti. Az arány drámai gyorsasággal növekszik, előrejelzések szerint a közeljövőben akár az 50%-t is elérheti. Túlsúlyról beszélünk, ha a testtömegindex (BMI) 25-30 kg/m² közötti, elhízásról, ha ez az érték 30 feletti. Kiszámítása a testsúly és a testmagasság értékeiből történik. Aki jár rendszeresen ellenőrzésre az anyagcsere centrumba, az biztosan észrevette, hogy ezen paramétereket mindig kiszámítjuk. Ennek azért is van jelentősége, mert bizonyos anyagcserebetegeknél, mint például a PKU, a túlsúly és az elhízás gyakoribb megjelenésű az egészséges kortársakhoz képest.

Az egészségügyi ellátás egyik legújabb, nagyszerű vívmánya, hogy hatékony testsúlycsökkentő gyógyszeres kezelések váltak elérhetővé. Ezen gyógyszerek KIEGÉSZÍTIK (nem helyettesítik) az életmódváltást alapul vevő testsúlycsökkentő terápiákat. FONTOS: Fogyni nem gyógyszerrel kell, hanem az életmódváltással, mely megfelelő diétát és rendszeres testmozgást tartalmaz. A gyógyszer csak segíti a sikeres és hatékony testsúlycsökkentést! A ma elérhető, hatékony fogyást segítő gyógyszerek bőr alá adandó, elnyújtott hatékonyságú készítmények.

Itt jön azonban a nagyon fontos kérdés! Hogy ezen gyógyszerek vajon mennyire alkalmazhatóak örökletes anyagcsere-betegséggel élők körében! A válasz összetett és bonyolult, számos szakmai fórumon vitatjuk ezek alkalmazhatóságát külföldi kollégáinkkal. Legutóbb egy londoni konferencián (EMG 2026) zajlott egy nagyon élénk, hasznos eszmecsere a fenti témában.

Röviden összefoglalva: Azon örökletes anyagcsere-betegséggel élőkénél, akiknél az energiaháztartás megborulása úgynevezett „akut dekompenzációt”, azaz gyors és súlyos állapotromlást tud előidézni, azoknál ezen gyógyszerek alkalmazása csak igen szigorú szabályok között, erősen korlátozott lehetőségekkel alkalmazható. Ilyen betegség például a glikogén-tárolási zavarok, az urea-ciklus zavarok, a juharszirup betegség.

Azon örökletes anyagcsere-betegséggel élőknel, ahol ilyen gyors és súlyos állapotromlás nem idézhető elő, ott egy szorosabb ellenőrzés mellett lehetséges a testsúlycsökkentő gyógyszeres kezelés alkalmazása. Ilyen betegség például a PKU, biotinidáz hiány, galaktozémia, alkaptonúria. Ez nem azt jelenti, hogy a gyógyszerhasználat nem okoz zavart az anyagcsere állapotában, de a változás megfelelő odafigyeléssel, szorosabb anyagcsere paraméter szint ellenőrzéssel, szükség szerint módosított terápiával (legyen az diétás változtatás vagy tápszerváltoztatás) korrigálható.

Fontos hangsúlyozni, hogy örökletes anyagcserebetegség esetén a testsúlycsökkentő gyógyszeres kezelés a gondozó egészségügyi csapattal történő egyeztetést követően induljon. Tudjon róla a centrum dietetikusa, orvosa. Megfelelő felvilágosítást, szakmai egyeztetést tudunk adni a fogyást és a gyógyszeres kezelés beállítását felügyelő orvosnak szükség esetén.

Hazánkban jelenleg két olyan készítmény érhető el, melyek valóban hatékony testsúlycsökkenést segítenek elő. Csak önmagában a gyógyszer használata átmeneti, rövid távú sikert garantál. Ha nem fordít megfelelő hangsúlyt, figyelmet, energiát a páciens az életmód-terápiára, akkor a gyógyszer okozta testsúlyvesztés hamar eltűnik. A kezelés elérhetőségét jelentősen csökkenti a gyógyszerek ára. Ezen készítmények nem kerültek be az egészségbiztosító támogatott gyógyszerei közé, azaz a gyógyszertárak által kiszabott áron (természetesen vényköteles) válthatóak csak ki. Mellékhatásuk tolerálható, de a kezelés bevezetésekor gyakran előfordulnak. Erre mindenképp fel kell hívni a figyelmet a terápia indításakor.

