



METABOLÍK

Září 2008

ročník 8, číslo 3

Vychovávat dítě znamená vychovávat sebe.

(anglické přísloví)

■ Milí čtenáři,

dostává se vám do rukou podzimní číslo vašeho oblíbeného časopisu.

Prázdniny skončily a nás čeká barevný podzim. Doufáme, že jste si krásně užili léto a jste plni zážitků z cest, sluníčka, koupání, opalování a nového poznání. Letní prázdniny jsou jedno z nejkrásnějších období celého roku a vzpomínky na něj nám zůstávají po celý rok. Ale nebuďte smutní, za rok tu budou prázdniny zase a celý rok uteče jako voda.

Září je pro mnohé z vás hlavně začátkem nového školního roku a nových plánů. Víte proč je začátek školního roku v mnoha zemích právě na podzim? Je to dáno historickými důvody, kdy děti běžně pomáhaly při sklizni na statcích. A teprve když bylo sklizeň, mohly chodit do školy. Všichni školáci se v září těší na setkání se svými spolužáky a kamarády, na svoje koníčky a zájmy, ale také na to, co nového se naučí ve škole. Prvňáčkům, kteří jdou do školy poprvé, přejeme šťastný vstup, ale nejen jim, ale i všem ostatním školou povinným přejeme mnoho úspěchů v novém školním roce, co nejvíce jedniček a hlavně bezproblémové zvládnutí diety.

Co vás čeká v novém čísle? V zajímavých reportážích si můžete přečíst, jak trávili léto někteří z vás. Přinášíme vám reportáže z tábora v Růžené v Čechách a Kalinčakovu na Slovensku. Již



tradičně nabízíme spoustu zajímavých článků – ať už odborných nebo zábavných, příběhů, rozhovorů a receptů.

Poprvé v historii se na stránkách Metabolíku objeví i společnost SHS, která vám přináší osobní příběh jednoho z účastníků „Diety s Lophlex“. Takže ať už přijedete z podzimní procházky, pouštění draka nebo sbírání kaštanů, zabalte se do deky, udělejte si dobrý čaj a my vám přejeme příjemně strávený čas s vaším Metabolíkem.

Vaše redakce

■ Naděje byla velmi malá, ale zvládli jsme to

V minulém čísle jsme se věnovali tématu galaktosemie po odborné stránce. Dnes se na tuto záhadnou nemoc podíváme z pohledu přímého účastníka, tj. očima maminky, která společně s lékaři svedla vítěznou bitvu o život svého syna.

Zdravím vás a dovoluji mi napsat něco o sobě a své rodině.

S manželem máme dvě děti, dceru Janu (3,5 roku) a syna Ondřeje (2 roky). Obě těhotenství proběhla bez komplikací a děti se narodily v pořádku. Jana prospívala velmi dobře, trápily nás v podstatě jen maličkosti. Je to velmi živé a chytré dítě.

Když bylo Janičce rok a půl, narodil se Ondra... Zpočátku bylo vše v pořádku, bez komplikací. Chlapeček se krásně přisál, hlásil se o jídlo, ale ubíral na váze víc, než popisují tabulky. Novorozenecká žloutenka byla v normě. Když jsme měli jít pátý den z porodnice domů, paní doktorka nás nechtěla pustit, prý až chlapec začne přibývat. Pro jistotu odebrala malému krev a na jaterních testech se jí něco nezdařilo. Pak to šlo ráz naráz. Po konzultaci výsledků s olomouckou nemocnicí jsme byli převezeni na novorozeneckou JIPku!

Druhý den jsme s manželem jeli za synem do FN v Olomouci, kde nám sdělili, že se pravděpodobně jedná o metabolickou vadu, ale neví jakou a že budou dělat testy, které mohou trvat týdnů. Já na návštěvách synka kojila, kdykoliv to jen trochu šlo, a vozila mu své mléko. Po týdnu byl přeložen na dětskou kliniku, ale jeho stav se neustále den ze dne horšil. Když už při návštěvách jen spal, koukaly z něj hadičky a byl připojen na umělou ventilaci, byl to pohled, který jen tak nezmizí... Prognóza? Velmi nejistá!!! Selhání jater, ledvin a bortil se mu i krevní systém. Naděje byla velmi malá. Musím podotknout, že předběžná diagnóza zněla tyrosinémie. Ani nevím, co přesně to znamená, ale i přes určení této diagnózy něco bylo špatně.

Skoro po třech týdnech doktoři odeslali Ondruv moč do Prahy a tam udělali – tedy asi mimo jiné – test na přítomnost galaktitolu v moči a ejhle, vyslovili první domněnku, že by se mohlo také (!!!) jednat o galaktosemii, která se potom nepřímo (z mojí a manželovy krve) potvrdila. Byla okamžitě vysazena laktosa a galaktosa z potravy a po pár dnech se nám Ondra začal vracet. Celou tu dobu (než byl přeložen na normální od-

dělení) jsme za ním s manželem každý druhý den jezdili a mezi tím volali, jak to s ním vypadá. Víte, co je nejkrásnější věc, kterou si z té doby pamatují? Když jsem mluvila s doktorem a ten se mě zeptal, jestli slyším ten pláč, hned mi řekl: „To je Váš syn a hlásí se o jídlo!!!“

Po zlepšení stavu jsem byla i s Ondřejem přeložena na jiné oddělení, kde byl ještě pod dohledem a já si zvykla na zvláštní a náročnou péči o něj.

Po propuštění z nemocnice jsme začali zjišťovat, o jaké metabolické onemocnění se vlastně jedná.

Časem jsme přestoupili na kliniku v Praze, kam do Ústavu dědičných metabolických poruch dojíždíme na pravidelné kontroly a konzultace. Ale tohle už asi všechny maminky znají...

Teď jsou Ondrovi dva roky, je to čiperný chlapec, který zbožňuje svou starší sestřičku a „pere“ se se životem stejnou silou, kterou ukázal, když se narodil.

Pro naši rodinu to znamená zvykání si na novou a netradiční situaci, kdy se musíme naučit návykům, které u jiných vzbuzují údiv. Nejprve jsem netušila, jak to já i celá rodina zvládneme, ale vše se časem urovnalo, informace pomalu vstřebáváme a asi celý život stále vstřebávat budeme. Vše se postupně učíme a zjišťujeme, jaké jsou možnosti ve stravování a vůbec v životě s přísnou dietou.

Jen z mého pohledu je škoda, že o sobě tak málo víme – myslím tím rodiče dětí s galaktosemií, i dospělí pacienti s touto diagnózou. Protože nejhroší pro mě bylo (a možná stále trochu je) to, že nevím, co nás čeká za 10–15 let, jaké máme vyhlídky...

Teď je velmi aktuální spojení rodičů dětí s ostatními metabolickými vadami při boji proti zákonu, který nás všechny poško-



zuje, a je nesmyslně nastaven tak, že většinu lidí perzekuuje za to, že jsou doma s postiženým dítětem a řádně se o ně starají! Přitom kdyby se nestarali, těžké důsledky by na sebe nenechaly dlouho čekat!

