

metabolík



**Umění žít je vědět, jak vychutnat malé radosti
a unést velká břemena.**

William Hazlitt

Vážení čtenáři,

vítáme vás v novém čísle podzimního Metabolíku. Většina z vás má za sebou léto plné slunce, vody, radovánek a vůbec času stráveného s lidmi, kteří jsou vám blízcí. Doufám, že jste si to všichni užili, a koho to ještě čeká a chystá se na nějakou pozdní dovolenou, tak hodně krásných zážitků.

Zlínská zoologická zahrada v srpnu otevřela nový komplex expozic pojmenovaných Etiopie. Tato expozice se začala stavět v květnu loňského roku. Horní část připomíná africkou vesnici, proto jsou tam umístěna typická africká zvířata: ovce somálské. Největší část se věnuje paviánům dželada, kteří pocházejí přímo z Etiopie a v České republice je chována jen jedna zoo. Spodní částí dominuje ocelová voliéra, která je největší v zemi. Svůj domov tam má vzácný jeřáb bradavičnatý spolu s čápem marabu, nesety africkými a dalšími brodivými ptáky.

Další naše tipy se týkají zábavy a ponaučení najednou. Víte, kde si užít volno se svými dětmi tak, aby je to bavilo? Jak rozvinout jejich fantazii, motorické schopnosti a třeba je i nenásilnou formou poučit? Zákonům fyziky a mechaniky můžete přijít na kloub v plzeňském Techmania science centru s více než šedesáti interaktivními exponáty. Hlavolamy, skládačkami a hádankami můžete své mozky potrápit v libereckém IQ parku. Malí i velcí vědátři mohou experimentovat při výrobě nanovláken a elektřiny. Malým paleontologům dopřejte „návrat do pravěku“: dinoparky



ve Vyškově, Plzni a Ostravě vás i vaše děti přenesou do časů minulých. Koho láká spíše Divoký západ, zamiluje si westernové městečko Šiklův mlýn nedaleko Zvole nad Pernštejnem. Na vlastní kůži si s dětmi budete moci vyzkoušet rýžování zlata i jízdu na koni. V Českém ráji se nachází areál přírodního zábavního parku Šťastná země, kde si děti mohou hrát na rýžovišti s pravými českými granátky nebo prolézat slaměné bludiště. Pokud však dáváte přednost pohybu, zajedte si do lanového centra Tarzanie nedaleko Trojanovic u Frýdlantu nad Ostravicí, kde najdete to pravé sportovní vyžití na kmenech stromů, v pavoučí síti, nebo na speciální jezdicí houpačce. Pokud jste si rádi hrávali se stavebnicí Merkur, navštivte Interaktivní hernu muzea v Polici nad Metují. A nakonec něco pro mladé nadšence dějepisu. Přimo v Praze je připravena výstava Příběh Pražského hradu, kde se seznámíte se životem dávných panovníků, proslulých architektů i jejich služebnictva. Autentické prostředí dokreslují počítačové modely, hudba a nejrůznější zvuky.

A co zajímavého vás čeká v podzimním Metabolíku? Metabolické centrum FNKV vyhlásilo pro děti s PKU dietou soutěž o nejlepší jídelníček. Do soutěže se mohou přihlásit děti ve věku od 6 do 15 let. Po roce a půl byla tato soutěž průběžně vyhodnocována, a o tom jak, se dočtete uvnitř čísla. Jako již tradičně zde samozřejmě najdete důležité informace od NS PKU, a to nejen o tom, co se aktuálně děje, ale také jaké aktivity se plánují na další rok. Mnozí z vás si jistě živě pamatují na setkání rodičů a dětí letos v Pracově. Paní Lhotáková pro vás připravila vyhodnocení ankety, která na Pracově probíhala. Dále si v tomto čísle můžete přečíst reportáž z prázdninového pobytu lidí s PKU dietou v Kožlí. A jako poslední nám dovolte vás nalákat do nového diskusního fóra na www.pku-dieta.cz. O tom, jak se zapojit do on-line diskusí, si přečtete uvnitř čísla.

Vaše redakce

Je to hodně o lidech a to mě těší

Dnes jsme si pro náš rozhovor na téma volba povolání vybrali sympatickou slečnu Bětku, která má za sebou nelehkou cestu při hledání zaměstnání, a usměvavou paní Janu, která se již patnáct let pohybuje profesionálně v oblasti nemocničního stravování. Jak se jim podařilo skloubit PKU dietu se zaměstnáním?

Jano, pracujete jako dietní sestra, co hrálo ve volbě povolání roli? Byla to PKU dieta nebo vás někdo inspiroval?

Upřímně řečeno, v patnácti letech jsem skutečně nevěděla, co bych vlastně chtěla dělat, co by mě bavilo a co bych si tedy měla vybrat. Na základní škole nám řekli, že si můžeme vybrat dvě školy. Na gymnázium jsem nechtěla, to by znamenalo vysokou školu, a na tu jsem se necítila. Až mě jednou dietní sestra paní Viletová vzala na prohlídku laboratoře na Karlově. Tam jsem viděla, jak se pracuje v laboratoři, jak se nakládá s našimi krevními kapkami na papírku. Přišlo mi to velmi zajímavé a oslovilo mě to. První školu jsem si tedy vybrala na Alšově náměstí obor laborantka. Rodiče šli ještě k výchovné poradkyni ve škole a ta navrhla druhou variantu – dietní terapeutku. Rodiče mi doma řekli, že to je vlastně jako v metabolické ambulanci, že to dobře znám. To se mi zalíbilo a byla z toho přihláška na druhou školu. Potom na Alšově nábřeží zrušili přijímačky a udělali výběr podle studijního průměru, takže jsem neuspěla. Na druhou školu jsem přijímačky udělala, zároveň mě potrápili otázkami o vaření. Nakonec mě přijali. Až ve škole jsem zjistila, že to je úplně o něčem jiném, než byla moje představa, a že výuka je vzdálená práci v metabolické ambulanci. V podstatě tam šly všechny holky s jinou představou, tak jsem v tom nebyla sama, v oboru jich do současnosti zůstalo jen málo.