Összefoglalásul: A címben feltett kérdésre a válasz: IGEN. Bizonyos feltételek megléte esetén számos örökletes anyagcsere-betegséggel élő számára elérhető a tartós testsúlycsökkentéshez modern, hatékony gyógyszeres kiegészítő terápia. De ezzel kapcsolatban mindenképp javasolt, hogy történjen egyeztetés a gondozócentrummal!

Dr. Reismann Péter

Semmelweis Egyetem, Felnőtt gondozóközpont orvosa



TUDOMÁNY ÉS GONDOSKODÁS: SSIEM 2026. AUGUSZTUS 25-28., HELSINKI

Kiss Erika dietetikus írása

A világ egyik legérdekesebb anyagcserével, és természetesen PKU-val foglalkozó tudományos rendezvénye a minden évben megrendezett SSIEM (Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism) konferencia, melyet a világ különböző helyszínein rendeznek meg, négy egymást követő évben Európában, és az azt követő évben tengerentúlon. Az elmúlt 34 évben csodálatos helyekre juthattam el kollégáimmal együtt, idén például Helsinkibe. Először jártam Finnországban, és így még inkább vártam az utazást, valamint a tudományos programok mellett a város megismerését.



A teljesség igénye nélkül pár érdekesség, melyeket megnéztünk: Szenátus tér és Helsink-i székesegyház, Kauppatori – kikötői piactér, Vanha Kauppahalli – régi vásárcsarnok. Kipróbáltuk a helyi hajójáratokat is, mellyel áthajóztunk az egyik szigetre, valamint egy 10 emeletes óceánjáróval átkirándultunk Észtország fővárosába, Tallinba is.

Gasztronómiai szempontból sok érdekességet tapasztalhattam, melynek a nagy része sajnos nem PKU-kompatibilis. Ami kifejezetten érdekes volt, és eddig még nem találkoztam vele, az a mini kivi volt, mely pontosan ugyanolyan ízű, mint a megszokott verzió, de a mérete egy nagyobb cseresznyéhez hasonló. Nincs olyan szőrös barna héja, megmosás után azonnal fogyasztható.



A dietetikai programok közül a legérdekesebbek számomra a következők voltak:

1. Sepiapterin és a természetes fehérje-bevitel liberalizálása

Sepiapterin Enables Liberalisation of Natural Protein Intake While Maintaining Metabolic Control in Adolescents with Phenylketonuria

Anita MacDonald

Dietetikusi szempontból ez számomra a konferencia egyik legizgalmasabb PKU-előadása. A cím alapján a sepiapterin kezelés mellett a serdülők:

- több természetes fehérjét fogyaszthattak;
- közben megtarthatták a megfelelő metabolikus kontrollt;
- várhatóan kevésbé szigorú étrendet követhettek.

A lényeg nem csupán a Phe-szint csökkenése, hanem az, hogy az új gyógyszeres kezelés hogyan változtatja meg a dietetikai gyakorlatot, a fehérjetoleranciát, a tápszerigényt és az életminőséget.

2. Melyik Phe-érték számít igazán? Élethosszig tartó Phe-terhelés és neurokognitív képességek

Which Phe is it? Visualising the effect of lifetime Phe on neurocognition in adult PKU patients
Ellis van Steenis

Ez azért fontos, mert a pillanatnyi Phe-érték helyett az egész élet során fennálló Phe-terhelést kapcsolja össze a felnőttkori neurokognitív működéssel.

A klinikai jelentősége:

- nem biztos, hogy egyetlen aktuális véreredmény jól tükrözi a kockázatot;
- fontos lehet az átlagos Phe, az ingadozás és a tartósan magas értékek elkülönítése;
- segíthet érthetően bemutatni a diétázóknak, hogy miért jelentős a hosszú távú gondozás.

Ez a megközelítés a felnőttkori diétalazításról szóló vitához is fontos adatokat adhat.



3. Azonnali, otthoni Phe-mérés

Point-of-Care testing for blood phenylalanine: Impact on clinical decision-making in PKU
Alex Pinto

A point-of-care Phe-mérés alapjaiban változtathatja meg a PKU-gondozást. Ha a Phe-eredmény nem napokkal később, hanem rövid időn belül rendelkezésre áll, gyorsabban lehet módosítani:

- a természetes fehérje- vagy Phe-bevitelt;
- a tápszer adagját;
- a betegség alatti étrendet;
- a terhességi PKU kezelést;
- az új gyógyszeres kezelés mellett engedélyezett fehérjemennyiséget.