To je to, co mě pálí, vadí mi a bere sílu, která je třeba jinde – při péči o mé děti!

Děkuji, že jste dočetli až sem a přeji vám mnoho úspěchů v životě, zdraví našim dětem a silnou vůli to vše zvládnout!

Míša Vrbová

www.galaktosemie.blog.cz
vrbova.misa.007@seznam.cz

■ Specifické vývojové poruchy učení

Anetce je 10 let. Učitelka řekla rodičům, že její schopnost číst je pod průměrem třídy. Psycholog zjistil, že ačkoliv je její schopnost číst na úrovni sedmiletého dítěte, její inteligence je průměrná. Anetka má dobrou motivaci ke školní práci. Za pomoci psychologa, včasné diagnostiky a terapie došlo ke zlepšení.

Specifické vývojové poruchy učení jsou definovány jako neočekávaný a nevysvětlitelný stav, který postihuje dítě s průměrnou nebo nadprůměrnou inteligencí. Tento stav je charakterizován významným opožděním v jedné nebo více oblastech učení.

Příčinu specifických vývojových poruch učení (dyslexie, dysgrafie a dysortografie) v současnosti neznáme. Existuje mnoho teorií vysvětlujících poruchy učení a vzájemně se vylučujících. Každá může vysvětlit některý z článků v řetězci příčin vedoucích k těmto poruchám.

Příčiny vzniku poruch učení dělíme na dvě skupiny: **genetické faktory a faktory související s prostředím**. Ale žádný obecný vzorec pro dědění těchto obtíží nebyl zatím zjištěn.

Mnoho studií se zabývalo otázkou, zda problémy v těhotenství, při porodu a v raném novorozeneckém období mají nějakou souvislost s častějším výskytem poruch učení u dětí. Výsledky těchto studií nejsou zcela jednoznačné.

Máte pocit, že vaše dítě některou z uvedených poruch učení trpí?

Pokud ano, snažte se nejdříve promluvit s jeho učitelem. Udělejte si dost času na to, abyste problém mohli probrat

v soukromí. Učitel pak obvykle doporučí vyšetření psychologem.

Vyšetření je slovo, které nejen u rodičů vyvolává strach, protože důležitá rozhodnutí o budoucnosti dítěte jsou založena na výkonu v jeden jediný den. Dobré vyšetření počítá s referencemi rodičů a učitelů o schopnostech dítěte a o jeho chování v minulosti. Tak je postižen velký počet situací. Psycholog se také bude chtít ujistit, že vaše dítě má adekvátní zrak a sluch. Je dobré mít obě potvrzení hotová ještě před psychologickým vyšetřením.

Vyšetření by se měli účastnit oba rodiče. Psycholog bude chtít vědět, jak se o dítě staráte, bude ho zajímat pokrok dítěte v minulosti a vaše plány na jeho vzdělání. Bude se také ptát na zdraví nejen dítěte, ale i ostatních členů rodiny.

Po získání informací od vás, se psycholog obrátí na vaše dítě. Nejdříve si budou povídat, pak projdou několik standardních testů. Ty měří schopnosti dítěte a porovnávají je se schopnostmi dětí stejného věku. Každé dítě, které plní test, se setká s úkoly, které jsou jednoduché i s těmi, které jsou pro něj těžké. Jen tak se ukáže přesná úroveň. Důležité je pozorování, zjistíme tak schopnost dítěte vytrvat u úkolu či schopnost soustředit se.



Rodiče často cítí, že jejich dítě by mohlo uspět v úloze, kdyby dostávalo otázky jinak. Testy byly vyvinuty určitým způsobem jako standard pro děti různého věku. Pro zachování standardu musí být proto testy vedeny stejným způsobem.

Někdy psycholog potřebuje navštívit školu a pozorovat dítě přímo ve třídě. Povolení k tomu může získat od ředitele školy.

Správný rodičovský přístup

Rodiče dítěte s poruchou učení mají o dítě často velký strach. Bojí se, zda jejich dítě bude ve škole stačit. Říkají si, jak si dítě poradí, když bude ostatními pro neúspěch zlobeno. Když se vrátí ze školy domů, jsou zarmoucení z jeho zklamání. Rodiče často pociťují vinu za potíže jejich dítěte. Mohou se také zlobit na učitele.

Mnoho rodičů je zmateno širokým okruhem názorů na stav dítěte a mnohostí léčebných postupů. Neustále chtějí vědět, zda pro své dítě dělají dost. Neexistuje žádný univerzální postup, jak se vyrovnat s těmito pocity. Často pomáhá mít někoho, komu je možné se svěřit – přítele, manžela nebo i profesionála, někoho, kdo vám bude chápavě naslouchat.

Děti se od raného věku srovnávají se svými vrstevníky. Děti s poruchou učení brzy zjistí, že musí překonávat překážky, které ostatní děti nepotkají. Některé si navzdory svým potížím vytvoří vlastní úspěšný mechanismus na podporu své sebeúcty, jiné vyvinou model v praxi těžko uplatnitelný. Sami rodiče se mohou na budoucím pocitu sebeúcty jejich dítěte podílet. Pokud děti uvěří ve své schopnosti, budou se více snažit. Pokud usilují, mají větší šanci uspět, dosažením úspěchu pak stoupá jejich sebeúcta. Naproti tomu malá sebeúcta může zapříčinit začarovaný kruh neúspěchu. Dítě se snaží odvrátit neúspěch tím, že se vyhýbá úkolům. Dosahuje tak špatných výsledků, což jen zesiluje jeho pocit méněcennosti.

A jak můžete vy, rodiče, pomoci vytvořit vašemu dítěti s poruchou učení pocit sebeúcty? Měli byste přijmout jeho slabé stránky. Dítě potřebuje lásku, která není podmíněna úspěchy. Pokuste se vyzvednout jeho přednosti. Dítě je potřeba chválit za úsilí. Nepoužívejte výrazů jako: "Výborně." Ale spíše: "Přečetl jsi to velmi pěkně." Vždy objasněte, za co dítě chválíte.

Děti se učí sebeúctě na příkladu svých rodičů. Nebojte se třeba říci: "Ten oběd se mi povedl."

Přiměřte dítě stanovovat dosažitelné cíle, aby mohlo zakusit úspěch. Pokud se dítě snaží o něco, co je obtížné, taktně ho navedte na přiměřenější činnost. Naučte dítě chválit sama sebe. Pokud něčeho dosáhne, ptejte se ho, jak dopadlo. Učte ho i chválit ostatní.

Je dobré říci dítěti o poruše učení. Vysvětlete, že různí lidé mají talent na různé věci a ukažte mu, jaké ono má přednosti. Vysvětlete, že některé věci budou obtížné i přes velkou snahu. Připusťte, že to může být frustrující. Poučte ho, jak mohou být obtíže překonány. Můžete vyprávět příběhy lidí, kteří byli v životě úspěšní, přestože měli obtíže ve školní práci, třeba Thomas Alva Edison.

Některé děti využívají skutečnost, že mají diagnostikovanou poruchu učení jako výmluvu při vyhýbání se učení. Je proto třeba stanovit přesné hranice mezi obtížemi a leností.