Byla jste zklamaná, že to bylo něco jiného?

Ve škole jsem si postupně zvykla a vše se bez větších problémů naučila. Bohužel výuka byla zaměřená spíše na stravovací provoz. Proto bylo trochu těžší nastoupit do praxe na oddělení. Už patnáct let pracuji ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Krči. Byla jsem převážně ve stravovacím provozu, na oddělení jsem se dostala jen výjimečně, když měli např. problém se stravou, byla to prostě spíše papírová práce. Před měsícem jsem nově nastoupila na oddělení. Když po těch letech rozhodnotím svoji volbu, asi bych si vybrala trochu jinak, chtěla bych vzdělání, které by lépe odpovídalo praxi na oddělení. Dnes je jiná doba a mám taky více informací a přehled.

Jak se vám líbí na novém pracovišti?

Teď jsem ráda na oddělení, i když ve stravovacím provozu ještě vypomáhám s přípravou jídelniček. Na starosti mám celé oddělení, veškeré diety pro pacienty. Spočívá to v tom, že se každý den vyhledávají pacienti, kteří mají nutriční problém. Hledají se podle tzv. nutričního screeningu, pacient se oboduje a podle této bodové škály se určí, zda je v riziku. Jedním z rizik je např. věk



nad 60 let, pooperační stav, když má nadváhu, trpí nechutenstvím nebo má bolesti, když výrazně v období půl roku přibral nebo zhubl. Jakmile má pacient více než čtyři body, já ho navštívím a promluví s ním, hodnotím ho i na pohled, z toho vyplyne, zda pacient potřebuje další nutriční péči či ne. Mám hodně zážitků z oddělení a začalo mě to dost bavit. Je to hodně o lidech, to mě těší více než dřívější papírová práce. Někdy mám trochu strach, chvíli to potrvá, než nasbírám zkušenosti a zapracuji se. Nové je pro mě i to, že nyní častěji pracuji i o víkendu, musím si tedy přizpůsobit osobní život, je to složitější, ale s přítelem si zvykne.

Jak jste se cítila v průběhu let v pracovním kolektivu? Neměla jste problémy s dietou?

Poprvé jsem nastupovala do praxe společně se spolužačkou, tak jsem to měla ulehčené. Kolektiv byl dobrý a převážně ženský. Občas byly problémy s kuchaři, ale nic strašného. Člověk se postupně víc otkrá a snese více. Vždycky jsem se cítila v kolektivu docela dobře a bez vážnějších problémů.

Původně byl stravovací provoz přímo pod nemocnicí, později ho přebrala soukromá firma. To pro mě znamenalo, kromě řady pracovních změn, změnit i svůj jídelníček. Dříve jsem si vždycky něco pro sebe vybrala, např. míchanou zeleninu, salát apod. Musím říct, že byl vždycky dobrý výběr. S příchodem soukromé firmy se to změnilo a začal to být trochu problém. Začalo se vařit jinak, používají se různé polotovary, ochucovadla, umělá sladidla apod. To je asi levnější, ale chuti a zdraví to nepřidá. Tak si raději vařím sama, udělám si to, na co mám chuť. Připravím si vše do krabiček a pak si to ohřeji. Jsem takto spokojená. Abych nebyla nespravedlivá, soukromá firma nastolila pořádek, vše je přesně propočítané, ani v dokumentaci nic nechybí.

Jak se vám aktuálně daří s dietou?

Tím, že si jídlo připravuji výhradně sama, mám dietu pod kontrolou a daří se mi ji dodržovat. Nemám s tím sebemenší problém. Někdy si vyšetřím a dopřeji si za odměnu i nějakou dobrotu, třeba mléčný výrobek nebo kousek čokolády. Používám krabičky v práci i na víkend. Nemám ráda čtvrté večery, to si vždy připravuji jídlo na celý víkend, kdy jezdím pryč z Prahy. Potraviny si kupuji u paní Harantové, např. ovocné koláčky a další sladkosti, zkusila jsem i sýr z bramborového škrobu, ten mi hodně chutná. Mám ráda

i nízkobílkovinné párky. Když mě honí mlsná, naučila jsem se jíst lp cereálie s lp drinkem, to dietu nenaruší.

Jano, co byste poradila těm, kteří si vybírají zaměstnání?

Já si neumím představit časově náročnou práci, ta jde jen obtížně zkombinovat s dietou. Asi přináší i hodně stresu. Takže bych poradila, aby přemýšleli hlavně o časovém rozvrhu, jak by to vše reálně zvládli v budoucnosti.

Děkujeme za rozhovor a držíme pěsti v pracovním i osobním životě.

Pracovní kolektiv může hodně pomoci, ale i ublížit...



Bětka, co bylo pro tebe rozhodující při výběru střední školy?

Ani už přesně nevím, chtěla jsem hlavně pracovat s lidmi a mezi nimi.

Kdo ti s výběrem pomáhal? Byli to rodiče, učitelé nebo někdo další?

Byla jsem asi od šesté třídy rozhodnutá, že chci jít na rodinku, jenže ty se potom rušily a škola, kterou jsem měla vyhládnout, se přejmenovala na sociální. Tak jsem si podala přihlášku tam, protože podle informací ze dne otevřených dveří to bylo přesně to, co jsem chtěla. Ale pak se bohužel v praxi ukázalo, že ještě sami pořádně nevědí, jak škola bude přesně fungovat, takže naše třída byla takový pokusný králík.

Ještě jsem chtěla zkusit přihlášku na knihovnickou, ale tu zrovna ten rok neotvírali.

Inspiroval tě někdo svým příkladem?