Ez az egyik legközvetlenebbül betegellátást javító fejlesztés volt a programban.

4. A PKU-s fehérjepótlók eltérő hatása a bélrendszerre

Protein substitutes used in the treatment of Phenylketonuria distinctly modulate gut nutrient absorption and bacterial growth: an in vitro study
Catarina Rodrigues

Nagyon érdekes szemléletváltást képvisel: a fehérjepótló készítmények nem feltétlenül tekinthetők pusztán azonos mennyiségű aminosavat biztosító, egymással felcserélhető termékeknek.

Összetételüktől függően eltérően befolyásolhatják:

- a tápanyagok felszívódását;
- a bélbaktériumok szaporodását;
- a mikrobiom összetételét;
- esetleg a teltségérzetet és a gastro-intestinalis toleranciát.

Mivel ez egy in vitro vizsgálat, az eredményeit még nem lehet közvetlen étrendi ajánlasként alkalmazni, de fontos kutatási irányt jelez.



5. Anyai PKU és glikomakropeptid

Use of Glycomacropeptide in Maternal PKU: a multicentre prospective observational study Charlotte Ellerton

Az anyai PKU-ban a metabolikus kontroll különösen szigorú, miközben a megfelelő energia-, fehérje- és mikrotápanyag-bevitelt is biztosítani kell. A GMP alkalmazásával kapcsolatos multicentrikus vizsgálat ezért kiemelten érdekes.

A legfontosabb kérdések:

- használható-e biztonságosan a GMP terhesség alatt;
- hogyan befolyásolja a Phe-kontrollt;
- javítja-e az elfogadhatóságot és az adherenciát;
- mennyi maradék fenilalaninnal kell számolni;
- milyen arányban válthatja ki az aminosavkeveréket.



6. A bélmikrobiom már HPA-s csecsemőkorban

MyGut4Phe: An Italian Multicentre Pilot Study on Gut Microbiota Composition in Infants with Hyperphenylalaninaemia Elvira Verduci

A vizsgálat különlegessége, hogy már csecsemőkorban keresi a kapcsolatot a hyperphenylalaninaemia, a táplálás és a bélmikrobiom között. Ez segíthet tisztázni:

- maga a megemelkedett Phe befolyásolja-e a mikrobiomot;
- milyen szerepe van az anyatejnek;
- hogyan hat a speciális tápszer;
- kimutatható-e eltérés már enyhe HPA-ban is;
- lehet-e később célzott táplálási stratégiát kialakítani.

Pilotvizsgálatról van szó, ezért inkább új kutatási irányt jelez, mint azonnal alkalmazható ajánlást.

Összességében számomra a konferencia legfontosabb dietetikai üzenete az volt, hogy az új gyógyszeres és génterápiák nem szüntetik meg a dietetikus szerepét, hanem sokkal összetettebbé teszik: folyamatosan újra kell értékelni a fehérjetoleranciát, a tápszerigényt, a testösszetételt, a mikrobiomot, a hosszú távú kockázatokat és az életminőséget. Az előadások mellett a kiállítók széles palettája is várt minket, ahol megismerhettük, megkóstolhattuk az új tápszerkészítményeket, diétás fehérjeszegény termékeket, valamint új eljárásokat is megismerhettünk. Nagyon hasznos öt napot tölthettünk együtt kollégáinkkal ebben a csodálatos városban, amellet, hogy szakmai érdekességeknek és újdonságoknak a birtokába juthattunk. Remélem, jövőre Dublinban is találkozunk!