Rodiče hrají důležitou roli při pomoci dítěti v učení. U dítěte s poruchou učení se role rodiče jako učitele stává o to důležitější. Žádný jiný učitel nemůže strávit s dítětem tolik času jako jeho rodiče.

Rodiče a škola

Než začnete učit své dítě, měli byste se setkat s jeho učitelem. Učitel zajistí, aby to, co dítě učíte vy, doplňovalo učivo školní. Dobrý učitel vám poradí, co dítě učit a jak.

Krátké každodenní lekce jsou lepší než nepravidelná dlouhá cvičení. Potřebujete tiché prostředí. Možná bude nezbytné, aby se vaše ostatní děti zabavily někde jinde. Pokuste se učivo udělat zábavným a pestrým. Začněte opakováním a vysvětlete, čeho byste chtěli dosáhnout v této lekci. Pracujte pomalu a trpělivě. Povzbuzujte. Vyhněte se výrazům: "Co děláš?" a nahraďte je: "Ve čtení se zdokonaluješ." Chvalte úsilí, ne pouze výsledky. Každou učební lekci se pokuste zakončit činností, kterou dítě ovládá a má rádo. V závěru mu nezapomeňte říct: „Bylo to výborné, těším se na zítřejší lekci s tebou.“

Nejlépeší je dívat se na sebe, učitele a ostatní odborníky (např. logopeda) jako na tým účastníků se výchovy našeho dítěte, kde každý člen týmu hraje svou roli.

Některé školy si vedou pro každé dítě speciální složku, která je každoročně předávána novému učiteli. Nespolehejte však na to. Sejděte se s novým učitelem na začátku roku. Na schůzce učiteli vysvětlete, v čem spočívají potíže dítěte a předejte mu kopie všech minulých vyšetření.

Během roku udržujte s učitelem kontakt, abyste věděli, jak dítě pokračuje. Je dobré použít sešit s domácí přípravou k tomu, abyste si předávali informace. Pokud se objeví něco, s čím si nevíte rady, neváhejte a požádejte učitele o mimořádnou schůzku.

Někdy probíhají učební lekce pro děti s poruchou učení ve škole. Dítěti se dostane individuální péče nebo pracuje v malé skupině dětí s podobnými obtížemi.

Co z toho vyplývá

Jestliže to celé shrneme, tak nápravnou péči zahajuje diagnostika případu. Péči je nutno vždy přizpůsobit individuální povaze. Nezbytné je také vytvoření léčebné atmosféry. Důležitý je dobrý začátek, dobrá motivace a udržení zájmu dítěte. Nápravné metody, o kterých jsme hovořili v předchozím článku, by měly být správně vybrány. Užití té či oné nápravné metody je nutné volit uvážlivě podle stupně a povahy poruchy a s ohledem na fázi nápravy, v níž se dítě nachází. Podlamovalo by sebevědomí a snahu dítěte, kdybychom při nápravě začínali příliš nízkou (např. kdybychom cvičili poznávání písmen na barevných kostkách v případě, kdy má dítě těžkosti jen v plynulém čtení vět) nebo naopak příliš vysoko (např. kdybychom cvičili postřehování celých slov, když dítě nemá jistotu v rozlišování tvarů písmen).

Je pravděpodobné, že další pokroky vědy umožní ještě lépe zaměřovat nápravné úsilí a že úspěšných případů bude přibývat. Je však také pravděpodobné, že i nadále zůstane určitý procento dětí, které půjdou do života jako „slabší čtenáři“. Lze slíbit dobře podložený a odpovědně provedený „pokus o nápravu“ nikoli však „jisté uzdravení“.

Mgr. Renata Hermánková, Ph.D.

Literatura:

Matějček Z.: *Dyslexie: specifické poruchy čtení*. Praha, H & H 1995
Selikowitz M.: *Dyslexie a jiné poruchy učení: co jsou to specifické poruchy učení a jak se diagnostikují*. Praha, Grada 2000

■ Pojdte s námi soutěžit!

Národní sdružení PKU a jiných DMP vyhlašuje **soutěž o nejkrásnější obrázek pro 4 roční období.**

Kdo se může zúčastnit: každý pacient ve věku od 0 do 18 let věku

Motivy obrázků: nakreslete 4 obrázky, které charakterizují jednotlivá roční období

Termín uzávěrky soutěže: 31. říjen 2008

Vyhodnocení: Obrázky budou hodnotit členové redakční rady

a vedení NS PKU, výsledky soutěže budou zveřejněny na webových stránkách NS PKU a v časopise Metabolík.

Všichni účastníci soutěže obdrží sladkou odměnu, výherci se mohou těšit i na odměnu věcnou. Nezapomeňte proto na druhou stranu jednotlivých obrázků připsat jméno, zpáteční adresu a věk dítěte.

Z vítězných obrázků bude poté sestaven kalendář, který bude součástí propagačních materiálů našeho NS PKU.

Své obrázky zasílejte na adresu: Hana Koňáříková, Budapeštská 2787, 390 05 Tábor

■ Víkendové setkání PKU v Přerově

Ve dnech 22. 8. – 23. 8. se v Přerově v hotelu Na Jižní uskutečnilo první setkání pacientů a jejich rodinných příslušníků z brněnského centra pro léčbu PKU.

Tohoto setkání se zúčastnilo 5 rodin. Atmosféra byla po celou dobu úžasná a program byl velmi bohatý. Všichni jsme se sešli na uvítací večeři a poté trávili večer převážně sportovně. Na programu byla lukostřelba, petanque, stolní tenis a celý večer pak vyvrcholil turnajem v metaně.

Následující den byl plný poutavých přednášek. Paní doktorka Dagmar Procházková (FN Brno, Ambulance pediatrie a dědičných poruch metabolismu) nás velmi podrobně a zajímavě seznámila s problematikou PKU, hovořila o novinkách v léčbě a o maternální PKU. V praktické části jsme s nutriční terapeutkou paní Alenou Ryšavou sestavovali jídelníčky.

Celá akce proběhla ve velmi přátelském duchu a těšíme se, že v příštím roce nás bude více.

-mapu-



■ Letní dětský tábor v Růžené



Ve spolupráci Kliniky dětí a dorostu FNKV Praha a CK Topinka byl opět v letošním roce pořádán v romantickém prostředí jižních Čech letní dětský tábor v Růžené, kterého se zúčastnilo 17 dětí s fenylketonurií.

Pro všechny zúčastněné děti byla přichystána celotáborová hra „Star wars“, řada výletů do okolí, koupání v nedalekém rybníce a sportovní aktivity. Děti si našly nové kamarády a domů si odvezly spoustu neobvyklých zážitků.

-rr-

■ Stretli sme sa v Kalinčiakove

Ako je už tradíciou, zišli sa i tento rok v lete pacienti s PKU, ich rodiny a priatelia v Kalinčiakove. Počasie nám veľmi prialo a preto sme čas trávil predovšetkým na kúpalisku. Keď sme už boli celí rozmáčaní, hrali sme sa s kamarátmi alebo sme šli na výlety. Mamky spoločne s pani Muľovou pre nás pripravili celý rad výborných jedál a zákuskov, na ktorých sme si všetci náramne pochutnali. Za celý týždeň nikto nezostal ani na chvíľku hladný alebo smutný.