Myslím, že ani moc ne. Knihovnickou mi neotvírali zrovna v ten rok a o téhle škole jsem byla nějak rozhodnutá už delší dobu.

Hrála při výběru nějakou roli PKU?

Moc ne. Byli jsme někde, už přesně nevím kde, a tam měli desky s různými povoláními, bylo jich tam strašně moc – od řemesel až po nějaké inženýry. Vždy tam bylo napsáno, co je k tomu potřeba nebo co přesně povolání obnáší. Takže jsme tam listovali a vím, že u některých (např. kuchař, cukrář atd.) bylo, že to není vhodné pro lidi s metabolickou poruchou.

Betko, připravila tě škola dostatečně pro povolání?

Vůbec ne. Všude, kde jsme se ptali, jestli tam po maturitě

můžeme jít pracovat, jsme dostávali stále stejnou odpověď, že si ještě musíme dodělat tu anebo onu školu. Takže dneska podle mého názoru mám ze školy jen dvě plus – maturitu a očkování žloutenky zdarma ☺.

Ve škole bylo fajn, že holky ve třídě braly mou dietu úplně v pohodě s porovnáním se základkou. Bylo vidět, že je to zajímavá, protože se docela často na něco ptaly.

Jaké bylo tvoje první zaměstnání?

První zaměstnání v Městské knihovně v Praze bylo super, jinak se to ani říct nedá. Všude je sice něco, ale když to srovnám s těmi dalšími, tak to první bylo jednoznačně nejlepší. Vždycky jsem chtěla pracovat s lidmi a mezi lidmi a tady se to vše krásně spojovalo a doplňovalo. V pracovním kolektivu jsem se cítila skvěle. Byli tam super lidičky. Našla jsem tam spoustu spřízněných duší.

Byly tam i nějaké problémy?

Problémy snad ani nebyly. Jen si pamatuji, že s první vedoucí jsme si zrovna nepadly do oka a po třech a půl letech jsem odcházela na jiné pracoviště. Tam mi ale chyběl ten neustálý kontakt s lidmi, takže jsem se po půl roce opět vrátila do hlavní budovy, ale do jiného oddělení a tam byla vedoucí i kolektiv jedna banda (pokud se to tak dá říci).

Betko, jak se ti dařilo sladit pracovní tempo a dodržování diety?

S dietou to bylo horší. Tím, že jsem dojížděla a dělala jsem ranní a odpolední, tak to šlo těžko. Preparát jsem stíhala dobře, ale pravidelné jídlo moc nebylo. Prostě jsem se najeďla, když byl zrovna čas. Takže jsem měla spíše takovou volnější dietu, ale snažila jsem se udržet si hladiny na přiměřené hodnotě.

Rozhovor - volba povolání

Jaké bylo tvoje další zaměstnání?

Po sedmi letech v Městské knihovně v Praze jsem se přestěhovala za přítelem. Práci jsem hned nesehnala, takže jsem měla dva měsíce prázdnin a v srpnu mi nabídli místo na Západočeské univerzitě v Plzni v univerzitní knihovně. Bylo to sice jen zástup za mateřskou, ale i tak to bylo dobré. Byla jsem tam od září do konce ledna. V tom lednu už to bylo jen na půl úvazku, ale byla jsem ráda, že vůbec nějakou práci mám.

Potom mi nabídli místo ve Studijní a vědecké knihovně v Plzni. Tak jsem si řekla, že lepší celý úvazek než poloviční, tak jsem to vzala. Ale vydržela jsem tam pouze 14 dní. Za tu dobu mě stačily „milé“ kolegyně tak psychicky zničit, že jsem se tam po čtrnácti dnech sesypala a byla dva měsíce na neschopence. Už tehdy jsem začala hledat nové zaměstnání, ale nikde nic nebylo.

Jak jsi se cítila jako nezaměstnaná?

Dost špatně. Někteří si asi mysleli, jak mě to baví, být celý den doma. Ale opak je pravdou! Toužila jsem jít do práce, ale nikde žádná nebyla.

Cítila jsi nějaké bariéry při hledání práce?

Co se týče diety, tak bych řekla, že tam žádná bariéra nebyla. Spíše zaměstnavatelé vůbec neodpovědí. Dají si inzerát, napíšíou, ať člověk pošle životopis na e-mail, ale už nedají zpět vědět, jestli někam žadatel postoupil, nebo ne. A člověk pak neví, na čem je. Jak říkám, s dietou jsem problém neměla. Alespoň podle inzerátů, které jsem hledala já. Problém byl v té komunikaci.

Co je pro tebe důležité při výběru zaměstnání?

Pracovní kolektiv, ten může hodně pomoci, ale i ublížit. Sice to člověk pozná, až když do práce nastoupí. Ze svých zkušeností mohou opravdu říct, že na tom, jak se chová kolektiv, hodně záleží, ovlivní to, jak se bude líbit v práci i vám.

Co bys poradila ostatním, kteří budou vybírat, nebo těm, co už pracují?



Hlavně ať si vybírají povolání takové, které nenaruší dodržování jejich diety. Teď pracuji ve firmě, kde mám pracovní dobu od půl sedmé do dvou. Přestávku na svačtinu máme v půl jedenácté. Asi jsou to velké mezery mezi jídly, ale je v tom aspoň nějaká pravidelnost. Ráno se najím, než jdu, pak si v práci vezmu pečivo a ovoce a doma si dám teplý oběd. Je důležité dodržovat nejen to, aby člověk jedl to, co smí, ale hlavně pravidelně.

A hlavně bych doporučila všem, aby hned na začátku rovnou řekli (buď sami, nebo když to někoho bude zajímat a zeptá se sám), že mají takovou dietu a jediné omezení je v tom, že jí něco jiného a musí jíst pravidelně. Když si na to ti spolupracovníci zvyknou hned od začátku, je to lepší. Později se pak těžko vysvětluje, proč to najednou je jinak, než když tam člověk nastoupil.