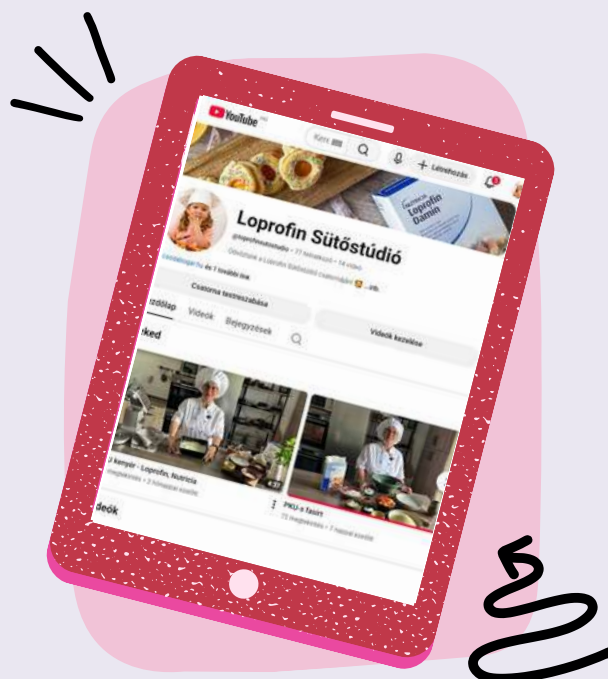
FŐZŐCSKE, DE OKOSAN ÚJ RECEPTEK ÉS PRAKTIKÁK A YOUTUBE-ON



A változatos étrendhez néha egy kis inspiráció is elég. Ezért indítottuk el új YouTube-videórecept-sorozatunkat, amelyben Kiss Erika dietetikus, táplálkozástudományi szakértő olyan finom, fehérjeszegény ételek elkészítését mutatja meg, amelyek könnyen beilleszthetők a PKU-s mindennapokba.

A videókban lépésről lépésre követhetők a receptek, miközben praktikus ötleteket és hasznos konyhai tippeket is kaphatunk. Legyen szó reggeliről, főételről, desszetről vagy egy gyorsan elkészíthető finomságról, a cél közös: minél több ötletet adni ahhoz, hogy a PKU-s étrend változatos, kreatív és örömteli legyen. Nézzétek meg eddigi videóreceptjeinket, és merítsetek ihletet!

KÖVESD A NUTRICIA
LOPROFIN SÜTŐSTÚDIÓ
YOUTUBE CSATORNÁJÁT AZ
ÚJ RECEPTEKÉRT!



NUTRICIA

YouTube

#FAGYI



#LOPROFIN
KENYÉR



#JACKFRUIT PAPRIKÁS



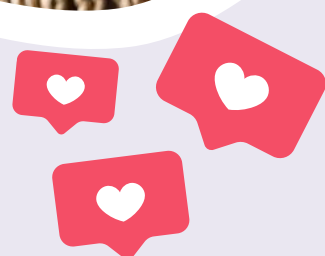
#PIZZA



#GÖRÖG SALÁTA



#FASÍRT





NUTRICIA
Loprofin

Loprofin Fränkische Art

Csökkentett fehérjetartalmú grillkolbász.



Programok

a PKU közösségben

NOVEMBERBEN FOLYTATJUK: IRÁNY A LOPROFIN SÜTŐSTÚDIÓ

Időpont: 2026. november 28. 10.00-14.00

Helyszín: ChefParade Főzőiskola, 1023 Budapest, Bécsi út 27.

Az inspirációból novemberben sem lesz hiány! Kiss Erika dietetikus, táplálkozástudományi szakértő vezetésével ismét megrendezzük a **Loprofin Sütőstúdiót**, ahol újabb izgalmas receptekkel, ötletekkel és ízekkel gazdagodhatunk.

Együtt sütünk-főzünk, és megmutatjuk, hogy a fehérjeszegény étrendben is mennyi lehetőség rejlik. Tartsatok velünk novemberben is – új receptek, új ízek és sok-sok konyhai praktika vár!

**KÉRDEZZ
BÁTRAN!****„Mit tegyek, ha már nagyon unom a PKU-s ételeket és a tápszert?”**

Teljesen érthető, ha néha elegend van belőle. Ha ugyanazokra az ételekre és a tápszerre kell figyelned minden egyes nap, az bizony fárasztó lehet. Ilyenkor érdemes nem egyedül küzdened vele. Mondd el a szüleidnek, a dietetikusodnak vagy az orvosodnak, hogy meguntad az étrendet vagy a tápszert. Együtt új ételeket, recepteket és olyan megoldásokat is kereshettek, amelyek jobban illenek hozzád. Próbáljatok ki új ízeket és elkészítési módokat is! Ugyanaz az alapanyag egészen más lehet például sütve, főzve, fűszerezve vagy egy új recept részeként.