Vo štvrtok nás prišli navštíviť pán primár Otto Üрге a naši priatelia z SHS a Milupy. Strávili s nami príjemný večer, kedy sme spoločne grilovali špízy a diskutovali nielen o PKU.

účastníci stretnutia





Zajímavosti ze zahraničí

Jak jistě víte, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady a NS PKU pořádají edukační kurzy, které jsou zaměřené na praktickou přípravu nízkobílkovinných jídel. Tyto velmi užitečné kurzy jsou oblíbené nejen u nás v České republice, ale i po celém světě.

Společnost SHS byla jedním z hlavních sponzorů 2. metabolických studijních dnů (2nd Metabolic Dietitian's study day), které se uskutečnily 22. června tohoto roku v Nick Nairnově kuchářské škole v krásné krajině v oblasti Stirlingshire ve Skotsku. Akci pořádala Barbara Cochrane a na programu bylo vaření, počítání a další edukace pacientů s vrozenými poruchami metabolismu (PKU, MSUD, tyrosinémie apod.)

Celá akce je natočena na video a v nejbližších dnech bude umístěna na stránkách SHS <http://www.shs-nutrition.com/about-shs/company-news>.



Zajímavosti z domova

Milupa má nové internetové stránky. Najdete je na adrese: www.milupa.cz

A co se zde dovíte?

- novinky z oblasti PKU
- informace o přípravcích
- časopis Metabolík
- barevné fotografie
- recepty

Ve světě výzkumu fenylketonurie existuje mnoho nového a zajímavého. Výzkumní pracovníci usilují o to, aby získali co nejvíce odpovědí v oblasti léčby PKU. MACPAD je jedna z mnoha organizací, která vznikla ve Spojených státech a má stejné poslání a význam jako naše Národní sdružení – NS PKU a jiných DMP. Byla založena v květnu 1998. Tato organizace se spojila s výzkumníky a požádala je o aktuální přehled současných projektů. Pokud se chcete podívat, kteří výzkumníci se organizaci MACPAD ozvali a představili své projekty, navštivte internetové stránky MACPAD (stránky jsou v angličtině): <http://www.macpad.org/page.aspx?id=136800>.

PKU organizace po celých Spojených státech se domluví a již třetím rokem pořádají na jaře a v létě pochody – tzv. „Walk for PKU research“, které pomohou získat finance na výzkum PKU. Během června proběhly tyto pochody například v Connecticutu, Luisianě, Ohiu a pokračují v Kalifornii a dalších amerických státech.

- Chtěli byste se podívat na reportáž přímo z továrny SHS?
- Máte zájem o film "Fenylketonurie"?
- Rádi byste se podívali na to, jak probíhala setkání lidí s PKU v tomto i loňském roce?

Navštivte sekci „VIDEA“ na nových internetových stránkách SHS!

...a samozřejmě nejen to!

www.shs-pku.cz

■ Proč se kvůli PKU trápít a kazit si život?

Před 19 lety v půl páté ráno se rozezněl dětský řev v jednom z paneláků v Bolevci. To jsem se zrovna prodrala na svět. Ke smůle mého tatínka jsem byla tak nedočkavá, že sanitka nestačila přijet. Za to, že mě dokázal odrodit, mi mamka dala jméno, které si tatka přál, Markéta.

Nejspíš si mysleli, že to nejhorší mají za sebou, ale bohužel se po pár dnech zjistilo, že mám zvýšenou hladinu fenylalaninu v krvi, takže museli jet do Prahy k paní doktorce Hejčmanové a pak se začalo s léčbou. Pro mne bylo štěstí, že moje starší sestra fenylketonurii neměla, jinak bych asi ani nepřišla na svět.

Když jsem začala chodit do mateřské školky, mamka mi každý den připravovala jídlo do kastrůlku a ve školce mi ho ohřivali. V tom nebyl žádný problém. Děti byly vždycky zvědavé, proč nejím to, co ony.

Při příchodu na základní školu jsem ale začala cítit rozdíly mezi mnou a ostatními dětmi. Musím říct, že základní škola pro mě nebyla zrovna procházka růžovým sadem. Ve třídě si ze mě utahovali a pořád se ptali, proč nejím normální jídlo. Každý den jsem slyšela: „Ježíši, co to má zase za blafy!“ A moc lidí se se mnou nebavilo. Po čase jsem se rozhodla, že se to pokusím změnit. Tak jsem si svoje svačiny snědla, když v okolí nebylo moc lidí a začala jsem jíst i věci, které jsem nemohla, protože jsem chtěla vypadat „normálně“. To samozřejmě bylo vidět na mých hladinách, a tak jsem se vždycky bála, když se blížila kontrola v Praze. Ani bych neřekla, že jsem se v tu dobu cítila špatně, ale když jsem zase začala jíst správně, zjistila jsem, že se najednou dokážu lépe soustředit, učit se a bylo mi celkově skvěle.

Rozdíl mezi mnou a stejně starými spolužáky byl ale jenom ve stravování, protože se rodiče snažili, abych vedla stejný život jako ostatní a necítila se omezená dietou. Už od mala jsem tedy navštěvovala velké množství zájmových kroužků. Od šití, vaření, přes keramiku, počítače, zpívání, dramatický kurz pro dětskou televizi, aerobic, taekwon-do atd. Díky tomu, že tatka je sportovec, celá rodina pravidelně jezdila na Šumavu, do Brd, do Českého středohoří a na jiná krásná místa v republice. Velice často jsme o víkendu prostě jen vyrazili vlakem někam za Plzeň a došli zpět pěšky. S přípravkem to bylo v té době složitější, a proto jsme s sebou mu-

seli brát celou plechovku a shaker. Dnes je tenhle problém už minulostí díky novým výrobkům. I přes to, že mám tuto nemoc, jsem svůj volný čas trávila jako normální lidé a velice ráda na to vzpomínám. Jediné, co jsem opravdu nenáviděla, bylo, když jsme šli s rodinou do restaurace a naši se ptali: „A co je v tom jídle? Víte, malá má takovou dietu...“ Vždycky jsem to nesnášela, přála jsem si být normální a nechtěla jsem o tom s nikým mluvit.



Po příchodu na střední školu se ale všechno změnilo. A to nejen mé stravovací návyky a dieta. Jezdila jsem do školy přes celé město a domů jsem se vracela pozdě, protože jsem rovnou ze školy jela například na zpívání, do bazénu, na trénink nebo na brigádu. Takže jsem si musela dělat svačiny a domluvit obědy ve škole. I když jsem se snažila, tak se mi nedařilo jíst pravidelně, což je můj největší problém.

Na střední jsem si našla spoustu skvělých přátel, přece jen jsme všichni už měli rozum, takže to, jestli mám nějakou dietu, nehrálo žádnou roli. Sice mi ještě hodně dlouhou dobu trvalo, než jsem o této dietě přátelům řekla, ale když se tak stalo, překvapilo mě, jak to přijali. Všichni byli rádi, že jsem jim to řekla, a zajímali se o to, co můžu a co ne, a proč to vlastně nemůžu...