Betko, moc děkujeme za rozhovor. Přejeme hodně úspěchů v pracovním i osobním životě, hlavně do budoucna přátelský a otevřený pracovní kolektiv, ve kterém se budeš cítit jako v rodinném kruhu.

Okénko odborníka

Vážení čtenáři,

z anket o čtenosti Metabolíku, kterou jsme provedli tento rok na Pracově, vyplynulo, že byste měli zájem o tzv. Okénko odborníka. Vaše přání jsme vyslyšeli a okénko je tu. Budeme odpovídat na jakékoli dotazy, které nám pošlete. Odborníkem našeho Okénka je nutriční terapeutka Terezie Paterová z Ústavu dědičných metabolických poruch VFN, Praha 2, které touto cestou velmi děkujeme za pomoc.

Své dotazy prosím posílejte na e-mail: metabolik@email.cz

Okénko otevíráme již v příštím čísle, tak neváhejte a začínejte posílat své dotazy. Těšíme se!

Z činnosti NS PKU



Rezignace předsedkyně NS PKU a jiných DMP

Vážení členové, jak již někteří z vás zaregistrovali na webových stránkách NS PKU, tak ke dni 15. 8. 2010 ze závažných osobních a rodinných důvodů rezignovala paní Hana Koňářiková na funkci předsedkyně Národního sdružení PKU a jiných DMP.

V průběhu jejího předsednictví se podařilo NS PKU zajistit více zdrojové financování jeho činnosti i za pomoci dotací ze státního rozpočtu, podařilo se rozvíjet činnost členů uvnitř sdružení, podařilo se zvýšit počet akcí a aktivit organizovaných přímo nebo ve spolupráci s NS PKU (např. Mikuláše na Moravě nebo prázdninová setkání dětí, přednostně určená pro děti s PKU dietou)

a dále se podařilo realizovat přeprogramování a aktualizaci internetových stránek sdružení, která velmi podstatně zvýšila jejich informační hodnotu.

Za tuto její práci bych si jí dovolil jménem všech členů Národního sdružení PKU a jiných DMP poděkovat a popřát jí a celé její rodině do dalšího života hodně zdraví, štěstí a pohody, které se určitě dostaví.

Radek Puda

1. místopředseda NS PKU a jiných DMP

Uskutečněné akce

Výroční členská schůze NS PKU a jiných DMP

Dne 18. 9. 2010 se konala ve VFN Praha 5. Výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, na které byl zvolen nový Výkonný výbor NS PKU ve složení Ing. Radek Puda – předseda, Ing. Markéta Lhotáková a Markéta Samková, místopředsedkyně.

Této schůzi se zúčastnili zástupci čtrnácti rodin, kteří kromě volby členů nového výboru schválili též změnu stanov NS PKU a jiných DMP a odsouhlasili vstup NS PKU a jiných DMP do Národní rady osob se zdravotním postižením.

Zápis z členské schůze s podrobnými body programu bude zveřejněn v příštím Metabolíku.

Podzimní víkendové setkání rodičů a dětí s PKU dietou – Kožlí 2010

Na základě kladných ohlasů na prázdninový pobyt, který byl uspořádán přednostně pro děti s PKU dietou, a na základě přání některých rodičů se rozhodla jeho organizátorka **paní Ivana Procházková** ve spolupráci s MUDr. Petrem Formánkem, zástupcem firmy MetaX, uspořádat ve dnech 1.–3. října 2010 Víkendové setkání rodičů a dětí s PKU dietou, které se



bude konat v Penzionu u Nováků, Kožlí u Orlíka (www.penzionunovaku.cz). Nízkobílkovinná strava pro děti zajištěna. Bližší informace o této akci naleznete v informačním letáku, který je umístěn na internetových stránkách sdružení nebo vám je poskytne paní Ivana Procházková na telefonu 737 772 965.

Plánované akce a aktivity

Mikulášská setkání

Oznamujeme všem našim členům, že v letošním roce budou uspořádány tak jako loni dvě Mikulášská setkání, spojená s mikulášskou nadílkou pro naše děti s PKU a jinými DMP. Tato setkání se budou konat v Praze dne 20. 11. 2010 a v Olomouci 27. 11. 2010. Podmínky pro přihlašování naleznete na internetových stránkách sdružení a těm členům, kteří nám předali mailové kontakty, budou tyto informace zaslány též e-mailem. Všechny naše dětské členy i jejich rodiče na tato setkání srdečně zveme!

Jarní víkendové setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP – Pracov 2011

Tradiční víkendové setkání rodičů a dětí s PKU a jinými DMP se bude konat ve dnech 22.–25. 4. 2011 v rekreačním zařízení Věžeňské služby ČR Pracov u Tábora. Tento termín je již závazně potvrzen, a proto prosím všechny zájemce o účast, aby si

Vyhodnocení ankety Pracov

Milí čtenáři Metabolíku, jak jste se již v minulém čísle dočetli, proběhlo letos začátkem května již tradiční setkání rodin s dětmi v Pracově. Letos jsme se snažili zajistit pro účastníky program, který bude nejen rela-

je poznačili. Bližší termíny, ceny a podmínky přihlašování naleznete přibližně od února 2011 na internetových stránkách sdružení a těm členům, kteří nám předali e-mailové kontakty, budou tyto informace zaslány též e-mailem. Všechny naše dětské členy i jejich rodiče na tato setkání srdečně zveme!

Prázdninový pobyt pro děti s PKU dietou – Kožlí 2011

Tak jako v letošním roce se i v roce 2011 plánuje uspořádání Prázdninového pobytu pro děti s PKU dietou v Kožlí u Orlíka. Toto setkání se plánuje na červenec 2011 (předběžný termín je 17. 7. – 23. 7. 2011), přičemž přesný termín konání a podmínky přihlašování naleznete na internetových stránkách sdružení a těm členům, kteří nám předali e-mailové kontakty, budou tyto informace zaslány též e-mailem. Všechny naše dětské členy od 5 do 15 let spolu s jejich sourozenci a kamarády na toto setkání srdečně zveme!