És ami nagyon fontos: ne hagyd el saját döntésből a tápszert vagy az előírt étrendet csak azért, mert elegend van belőle. Ha nehézséget okoz, inkább beszélj róla a PKU-val foglalkozó csapattal. Segítséget kérni nem ciki – sőt, ez is a PKU kezelésének része.

**„Hogyan magyarázzam el az osztálytársaimnak, hogy miért eszem másképp?”**

Mondhatod egyszerűen: „Nálam a kaja egy kicsit másképp működik.”

A PKU miatt a szervezetemnek bizonyos ételekből kevesebb kell, ezért én egy kicsit másképp válogatok a finomságok között. Ez nem azért van, mert válogatós vagyok – egyszerűen nekem ez az egészséges.

Ha nagyon kíváncsiak, akár azt is mondhatod: „Ti matekból számoljátok, hány pontotok van, én néha azt számolom, mennyi fér bele az étrendembe.”

A legtöbb osztálytárs valószínűleg sokkal könnyebben megérti, mint gondolnád. És biztosan lesz olyan is, aki egy idő után már csak annyit mond: „Ja, igen, ez a PKU-dolog!” – és mehet tovább a nap. Nem kell mindenkinek mindent tudnia a PKU-ról. Elég, ha tudják, hogy ez a te tested, te vigyázol rá, és ettől ugyanúgy te maradsz.



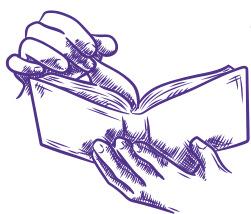
KÉRDEZZ BÁTRAN!



Van még valami, ami régóta foglalkoztat? Vagy újabb kérdés merült fel benned?

Legyen szó PKU-val kapcsolatos témáról, egészségről, életmódról vagy akár egy hétköznapi dilemmáról – írd meg nekünk bátran!

A legérdekesebb, sokakat érintő kérdéseket szakértőink segítségével válaszoljuk meg a következő lapszámokban.



AJÁNLD FEL ADÓD 1%-ÁT!

Segítsd a ritka
anyagcsere betegséggel
élők életét!

**Egyesület A Szegedi
Anyagcsere Központ
Gondozottjaiért**

Adószám: 19237996-1-04

Támogatásoddal hozzájárulsz
egyesületünk működéséhez.

Köszönjük!

PALACKVISSZAVÁLTÁSSAL TÁMOGASD

az Egyesület A Szegedi
Anyagcsereközpont Gondozottjaiért
Civil Szervezet tagjait!



**VÁLTS VISSZA.
VÁLTS JÓRA!**

MINDEN PALACK
SZÁMÍT! ♥



Egyesület
A Szegedi
Anyagcsereközpont
Gondozottjaiért
Civil Szervezet

Együtt. Egymásért. Egészségért. ♥

KÖSZÖNJÜK, HOGY SEGÍTESZ! ♥

HOGYAN TÁMOGATHATSZ?



Váltsd vissza a műanyag,
üveg és fém italcsomagolásokat
a REpont automatáknál!



A visszaváltási díjat
kérd felajánlásként
egyesületünk részére!



Ezzel közvetlenül támogatod
a Szegedi Anyagcsereközpont
gondozottjait és programjainkat!

OLVASD BE A QR KÓDOT,
ÉS TÁMOGASD EGYESÜLETÜNKET!



Egyedi azonosító

Kérjük, olvasd be az azonosító kódod, hogy
kievétel nélkül a bankszámlánkra utalhassuk a
visszaváltási díjat.

Egyesület A Szegedi Anyagcsere
Központ Gondozottjaiért Civil
szervezetet



KÖRNYEZETEDÉRT

EGÉSZSÉGEDÉRT

KÖZÖSSÉGÜNKÉRT



AKIKRE BÜSZKÉK VAGYUNK



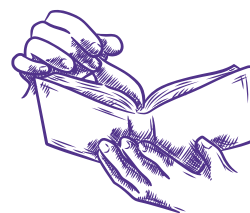
Ismersz valakit, aki valamiben igazán odatette magát? Vagy éppen Te magad vagy az?