Každý rok škola pořádala poznávací zájezdy do různých zemí, a protože miluji cestování, jezdila jsem každý rok. Také o velkých prázdninách jsme vždy navštívily s mamkou a sestrou nějakou krásnou zemi a užívaly si moře a sluníčko. Byl to docela problém, protože cesta autobusem je velice dlouhá a nebylo jak a kde si udělat přípravek. Na benzínových stanicích to většinou nešlo, protože byly dlouhé fronty a málo času na to, aby člověk zvládl toaletu i dietu. Kromě toho mám raději při přípravě diety soukromí.

K mému štěstí se ale na trhu objevil přípravek EASIPHEN, takže problém s cestováním zmizel. Jenže po delším používání mi přestal chutnat, protože i když měl jen 250 ml, nedal se vypít najednou – byl hrozně sytý a po chvilce chuť zhořkla.

Pak se ale na trhu objevil LOPHLEX LQ, což byl nový přípravek, který pro mě měl samá plus. Nejen, že má menší objem, ale jeho hustota není tak velká, takže tolik nezasytí a chuť je rozhodně lepší.

I lidé ze střední, co ochutnali oboje, řekli, že Lophlex LQ je víc požitelný, což je u lidí, kteří nemají tuto dietu, úspěch. Lophlex LQ jsem zařadila do své diety asi před 2 lety a jsem s ním opravdu spokojená, protože se nemusím v ničem omezovat. Když vím, že se vrátím dále, jednou se si dám přípravek do batohu a během dne ho vypiji. Velké plus je, že po vypití přípravku není cítit nepříjemný zápach z mých úst, jako po P-AMu. Přípravek má příjemnou ovocnou vůni citrónu, pomeranče a lesní směsi. Je v praktickém, moderním, uzavíratelném balení, takže ho člověk nemusí vypít najednou.

Po nějaké době se objevila i PKU activa, což je přípravek v podobě rajčatové polévky, a protože i tento výrobek má skvělou chuť a jednoduchou přípravu, zařadila jsem ho také do své diety. Hektický život na střední jsem úspěšně ukončila maturitní zkouš-





kou, a protože jsem věděla, že budu chtít vycestovat, nehlásila jsem se na žádnou vysokou školu, ale rovnou jsem se přihlásila na soukromou jazykovou školu zde v Plzni – na anglický a španělský jazyk. Díky tomu, že jsem měla pouze 3 hodiny školy denně, měla jsem dost času na brigády, například ve fitnessu, v music clubu, u T-mobilu, doplňování zboží, jako hosteska atd. Snažila jsem se chodit pravidelně sportovat, většinou do fitnessu, ale třeba také do bazénu a občas na kolo nebo na zeď. V zimě, když byl sníh, jsme jezdili na snowboard na Šumavu nebo do Krušných hor. Také mám moc ráda koncerty a festivaly, takže když jsou nějaké dobré, tak na ně jedu. Nejraději trávím svůj volný čas s přáteli, na koncertech, v přírodě, u dobrého filmu, v klubu, ve skate-parku apod. Snažím se, aby můj život nebyl dietou nijak omezován.

Teď, když už nemám školu, mám hodně času na vydělávání peněz. V září jedu pracovat na rok do Anglie, nejspíš jako au-pair. Byla bych ráda, kdyby se tam našla rodina s dítětem, které má PKU, protože by bylo vše o moc snazší, ale když se taková nenaskytne, půjdu ráda do jakékoli rodiny, kde mě dobře přijmou. Jediné, co bych opravdu velmi přivítala je, aby rodina, v které budu rok, žila a jedla alespoň z větší části zdravě. Teď je to sice hodně starostí a zařizování, ale věřím, že to bude velká zkušenost mého života.

Prý jsem první člověk s touto nemocí, který někam odjíždí na tak dlouhou dobu. Myslím si, že je to proto, že lidé s PKU se bojí nebo



nechtějí odjíždět od jistoty. Pokud se mi to podaří, tak doufám, že se tím lidé inspirovaní a nebudou žít jen ve strachu a obavách. Lidé by si měli uvědomit, že fenylketonurie je jenom o dietě, jsou daleko horší choroby, které mají horší následky. Takže jsme na tom vlastně ještě dobře. Jistě, PKU nejde vyléčit a nesmíme jíst spoustu potravin, které jiní lidé běžně konzumují, ale žít se s tím dá. Tak proč se kvůli tomu trápit a kazit si život?

Markéta Ryšavá

■ Jak ovlivnila fenylketonurie naše životy?

Na prázdninových cestách jsme navštívili romantické prostředí jižních Čech, kde dvě sympatické dospívající slečny Lucka a Romana tráví léto na venkovské chalupě společně se svými rodiči. Povídali jsme si s nimi a jejich maminkami o tom, co jim fenylketonurie přinesla, jak ovlivnila jejich životy a jak se vytvořilo přátelství mezi rodinami z různých koutů Čech.

Dnes už se díváte na své téměř dospělé dcery. Vzpomenete si ještě, jaké to bylo, když se holky narodily?

Maminka Romany: Romča je druhorozená a moje první dítě, Honzík, byl relativně zdravý, ale narodil se bez jedné ledviny, takže jsem Romance nechala ihned prohlédnout ledviny, vše bylo v pořádku. Měla jsem tedy radost, že si vezu z porodnice úplně zdravé miminko. Dcerka pořád brečela, ale já jsem byla přesvědčená, že je zdravá. Po týdnů nás navštívil náš pan doktor a řekl nám o jeho podezření. Probrečela jsem tenkrát celý večer. Vypadalo to, že mám zdravé miminko a najednou to nebyla pravda. Dalí nám adresu molekulární kliniky v Brně a já jsem myslela, že jedeme do nějakého výzkumného ústavu. Měla jsem úplně prázdnou hlavu a nevěděla jsem, co se děje. Řekli mi, že tato nemoc působí na šedou kůru mozkovou. Hned mě napadlo, že dcera bude retardovaná. Důkladně mi to vysvětlila až paní doktorka Pijáčková. Byl to šok. Probrečela jsem celé noci i dny, ale musela jsem se s tím poprat. Romča celý první rok zvracela Lofenalac. Všechno se točilo jenom kolem krmení, bylo to hrozné období. Následně jsme přešli do metabolického centra v Praze, protože jsme to měli dopravně jednodušší.