ční, ale především vzdělávací. V této tradici bychom rádi pokračovali i v následujících letech, a tak jsme se formou ankety zeptali účastníků, jak jsou s pobytem, jeho organizací a programem spokojeni, abychom věděli, co je k vylepšení. O výsledky

Novinky z oblasti PKU



těto ankety bych se s vámi ráda podělila. Celkem se nám vrátilo 29 odpovědí, v nichž všichni vyjádřili relativní spokojenost s ubytováním, na drobné výjimky s jídelním dietním i nedietním, areálem a jeho vybavením. K tomuto lze dodat, že i já si dovedu představit jiná jídla na jídelníčku, větší pestrost atd. Leč chutě a zvyky v oblasti jídla jsou značně individuální, a hlavně musíme plně ocenit, že v ubytovacím zařízení v Pracově jsou schopní, ochotní a po již několika letech zkušeností i zvládají přípravu dietní stravy a spolupracují s dietními sestrami, které v kuchyni radí a pomáhají. Jídelníček je po dohodě s kuchyní připravován tak, aby byla maximální shoda mezi dietní a nedietní stravou (na naši žádost). A tak je to s tou každoroční pestrostí a změnami trochu těžké. Za kvalitu provedení a velikost nedietních porcí se pokusíme v příštím roce intervenovat.

Co se týká termínu setkání, vyhovuje převážně většině (pouze jeden účastník konstatoval, že mu termín nevyhovuje) a převážná většina je ochotna si na setkání vzít dva dny dovolené (23 dotázaných, dalších šest pouze jeden den). To nás též potěšilo, neboť nyní již zaběhnutá tradice konání kolem jednoho ze svátků na začátku května je optimální, umožňuje totiž povětšinou prodloužení akce o tento volný den (kromě nešťastných let jako letos a příští rok), a tak se ji budeme snažit zachovat. Nutno však podotknout, že nás přibývá a termín je též nutno vybírat i s ohledem na volnou ubytovací kapacitu v Pracově. Tudiž drobný pohyb termínu je v budoucích letech možný, i když ne preferovaný.

Relativně vysoká byla spokojenost s programem pro děti, i když se opět vyskytly některé (i zásadní) připomínky (máme je na

paměti a pokusíme se příští rok vylepšit především organizací). Velmi nás potěšila vysoká míra spokojenosti s odborným programem, který v letošním roce zajistila paní doktorka Pazdírková a dietní sestra paní Komárková z kliniky v Praze na Vinohradech. Obzvláště dobrý ohlas měly přednášky paní doktorky Pazdírkové (hned několik zajímavých témat), která za zajímavá označili všichni, z čehož 27 dotázaných konstatovalo, že odborná úroveň byla přiměřená (akorát), pouze jeden dotázaný ji považoval za příliš odbornou, jeden naopak za málo. Problematika, které se ve svém vystoupení věnovala paní Komárková, sestavování dietního plánu a jeho některá úskalí, byla pravděpodobně pro některé účastníky opakovaním, neboť 9 z 28 dotázaných odpovědělo, že se nové informace nedozvěděli (zbývajících 19 ano).

Spokojenost panovala i s prodejní prezentací výrobců/dovozců potravin. 16 účastníků ji považovalo za výbornou a 13 za uspokojivou, přičemž většina ocenila možnost nákupu dietních potravin. Tradiční přednášky hlavního sponzora firem Milupa a SHS považovaly za přínos s ohledem na nové informace asi 2/3 účastníků, pro ostatní byly zajímavé, ale nové informace nepřinesly.

Všem účastníkům setkání, kteří vrátili vyplněné dotazníky, jménem organizátorů děkujeme za jejich odpovědi. Při přípravě ročníku 2011 se budeme v maximální možné míře řídit vašimi podněty a pokusíme se opět zorganizovat zajímavý odborný program, především dle vašeho zájmu.

Těšíme se na setkání s vámi na dalších akcích NS PKU

Markéta Lhotáková

Nová diskuse na www.pku-dieta.cz

Vážení příznivci internetového portálu o PKU, v září jsme pro vás vytvořili zcela nové diskusní fórum. Najdete ho v sekci PKU klub – levé menu s názvem DISKUSE (druhá v pořadí), a to tedy znamená, že registrace je nutná. Pokud jste již zaregistrovaní, nemusíte se registrovat znovu. Pokud jste to ale ještě nestihli, učinite tak prosím co nejdříve, a můžete se zapojit. V diskusi pro vás budeme pravidelně připravovat různá zajímavá témata. Administrátorem všech diskusí je nutriční terapeutka Terezie Paterová z Ústavu dědičných metabolických poruch VFN, Praha 2, kterou poznáte také podle toho, že její profil bude barevně odlišen. V případě dotazů se na ni neváhejte obracet. Jakékoli dotazy vám ráda zodpoví.

Jak vidíte na obrázku, další novinkou je vytvoření vašeho osobního profilu. Tento si vytvoříte následovně:

Přihlaste se do PKU klubu tak, jak to vždycky děláte

Pod vaším jménem vznikly dvě nové položky

Moje nastavení

Zobrazit můj profil

Pokud kliknete na Moje nastavení, můžete si tam o sobě zadat různé informace a také si můžete nahrát libovolné množství fotek nebo obrázků, které chcete ukázat dalším lidem v PKU klubu

Tím, že začnete diskutovat, se váš profil stane viditelným pro ostatní

Svůj profil si můžete kdykoli upravovat podle aktuální potřeby.



Pokud kliknete na Zobrazit můj profil, uvidíte, jak vás vidí ostatní

Ostatní uživatelé a jejich profily najdete v levém menu pod názvem Seznam uživatelů

V případě jakýchkoli dotazů nás prosím neváhejte kontaktovat na e-mailu: marketa.pulkrabkova@nutricia.com.