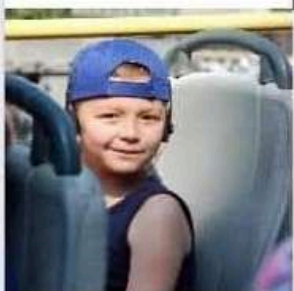
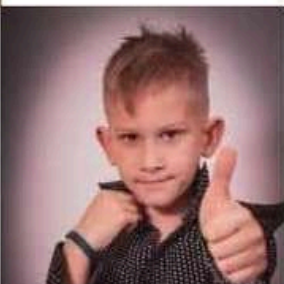
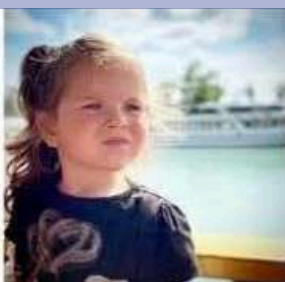
Lehet szó sportról, tanulásról, munkáról, családról, barátságról, vagy akár egy menő hobbiról... Írd meg nekünk a sztorit, és lehet, hogy a következő lapszámban bemutatjuk!



Javaslataidat ide várjuk:
csodabogar@csodabogar.com



**1 %-od
nálunk**



**Adószámunk:
19662594-1-42**



30 éve
a hazánkban élő PKU-s és
egyéb veleszületett
anyagcsere-betegekért és
családjaikért!

Váltsd vissza QR-kóddal
és támogasd vele
a Magyarországi PKU
Egyesületet!



Code card

Scan code and return bottles or cans

PKU Egyesület



Olvasd be a QR kódot!

ELÉRHETŐSÉGEK, KÖZÉRDEKŰ INFORMÁCIÓK:

Budapesti gondozóközpont:

Semmelweis Egyetem Gyermekklinika, Bókay utcai részleg (1083 Budapest, Bókay u. 54.)

Kezelőorvosok: Dr. Bókay János, Dr. Zsidegh Petra

Dietetikus: Kiss Erika (tel.: 06/20/825-8299, e-mail: kisserikadietikus@gmail.com)

Felnőttgondozás:

Semmelweis Egyetem, Belgyógyászati és Onkológiai Klinika, 1083 Budapest, Korányi Sándor utca 2/a.

Kezelőorvos: Dr. Reismann Péter

Dietetikus: Simon Erika (tel.: 06/30/957-9990, e-mail: felnottpku@gmail.com)

Szegedi gondozóközpont:

SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia

6726 Szeged, Temesvári körút 35-37., B épület,

Vérmintaküldési cím: SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere Laboratórium, 6701

Szeged, Postafiók 715.

Időpontkérés: diszpecser.pedia@med.u-szeged.hu

A rendelő telefonszáma: 06/62/54-55-66 (csütörtök kivételével)

Kezelőorvos: Dr. Rácz Gábor, asszisztens: Savanya Mónika

Dietetikus: Gyüre Eszter (tel.: 06/30/422-8658, e-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com)



Magyarországi PKU Egyesület

Tel.: 30/493-77-38

www.pkuegyesulet.hu

Adószám: 19662594-1-42

E-mail: pku@pkuegyesulet.hu

Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért:

<https://pkuegyesulet.hu/az-alapitvanyrol>



A PKU Klub magazin megjelenik negyedévente, elektronikus formátumban.

Kiadó: Nutricia (Danone Kft.)

Felelős kiadó: Nutricia (Danone Kft.)

A kiadvány a Danone Kft. megbízásából készült.

A felhasznált képek forrása: Danone Kft., Shutterstock, valamint nyilvánosan elérhető weboldalak (pl. csodalatosbalaton.hu).

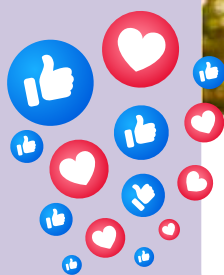
A cikkekhez kapcsolódó egyes képek a szerzők saját felvételei, amelyek az ő hozzájárulásukkal kerültek publikálásra.

Terjesztés: online, www.csodabogar.hu,

www.facebook.com/csodabogar.hu

Kód: MET26ALLMSPE125ONLHU Lezárás dátuma: 2026.09.22.

Maradj kapcsolatban!



KÖVETKEZŐ LAPSZÁMUNKHOZ



Örömmel fogadjuk véleményedet,
visszajelzésedet és ötleteidet!

csodabogar@csodabogar.hu