Maminka Lucky: Já jsem na to byla totálně nepřipravená – Lucka je prvorozené dítě. Porod proběhl dobře, brzy jsme šly z porodnice domů. Desátý den zazvonila u dveří naše lékařka – pediatrička a řekla nám, že byl pravděpodobně udělán špatný odběr. Byla jsem naprosto klidná a odjela s dcerou do Prahy. Nepříkládala jsem tomu žádnou důležitost. Zůstaly jsme tam asi 3 týdny. Po příjezdu se mě ujala paní doktorka Hejzmanová, na kterou vzpomínáme do dneška. Začala mi vše vysvětlovat, zpočátku mi to vůbec nedocházelo, až do chvíle, kdy nás přijali na kliniku. Tam jsem se rozbrečela. Byla tam další maminka, jejíž syn měl také PKU a ta mě v té chvíli hodně pomohla. Musela jsem přestat kojit, což pro mě byla další velká rána. Paní doktorka Hejzmanová mi trpělivě vysvětlila, že musíme počkat, jestli se podaří během 10 dní snížit hladinu Phe, teprve potom uvidíme. Nakonec jsem mohla kojit alespoň 1x denně, za to jsem moc vděčná. Byla jsem jednou z prvních maminek v centru na Vinohradech, které mohly kojit. Dcera dostávala Lofenalac a já pečlivě hlídala, kolik dcera vypije a přesně propočítávala denní příjem. Začátky byly hrozně těžké, hlavně po psychické stránce, ale postupem času jsme to všechno spolu s rodinou a příbuznými zvládli.

... je to všechno o komunikaci mezi lidmi.

Povězte nám, jak váš život běžel dál? Dcery rostly a začaly chodit do školky a do školy. Jaké bylo toto období?

Maminka Romany: Ve školce i škole jsme měli štěstí na ochotné lidi. Děti potřebují kolektiv, a proto jsem sháněla pro dceru vhodnou školku, ale až ve třetí mi vyšli vstříc. Byla tam úžasná paní kuchařka, která všechno hlídala. Romča byla také moc šikovná, když dostala k jídlu něco neznámého, tak řekla, že to nemůže. Dokonce jela i na školku v přírodě. Zpočátku ji učitelky nechťely vzít s sebou, ale já jsem rozhodně řekla, že pojede. Neviděli jsme to jako problém. Domluvili jsme se přímo v rekreačním zařízení, přijeli o den dříve a vše



s kuchařkami připravili. Nakonec jí ostatní děti záviděly nazdobené ovocné saláty. Romča byla se školou snad všude – na lyžařském výcviku, v Anglii apod. Děťství jsme zvládli docela pohodově, i když měla dcera taky občas špatné nálady.

Romana: Nejhorší bylo, když ve škole na Vánoce paní učitelka přinesla bonboniéru a já dostala před celou třídou tu prázdnou krabičku od bonbónů. Hodně jsem to obřečela, ale děti ve třídě byly naprosto perfektní a vždy mě podržely.

Maminka Lucky: Já jsem byla s Luckou do 7 let doma, od 5 let docházela do školky, vždy na dopoledne, aby se setkala s dětmi. Když měla příležitostně zůstat déle, vždy jsem připravila jídlo do kastrůlku a učitelky bez problémů jídlo ohřály. Hodně se ptaly, co může a co ne, chodila jsem jim pomáhat např. s výlety. Dodnes udržujeme přátelství a myslím, že z mého hlediska se tam Lucke líbilo. Ve škole na obědy dcera nechodila, babička bydlela poblíž, tak chodila k ní. Když Lucka jezdila na výlety, vždy se nějaké řešení našlo, aby mohla jet s ostatními, stačila konzultace s učitelkou. Já myslím, že je to všechno o komunikaci mezi lidmi.

Lidé jsou dnes mnohem tolerantnější

Vaše rodiny se znají již řadu let. Můžete nám říct, jak jste se seznámili?

Maminky: My – maminy jsme se seznámily na dětské klinice FNKV v Praze, kde jsme byly hospitalizované s dcerami, když jim byly 3 roky. Tenkrát se dělaly týdenní testy, kde se sledovaly hladiny Phe, prováděly se psychotesty apod. Byly jsme moc vděčné, že se můžeme potkat s někým, kdo má stejné problémy, vyměnit si zkušenosti. Jezdíme občas společně na dovolenou, kde samozřejmě vaříme společně, jedna dietu a druhá pro ostatní.

Byly jsme spolu i na letních táborech jako kuchařky, kde jsme vařily pro děti s PKU. Vidíme to jako dneska, jak děti chodily s notýsky a chtěly recepty. Říkaly: „Teto, napišeš mi recept?“ Nebyly jsme jen kuchařky, ale takové náhradní táborové mámy.

Romana: Bylo to opravdu fajn mít na táboře mamku, protože jsme s Luckou měly protekci v kuchyni, ale postupem času, kdy jsme rostly



do puberty, se nám to přestávalo líbit. Tábory byly ale nezapomenutelné a jela bych tam zase!

Lucka: Nerozlišovalo se, jestli jsme s PKU nebo zdraví. Říkali nám „fenyláčci“ a dávali na nás pozor, bylo to velmi příjemné. Všichni si tam byli rovni. Na tábor ráda vzpomínám.

Už nastal ten zlom, kdy mají dcery dietu ve své režii? Jak se díváte na předávání zodpovědnosti za přípravu jídelníčku?

Maminka Romany: Holky jsou už samostatné, ale když přijde maminka a uvaří, tak je to vždycky lepší. Já si neumím představit, že bych připravila jídlo synovi a manželovi a dceři ne. Jsem zvyklá chystat jídlo všem a snažím se vařit tak, aby s námi mohla i Romča, abychom měli na talíři to samé. Například jablečné krokety si oblíbila spousta Romančiných kamarádů a ráda jim je vařím. Jejich rodiče mi pak volají, ať jim dám recept. Snažím se to dělat obráceně, pohosím je Romančiným dietním jídlem. Je to skvělé pro její psychiku, když dietní jídlo chutná i jejím zdravým kamarádům.

Maminka Lucky: V naší rodině všichni příbuzní vědí, co má Lucka jíst. Říkám si, že výhodou dnešní doby je, že je mnoho různých diet a omezení. Lidé jsou mnohem tolerantnější než dříve, není třeba tolik bojovat, když se člověk něčím odlišuje. Dnes je také více možností – nové aminokyselinové přípravky s lepší chutí jsou nejen práškové, ale i tekuté, na jednorázové použití. Je také větší výběr potravin. Když si vzpomenu, že jsme měli jen jeden druh mouky a tři druhy těstovin!

Maminka Romany: Bylo to vždy dobrodružství, jestli se mi chleba povede upéct. Později se začal vozit chleba ze Slovenska a posílali ho poštou. Stávalo se, že balík šel 3 týdny a já jsem se modlila, aby ten chleba došel v pořádku, protože to bylo drahé. Jsem ráda, že je větší výběr nejen v AMK přípravcích, ale i v pečivu, sušenkách, apod. Vzpomínám si na doby, kdy jsem musela do prodejny zdravé výživy donést obaly a krabice od zboží, které jsem chtěla objednat. Dnes už si skutečně vybíráme a máme už svoje speciality, např. šátečky z bramborového těsta od paní Harantové. Naše holky mají jiné chutě, jedna miluje chleba, druhá těstoviny, jedna nemá ráda rajčata, druhá ano. Každý si dnes rozhodně může v dietě najít to, co má rád.

Absolvovaly jste základní i střední školu. Romčo, ty se chystáš dokonce na vysokou školu. Jak se drží dieta ve školním prostředí? Dělá vám to problémy?