Těšíme se na on-line diskuse s vámi.

Soutěž o nejlepší jídelníček

Metabolické centrum FNKV vyhlásilo pro děti s PKU dietou soutěž o nejlepší jídelníček. Do soutěže byly zahrnuty děti ve věku od 6 do 15 let, výjimečně se mohli zúčastnit i starší zájemci. Záznam stravy byl proveden do speciálního sešitu s názvem „Můj jídelníček“ (viz. obrázek). Tiskopis je formátu A5, má celkem 21 stránek a je v něm uveden vzor vyplnění.

Deníčky byly rozdány dětem a jejich rodičům v ambulanci při kontrolním vyšetření s řádným vysvětlením nutriční terapeutky paní Jany Komárkové, jak bude soutěž organizačně probíhat a co se bude nejvíce hodnotit při posuzování jídelníčku. V některých případech byly zaslány do bydliště poštou. Soutěž trvala 1,5 roku a přihlásilo se do ní asi třicet dětí. Děti zapisovaly jídelníček v průměru za 6 dnů. Koncem července tohoto roku se uzavřela a vyhodnotila část deníčků. Účastníci, kteří se umístili na prv-



ních třech místech, byli odměněni diplomem a menším dárkem. Ostatní dostali symbolickou pozornost za snahu a účast.

Hlavní kritéria hodnocení deníčků:

- dostatečné zařazování nízkobílkovinných potravin (pečivo, těstoviny, jiné trvanlivé výrobky).
- užívání léčebného přípravku (správné rozdělení a ředění během dne)
- pestrost a vyváženost jídelníčku
- propočet obsahu Phe v potravinách či jídlech

Závěr

Soutěž o nejlepší jídelníček má především motivační charakter. Je zde snaha odborného centra a rodičů děti zapojit do spolupráce při plánování a zajištění diety v každodenním režimu. Dále je potřeba u dětí s takto přísným dietním omezením posílit jejich sebevědomí a samostatnost. Fenylketonurie je metabolická porucha, která není přechodná, trvá po celý život a je důležité děti připravit a přesvědčit je o nutnosti dodržování diety i v dospělém věku.

Metabolické centrum FNKV děkuje firmě Nutricia, která pomohla podpořit tuto aktivitu jak organizačně, tak finančně.

Soutěž stále probíhá v Metabolickém centru FNKV, další zájemci se mohou přihlásit.

Jana Komárková

Prázdninový pobyt dětí s PKU dietou

Jmenuji se Míša Denková a od 11. 7. do 17. 7. 2010 jsem se zúčastnila tábora v Kozlí u Orlíka, který pořádala paní Procházková s paní Vackovou.

Cesta tam z Prahy trvala asi hodinu, takže se jelo pěkně. Přijela jsem s rodiči, kteří mě odevzdali a pak hned odjeli. Než byl oběd, tak jsme hráli nějaké seznamovací hry, které se mi celkem líbily. Poté byl oběd a po obědě jsme se teprve šli ubytovat. Pokoje byly krásné, ale večer jsme měli trochu větší problém s komáry. Příště si nesmím zapomenout odpuzovač komárů do zásuvky ☺.

Když jsme se trochu zabydleli, vzali jsme si plavky a šli do bazénu, který je hned u penzionu, a ve vedrech, která panovala, byl naší spásou. V bazénu jsme byli až do večere. Po večeri jsme mohli ještě do bazénu nebo se bavit na pokoji. Večerka byla v deset hodin. Pro menší děti ale mezi osmou a devátou hodinou.

Do bazénu jsme chodili každý den odpoledne, protože byla asi třicetistupňová vedra a nic jiného se prakticky nedalo dělat.

Každý den dopoledne i odpoledne byly hry, které se mi hodně líbily. Jeden den jsme si barvili a batikovali trička, která se moc povedla.

Také nás navštívil pan Formánek z firmy Metax, který nám dal ochutnat jejich nový přípravek.

Ve středu jsme jeli na výlet parníkem po Vltavě. Parník vyplouval od zámku Orlík, kam se také vracel. Bohužel nám

nevyšel čas, abychom si prohlédli i zámek a zámeckou zahradu. Snad to vyjde příště. Je moc hezký.

K parníku jsme šli pěšky, ale malé děti jely autem, protože by neušly pěšky šest kilometrů.

Po návratu zpátky do penzionu jsme měli ještě možnost se před večerí na deset minut smočit v bazénu, a smýt tak prach z cesty. Po večeri jsme se mohli dívat na film, který se ten den promítal, a kdo nechtěl vidět film, mohl být v pokoji.

Hned druhý den po výletu byla v jedenáct hodin večer bojovka. Ta byla super. Malé děti spaly na pokojích v penzionu a velké šly na bojovku do lesa.

Následující den po bojovce se o poledním klidu začínalo už na pokojích balit. V balení jsme pokračovali i večer.

V sobotu ráno už před snídaní jsme si museli dát věci z pokoje ven před dveře. Po snídani si nás postupně začali vyzvedávat rodiče. Někdo odjel dříve, někteří čekali déle.

Každý, kdo odjížděl domů, dostal medaili, na které bylo napsáno Kozlí 2010 a tašku od Metaxu, ve které byly dárky a další ochutnávky.

Vařili nám po celou dobu chutná a dobrá jídla, která mi velice chutnala. Našla jsem si zde hodně nových přátel, se kterými jsem si vyměnila kontakt.

Má vaše dítě PKU? Přihlaste ho na tento tábor, kde má zajištěnou stravu. Tento tábor velice doporučuji, je to nejlepší tábor, na kterém jsem kdy byla.

Tábor byl skvělý a příští rok určitě pojedou znova.

