

# Můj život s fenylketonurií

**Martině už bylo třicet, přestože byste jí její věk nehádali. Je to milá, energická dívka se spoustou zájmů od hudby přes tanec až k trávení času v přírodě. Určitě by vás nenapadlo, že může mít zdravotní handicap, se kterým není úplně jednoduché žít.**



Fenylketonurie je dědičná metabolická porucha, při které je nefunkční jeden z důležitých jaterních enzymů. Kvůli tomu musí pacienti držet nízkobílkvinovou dietu. Naprostá kontrola příjmu bílkovin je nutná zejména v dětství a u žen v těhotenství.

## Jaká omezení pro vás fenylketonurie představuje?

Zejména si musíte odříci mnoho běžných potravin. A to vyžaduje docela pevnou vůli. Rodiče mi naštěstí vstřípli disciplínu, co se týče stravování, a ani nemám chuť na něco, co by neodpovídalo potřebám mé diety. V současné době nekonzumuji maso ani jiné masné výrobky a snažím se minimalizovat rostlinné bílkoviny.

## Pročítáte si tedy informace o složení na potravinách?

Nepročítám. Už jsem se naučila, co smím jíst, a co ne. Většinou vařím stejně zeleninu a na ní žádnou etiketu nenajdete. Velmi mi ale pomohly knihy, které byly vydány pro potřeby fenylketonuriků.

## Co by se stalo, kdybyste se nevyhýbala tomu, co nesmíte?

Vzhledem k tomu, že v mém případě je již centrální nervový systém plně vyvinutý, tak by mi nehrozilo bezprostřední ohrožení na životě, nicméně by nedodržování diety mohlo způsobit větší nervozitu, náladovost, třes v rukou, únavu a možná i zažívací problémy. Raději to nebudu zkoušet!

## S jakými reakcemi jste se setkávala jako dítě ve škole? A co v partnerském životě?

Ve škole jsem byla za „podivínku“. V době, kdy jsem byla malá, nebyl takový výběr potravin, jako máme dnes. Žádné speciální potraviny. Postupně si však všichni na moje omezení zvykli a nechávali mě na pokoji. Co

se týče partnerů, většinou je vystraší komplikace ohledně plánování rodiny (tj. návrat k striktní dietě, nutná spolupráce obou partnerů a hlavně psychická podpora). V současné době není rozhodně jednoduché najít muže, který by byl tak osvícený a chápající.

## Jak vlastně vypadá váš standardní jídelníček?

Můj jídelníček je velmi strohý: k snídani jím většinou pečivo s máslem a nějakou zeleninou, k obědu pak zeleninu na různé způsoby a k večeři, pro změnu, zase pečivo s máslem a zeleninou. Během dne třeba nějaké ovoce a nesmím opomenout dietní přípravek, který konzumuji dvakrát denně, abych měla dostatečný příjem bílkovin ve formě, v jaké je mé tělo schopné zpracovat. Chléb ani máslo nejsou z běžné produkce, ale speciálně upravené pro fenylketonuriky. Naštěstí je už dnes výběr potravin pro lidi s různými dietami mnohem lepší, než byl před deseti lety.

## Jak to děláte na dovolené? Vozíte si s sebou vlastní jídlo? Zřejmě ne všechny země označují potraviny informací „nevhodné pro fenylketonuriky“.

Na dovolené si v restauracích vybírám většinou zeleninová jídla a v obchodech nakupuji výhradně to, co znám. V každém případě zbytečně neexperimentuji.

## A když jdete s někým na večeři?

To je stejné jako na dovolené. Prostě vybírám, co můžu, z toho, co je k dispozici. V současné době už se nikdo nepodivuje, když chcete jídlo složit ze dvou příloh, například z brambor a dušené zeleniny. Navíc je dnes velmi populární vegetariánství, což se projevuje v širší nabídce bezmasých jídel.

## Našla byste na své nemoci něco pozitivního? Něco, co vám dala?

Ano, naučila jsem být víc tolerantní k lidem, k jejich nejrůznějším zvykům, návykům a zlovykům. Každý přece máme něco...

## Je pro vás zdravotní pojišťovna partnerem v „boji s nemocí“?

Oceňuji, že hradí suplement bílkovin, který musím denně užívat.

## A co pro vás znamená lékař?

Za svůj život jsem byla léčena třemi lékařkami a všem náleží můj velký dík! Dvě z nich už nejsou mezi námi. Jsem ráda, že tyto ženy braly svou profesi vždy seriózně, přitom měly lidský přístup a neváhaly kdykoli poradit a pomoci s jakýmkoli problémem.

## Chtěla byste něco vzkázat či poradit ostatním pacientům, kteří žijí s fenylketonurií, či jejich rodinám?

Měla jsem velké štěstí, že moji rodiče byli skvělí a vedli mě k tomu, abych pochopila, co mi je a proč něco nesmím. Nejdůležitější je láskyplné a chápající prostředí. Pak si nepřipadáte, že jste nějaká „divná“, ale vše je v pořádku, jenom nemůžete jíst to, co vám neprospívá. V rodině je síla a bezpečí!

PhDr. Tereza Květoňová  
vedoucí Oddělení externí komunikace VZP



Národní sdružení PKU a jiných DMP je podpůrná nezisková organizace sdružující pacienty s fenylketonurií a obdobnými dědičnými metabolickými poruchami z celé ČR. Jeho cílem je těmto pacientům a jejich rodinám pomáhat ve všech oblastech každodenního života.