Maminka Romany: Když Romča chodila do první třídy, bylo to daleko od našeho bydliště i mojí práce. Půjčila jsem si klíče od bytu mojí sestry a chodila jsem tam Romče ohřívát jídlo. Potom přestoupila na gymnázium a problém se stavováním odpadl, protože to Romča měla jenom kousek ke mně do práce. Po změně vedoucího ve školní jídelně se hodně změnilo. Jídlo bylo dobré a Romča tam mohla chodit jíst společně se spolužáky.

Romana: Měli jsme na výběr ze tří jídel a já jsem měla výjimku, že jsem si mohla nakombinovat různá jídla dohromady, například když byly brambory s řízkem a knedlíky se zelím, tak jsem si dala brambory a zelí. Měli jsme také na výběr ze tří salátů, kterými jsem jídla doplňovala. Letos v říjnu nastupuji na vysokou školu do Pardubic, obor porodní asistentka a budu bydlet na koleji.

Maminka Romany: Když jsme vybíraly vysokou školu, rozdělily jsme si úkoly. Romča si vybírala školu podle předmětů a já jsem se šla podívat na ubytování a stravování do menzy. Jídlo bylo důležité kritérium pro výběr. Uvidíme, jaké to tam bude, ale obavy, jak to zvládneme, nemáme. Dokonce nám dovolili vzít si na pokoj vlastní lednici.

A co tvoje další plány, Lucko? Bojiš se něčeho v souvislosti s dietou a dalším studiem?

Lucka: Moje plány jsou především udělat příští rok maturitu. Láká mě studium psychologie. Nejdřív to bude pravděpodobně asi bakalářské studium a potom uvidím. Nebojím se žádných problémů s dietou. Myslím si, že když vypozeruji nějaké změny, tak si upravím dietu, abych se dostala do normy, a proto by mi to nemělo v budoucnu dělat problémy. Navíc nebudu muset být na kolejích, ale budu stále doma.

...paní mě poprosila, jestli bych jim mohla umýt zeleninu z tržnice, že její dcera nic v cukrárně nemůže jíst.

Romčo, ty pracuješ na brigádě v cukrárně. Jaké to je nemstět nic ochutnat, když je okolo plno lákadel?

Romana: V cukrárně pracuji už 4 roky. Samozřejmě mě to občas láká, ale docela to zvládám. Vzpomínám si na situaci, kdy tam přišla paní s osmiletou holčičkou. Objednaly si ledovou tříšť a paní mě poprosila, jestli bych jim mohla umýt zeleninu z tržnice, že její dcera nic v cukrárně nemůže jíst. Chtěla jsem ji potěšit a tak jsem jí řekla, že já taky nic nemůžu. Začaly jsme si povídat a já zjistila, že holčička má také fenylketonurii. Bylo to milé. Bydlí nedaleko a tak se občas potkáme na ulici a vždy si srdečně popovídáme.

Nikdy jsem nedodržovala dietu příliš přísně, vždy jen tak, abych se vešla do svého limitu. Důležité je, abych se cítila dobře a byla v pohodě. Občas zhřeším a něco zobnu, ale to nevydrží nikdo. Držet dietu je hodně důležité například při zkouškách, kdy se pak člověk lépe soustředí.

Cítíte to na sobě, když nedodržíte dietu? Poznáte nějakou změnu?

Romana: Určitě ano, protože jsem potom přecitlivělá, všechno mě rozbere, jen se na mě někdo špatně podívá. Také se špatně soustředím a nefunguje mi dobře krátkodobá paměť. Raději si pak hned dám těstoviny, i když je nemám moc ráda.

Lucka: Já to vždy rozhodně poznám a zařídím se podle toho. Snadno se rozčilím, jsem našťvaná a unavená. Jak to vypozeruji, zpřísním dietu. Udělám si zapečené těstoviny, které bych mohla jíst stále a soustředím se více na příjem potravin.

Jste sympatické a hezké slečny. Určitě se za vámi otáčí kluci. Cítíte nějaké obavy s ohledem na partnerství?

Maminka Romany: Já jsem měla trochu strach, když Romča začala s kluky. Její první kluk Petr si neuvědomoval, že něco nemůže



a neustále jí něco nabízel. Ten druhý jí naopak hlídal. Věděl o fenylketonurii všechno, našel si informace na internetu a já byla konečně klidnější.

Romana: Petr mi nabízel jídlo, i když věděl, že to nemůžu. Stále opakoval, ať ochutnám, že jeden kousek mě nezabije. Bylo mi to hodně nepříjemné. Můj další přítel Tomáš byl naopak „pěkný metr“. Na internetu si sám vyhledal veškeré informace o dietě a kontroloval mě, skoro to přeháněl. Ani kopeček zmrzliny jsem si nemohla dát.

Myslíte si, že kluci obecně vidí problém v tom, když jejich dívka má fenylketonurii?

Romana: Ze začátku se trochu leknou, ale za pár minut, když jim to vysvětlím, tak to berou v pohodě. Nikdy jsem se nesetkala s tím, že by se mnou nechtěl někdo bavit proto, že mám dietu.

Lucka: Kamarádi se mě často ptají, co můžu, co mi můžou koupit. Je legrace vysvětlovat to někomu novému, učit je to vyslovovat, vznikají z toho legrační slova. Neříkám jim to hned, ale až když se zeptají, např. proč nejím maso. Většinou jim zkráceně povím, co můžu – zeleninu, svou speciální mouku a své těstoviny. Nemám z toho nikdy špatný pocit, nikdy jsem se nesetkala s negativní reakcí. Prostě to tak je a kluci to berou v pohodě.

...myslím, že ten začátek bude hodně těžký, ale miminko je velká motivace

Jak se díváte na partnerství, těhotenství a mateřství? Máte z něčeho strach?

Maminka Romany: My určitě budeme chtít být jednou babičky!

Romana: Já se těším na těhotenství, ale netěším se na přípravu a úpravu hladin Phe před otěhotněním. Myslím, že ten začátek bude hodně těžký, ale miminko je velká motivace. Zatím si to moc neumím představit, ale určitě budu schopná přísnou dietu dodržovat, rodina mi určitě pomůže to dobře zvládnout. Je to skutečně o podpoře okolí.

Napsali jste nám



Moje meno je Patrik Janech a mám 25 rokov. Bývam priamo v Bratislave, hlavnom meste Slovenska. Dneďavna som pracoval ako informátor v Univerzitnej knižnici. Významnou zmenou v živote pre mňa bolo získanie vodičského preukazu. Tak ako každého chlapca, aj mňa vždy bavili autá a tak sa mi splnil sen – kúpil som si staršie, ale dobré auto. Teraz som zmenil aj zamestnanie, kde využívam

svoje šoférske schopnosti.

V tomto roku na jar som sa prvý krát zúčastnil celoslovenského stretnutia pacientov s PKU v Závažnej Porube. Stretnutie sa mi veľmi páčilo a spriatelil som sa s viacerými rovesníkmi, s ktorými sa pravidelne v Bratislave stretávame.