Dopřejte svým dětem, co potřebují



**Omega 3 mastné kyseliny nezbytné
pro zdravý růst a vývoj mozku a očí**

**První tekuté LQ přípravky pro děti od 3 do 10 let
ve zcela novém praktickém balení**

**Nové příchutě práškového Anamixu
– čokoláda a vanilka/ananas**

**Anamix LQ bude k dispozici
v průběhu roku 2011**



SHS, Nutricia, a. s.
Mgr. Jana Eberlová
Na Hřebenech II 1718/10, 140 00 Praha 4
Tel: +420 602 691 241
E-mail: jana.eberlova@nutricia.com
www.shs-pku.cz

Anamix[®]
...is essential nutrition

Náš (ne)příjemný společník v životě...



Náš osobní příběh se začíná psát 13. 5. 2006, kdy na nás vykouklo naše malé děvčátko Nataška, které v nás všech vyvolalo pocit neskonaleho štěstí. To absolutní štěstí ovšem narušil fakt, který jistě všichni dobře znáte. Zazvonil telefon a nějaký cizí člověk mi oznámil, že ten maličký uzlíček se narodil s vrozenou metabolickou vadou, fenyktonurií. Páni, pro mě to v ten okamžik bylo, jako bych byla ve špatném snu a měla se každou chvilku probudit, ale ono se tak bohužel nestalo.

To, co jsem prožívala spolu se svým mužem, vám jistě popisovat nemusím, protože si myslím, že tohle pocítujeme určitě všichni naprosto stejně.

Strach a bezmoc mě uvnitř dusila, myslela jsem si, že tohle nikdy nepřekonám. Do té doby jsem neměla ani ponětí o tom, že něco takového vůbec existuje, takže jsem ani nevěděla, co to obnáší.

Následovala cesta do Brna, tam jsem dostala potřebné informace o této naší dnes už ‚kamarádce‘ a společníci. Pobyt v nemocnici byl celkem dlouhý, takže jsem měla čas o všem popřemýšlet. Od prvního okamžiku jsem byla rozhodnuta vzít vše pevně do svých rukou a z mé holčičky vychovat plnohodnotnou bytost, která se ke svému problému bude umět postavit čelem a nebude se litovat, že nemůže to či ono.

Nataška se s prvním preparátkem celkem rychle ztotožnila, takže mi v těch prvních krůčcích vlastně hodně pomohla.

Ovšem jako všechny děti, tak i to mé nějak rychle vyrostlo a bylo třeba přejít na další preparát, který Natašce nechutnal ani náhodou. Naštěstí jsem v té době už měla svou dobrou sudičku a maminku se stejným problémem, která mi vždy a za všech okolností pomáhá překonávat ty méně příjemné okamžiky, a na její radu jsem začala zkoušet všechny možné i nemožné způsoby, jak ten preparát do dcerky vpravit.

Nakonec zabralo čtení knížek, kdy v nestřeženém okamžiku sklouzla lžička do pusinky, a bylo hotovo.

Postupem času se Nataška naučila vypít preparát ve svém velmi oblíbeném kakau. Takže jakmile jsem se v jednom z čísel Metabolíku dočetla o novém preparátu Anamix čokoláda, byla jsem velmi mile překvapena a rozhodnu-



Ilustrační foto

ta, že tohle za zkoušku určitě stojí. Jenomže jsem se asi přepočítala, a i když má malá kakao velmi ráda a v podstatě neuplyne den, aby na své kakao zapoměla, tohle bylo přece jen něco jiného, nového. Rozhodla se, že mě tedy pěkně potrápí, a rázem byly mé iluze ty tam. Nanovo začaly pokusy, jak to dopravit tam, kam to patří. Abych byla naprosto upřímná, byly v tom úplatky, slzy, prosby, ale ona ne a ne polevit. Nehodlala jsem se s tím smířit a tyto pokusy se opakovaly každý den a myslím, že jí se mnou došla trpělivost a nakonec ustoupila. Celou první dávku vypila v LP drinku a zjistila, že to přece jen není tak špatné. Takže další krůček byl překonán.

Jsem přesvědčena, že je tento preparát dobrý a velmi praktický, dnes už nám stačí vzít si s sebou jeden pytlíček a trochu vody a můžeme si v klidu vyrazit třeba na hřiště. Všem maminkám, které stejně jako já poznávají tvrdohlavost svých malých „velkých“ fenyklů, bych chtěla říct jen to, co mi opakuje i má kamarádka: chce to jen trpělivost. Trpělivost je totiž to, co nám to všechno umožní překonat, otočit se zpět a kouknout se na to, co všechno jsme dokázali. Naše děti nám to budou dnes a denně dokazovat, a to je ta nejkrásnější výplata.

Mojí Natašce jsou dnes čtyři roky, je to báječná mladá dáma, která je současně i mou nejlepší kamarádkou. Každý den s ní je naprosto báječný, jsem moc šťastná, že zrovna já jsem měla tu čest stát se její maminkou. Neměnila bych, raději budu den co den překonávat překážky.

Eva Nováčková

Hřebíček

– léčivé koření s vůní dálek a Vánoc



Hřebíček (*Syzygium aromaticum*) je jistě jedním z koření, které pro nás neodmyslitelně dokresluje kouzlo Vánoc. Má ale i generacemi ověřené léčivé účinky, dokáže nás zahřát, ba dokonce uvést do sladkého roztoužení...

Hřebíček není nic jiného než usušené poupě stromu hřebíčkovce vonného, které se sbírá těsně před rozkvetem. Tato poupata mají nejprve zelenožlutou barvu, která postupně přechází do oranžové až červené, a to je moment, kdy nastává čas sklizně.

Hřebíčkovec pochází z indonéského souostroví Moluk. Dnes se pěstuje na Jávě, v Indonésii, na Madagaskaru, Srí Lance, v Tanzanii a Malajsii. Dal by se zařadit do indonéské a indické kuchyně, kde se používá velmi často. Do Evropy se dostal v dobách starověkého Říma, později monopol na něj střežili Portugalci a Holanďané, v roce 1772 francouzský úředník dostal sazenice na ostrov Mauritius. Dnes jsou největšími vývozci Madagaskar, ostrovy Zanzibar a Pema.