Mojim najobľúbenejším jedlom sú hlavne cestoviny pripravované na najrôznejšie spôsoby, taktiež mám rád zemiaky, ovocie a zeleninu. O moju diétu sa starala hlavne mama a starý otec. Teraz, keď už som samostatný a viem si jedálny

Když na to člověk není sám, zvládne všechno.

Maminka Romany: Nemůžeme dcerám říkat „drž dietu“ a nepřípůsobit se tomu. Já se bojím hlavně dlouhého času před otěhotněním, vždyť to někdy trvá déle, než žena otěhotní. Určitě bude Romča potřebovat podporu okolí a rodiny. S námi může počítat, my jí pomůžeme.

Lucka: Já o tom zatím nepřemýšlím, nedovedu si to představit. Udržet si tak nízké hladiny Phe bude těžké, ale určitě to zvládnou, když budu chtít zdravé miminko. Mamka mi pomůže.

Máte nějaké doporučení pro ostatní rodiče a jejich děti s PKU?

Maminka Romany: Mám jedno motto, které by nás mělo držet celý život: „Kdo mě nemá rád takovou, jaká jsem, tak si mě nezaslouží“. Každý jsme nějaký, měli bychom se mít rádi a vzájemně se respektovat.

Maminka Romany: Hlavní je vydržet, nevzdát to při prvním neúspěchu. Když Romča jako miminko stále zvracela, tak jsem podléhala depresím. Podléhala jsem stavům, kdy jsem se bála, že mi lžou, že svou dceru jen zbytečně trápím, tahle nemoc není totiž vidět. Je důležité věřit sobě, lékařům a vzájemně se podporovat. Někdy to bylo moc těžké, pár nocí jsem probřečela, ale když pak můžete vidět krásnou holku, která odmaturovala a dostala se na vysokou školu, tak to je odměna.

Lucka: Já svoji dietu beru tak, že ke mně patří. Jsem prostě v němčem jiná. Můžu se chlubit, že mám něco, co málokdo jiný má. Já jsem se se svojí dietou vyrovnala.

Romana: Je to individuální a každé dítě potřebuje něco jiného. Mně vždycky pomohlo, že jsem na to nebyla sama. Měla jsem a mám kolem sebe lidi, kteří mě vždy rádi pomůžou. Pro mě je důležité mít někoho vedle sebe, o koho se můžu opřít, když už nemůžu.

Děkujeme za rozhovor

-rr-

lístok zostaviť aj sám, mama mi naďalej veľmi pomáha a aj ma kontroluje.

Tak ako každý PKU pacient aj ja musím používať špeciálne prípravky. Od narodenia som vystriedal veľa prípravkov na liečbu tohto ochorenia.

Na začiatku tohto roka som sa od svojho lekára dozvedel o novom prípravku Milupa PKU 3 advanta, ktorý som mohol vyskúšať. Bol som veľmi zvedavý, ako sa bude nový prípravok líšiť od pôvodného, pretože na informačnom letáku som sa dočítal o výhodách, ktorých mi užívanie nového prípravku prinesie. Bol som milo prekvapený, že nový prípravok mi viac vyhovuje a má aj lepšiu chuť ako pôvodný, hoci som bol na chuť pôvodného už zvyknutý.

Zdá sa mi, že chuť Milupy advanty je jemnejšia. Hlavne som uvítal lepšiu rozpustnosť, pri miešaní sa nerobia hrudky ani pena, jeho príprava je tak veľmi jednoduchá.

Dnes prípravok Milupa PKU 3 advanta používam a plne mi vyhovuje. Som veľmi rád, že sa inovácie týkajú aj týchto prípravkov a pomáhajú nám v diéte.

Patrik Janech



■ Z dietní kuchyně

KYSELO

0,5l vody; 20g (2 polévkové lžíce) sušených hub; 20g (2 polévkové lžíce) nízkobílkovinné mouky; 10g (1 polévková lžíce) sádla nebo másla; 50ml šlehačky; sůl; ocet; drcený kmín

Postup: Do vody dáme nadrcené sušené houby a necháme cca 1 hodinu namočit. Poté osolíme, okmínujeme, přivedeme k varu a vaříme do měkka. Z NB mouky a sádla si připravíme světlou jíšku, kterou polévku zahustíme. Nakonec přidáme šlehačku a ocet dle chuti. Podáváme s vařenými bramborami nebo chlebem.

Recept připravila: Hana Mikulová - babička



ETERNIT

0,5l vody; 300 – 400g nízkobílkovinné mouky (dle druhu); 5g (1 kávová lžička) soli; špetka cukru; 5g (1 kávová lžička) sušených kvasnic; 50ml šlehačky; kmín; mák

Postup: Do vlahé vody nalijeme šlehačku, osolíme, přidáme cukr a postupně přispíváme NB mouku smíchanou s kvasnicemi. Mělo by vzniknout řidší těsto – jakoby na lívance. Na velký, nízký a vymaštěný plech vylijeme směs, necháme ¼ hod. kynout, posypeme hrubou solí a dle chuti kmínem nebo mákem. Vznikne nám jakási slabší placka, kterou upečeme do křupava a podle chuti lámeme.

Recept připravila: Lucka Strouhalová

BABIČČIN TAŽENÝ ŠTRÚDL

Těsto: 180g NB mouky (Damin nebo Finax); 1 lžíce octa; 3 lžíce rostlinného oleje; špetka soli; vaječná náhražka (ekvivalent – 1 vejce); voda (podle potřeby)

Náplň: dle chuti strouhaná jablka; 1 balíček skořicového cukru; dle chuti rozinky

Příprava: Všechny suroviny vzájemně promícháme na hladké nelepivé těsto, které necháme v chladnu přibližně 30 – 60 minut odležet.

Na pomoučeném vále důkladně rozválíme odleželé těsto na plát silný 5mm, na který položíme strouhaná jablka smíchaná se skořicovým cukrem a rozinkami. Naplněný plát opatrně svineme a položíme na předem vymazaný plech. Závin jemně potřeme rozpuštěnou Herou a pečeme v předehřáté troubě asi 20 minut. Po upečení necháme dobře vychladnout, pocukrujeme a nakrájíme na porce.

Recept připravil: Radek Puda



...INSPIROVANA PŘÍRODOU

...INSPIROVÁNA PŘÍRODOU



od 1 roku do 8 let

od 9 do 14 let

nad 15 let



◆ PKU 2-Prima

◆ PKU 2-Secunda

◆ PKU 3-Advanta

- ◆ lepší rozpustnost
- ◆ vyvážený obsah živin (bílkoviny, minerály, vitamíny a stopové prvky) přesně odpovídá potřebám v jednotlivých věkových kategoriích
- ◆ obohaceno o selen, vitamín C a E na ochranu organismu

Lze snadno kombinovat s ostatními přípravky Milupa. Bližší informace obdržíte ve vaší metabolické ambulanci.

JSME S VÁMI CELÝ VÁŠ ŽIVOT

milupa

Bližší informace pro ČR a SR: NUTRICIA a. s., Na Pankráci 30, 140 21 Praha 4, tel.: +420 724 329 399,
email: marketa.jirikova@prague.nutricia.com