K nám se hřebíček dováží právě z Madagaskaru a Zanzibaru, kde se pěstuje na rozsáhlých plantážích. Poupata se sklízí ručně a následně se suší, čímž získávají nám známou hnědou barvu a dřevnatou konzistenci. Rozkvetlý hřebíček nemá okvětní lístky, po rozpuštění poupěte (oně malé kuličky na stopce) se objeví jen trs tyčinek a pestiků, který působí velmi jemně a ladně.

Bolí vás zub? Zakousněte se do hřebíčku!

Je to starý a osvědčený lidový recept, jak utlumit bolest z nejnepříjemnějších – bolest zubů a dásní. Hřebíček má totiž účinek místního anestetika. Pokud mají jeho silice možnost proniknout do kůže či sliznice bolavého místa, spolehlivě tlumí bolest. Hřebíček tedy umístíme tak, aby se přímo dotýkal příslušné oblasti dásně, a necháme ho působit. Ke stejnému účelu se používá i hřebíčkový olej a tinktura – tedy výtažek silic z tohoto koření. V případě bolavého zubu nebo paradentózy jimi můžeme dásně potříť, nebo výtažek kápnout na vatový tampon a přiložit. Hřebíček se dříve také běžně užíval k osvěžení dechu, odvarem se vyplachovala ústa nebo se chvíli převaloval a žvýkal v ústech, což mělo navíc ten pozitivní efekt, že ústní dutinu zároveň dezinfikoval, a chránil ji tak před řadou neduhů.

Důležité upozornění: K vnitřnímu a vnějšímu užití samo-

zřejmě nikdy nepoužíváme olejčky určené do aromalampy, ale jen speciální esenciální oleje k lékařskému použití!

Hřebíček má dezinfekční účinky

Toto koření bylo už před mnoha tisíci let uznávaným dezinfekčním prostředkem v Asii, především v Číně, kde má jeho užití obzvláště velkou tradici. Hřebíček a jeho výtažky se užívaly k výše zmíněné dezinfekci úst, kdy hřebíčková silice tlumí citlivost i bolestivost zubního nervu. Hřebíčkovým nálevem nebo lihovodným roztokem lze vymývat nehojící se rány i lokálně ošetřovat kůži při bolestivých kožních afekcích. Antisepticky působí i při vnitřním užití, například v případě žaludečních katarů, při otravách zkaženým jídlem a střevních potížích. Nejvhodnější je tinktura, kterou užíváme při potížích, dávkovanou po kapkách dle předpisu u zakoupeného preparátu. Schopnost lokálního znecitlivění lze využívat i např. v případě revmatické bolesti kloubů, kdy hřebíčkový olej vmasírujeme do kůže v okolí postiženého kloubu.

Dezinfekčního účinku hřebíčku se využívá také v aromaterapii. Silice, které se uvolňují do vzduchu z aromalampy s přidáním hřebíčkového oleje, dezinfikují naše dýchací cesty, jak plíce a průdušky, tak i nosní dutiny. Dodržujeme ovšem předepsanou dobu působení, aby nedošlo k nadměrnému podráždění sliznic. Tohoto efektu lze využít i k šetrné dezinfekci místnosti a bytu, kde se nemocný nachází, takže omezíme riziko nákazy ostatních členů rodiny či spolubydlících. Hřebíček v prášku povzbudivě ovlivňuje činnost srdečního svalu a krevní oběh.

Nechte se očarovat vůní hřebíčku

Teplá, pronikavá a exotická vůně tohoto koření je podmanivá a vzrušující. Ne nadarmo je hřebíček považován za afrodisiakum, jeho aroma totiž probouzí naše smysly. Hřebíčkové silice se už za dob dávno minulých přidávaly do voňavek, koupelí a vonných olejů, i dnes je najdeme jako ingredienci parfémů s vůní exotiky, dálek a slunce.

Hřebíček – koření s nezaměnitelným aroma

Využití hřebíčku v kulinářství zajisté nemůžeme opomenout. Jeho kořenicí účinek je opravdu výrazný, proto s ním raději šetříme. Pokrmům dodává teple nasládlou vůni a přirostí jejich chutí. Můžeme ho najít v řadě receptů, přidává se do některých omáček, kečupů, kompotů a zavařenin, nebo k naloženým houbám a zelenině, své uplatnění nachází i při výrobě likérů a cukrovinek. Používá se nejen na ochucení sladkých ovocných koláčů, perníčků, sušenek a svátečních moučníků, ale i u nás tak oblíbených nápojů pro zahřátí – svařeného vína a punče, které by bez něj ztratily své typické a kýžené aroma. Hřebíček je součástí kari koření a perníkového koření.

Náš tip: Hřebíček napíchaný v oloupané cibuli výborně dochutí rýži, zeleninové pokrmy nebo masové vývary.



Dalamánky od paní Krličkové ze Slovenska

300 g mouky Apromix Plus
200 g mouky Apromix (Damin)
0,5 l vlažné vody
půl kostky droždí
2 malé lžičky cukru
1 malá lžička bantamové gumy
2 malé lžičky soli
2–3 velké lžičce oleje
Kmín, a/nebo chlebové koření



Postup:

Kvásek: Vezmeme asi 1,5 dl vody, přidáme cukr a droždí. Obě dvě mouky smícháme a přidáme všechny uvedené suroviny a kvásek.

Rukou uhněteme tuhé těsto. Pokud se zdá hodně tuhé, přidáme trochu vody. Poté je dobré dopracovat těsto šlehačem. Vezmeme si velkou lžičku, kterou namáčíme do oleje (nebo teplé vody) a nabíráme těsto, které pokládáme na plech. Po-

tom všechny kousky potřeme olejem a každou hroudu vytvarujeme do podoby dalamánku. Necháme kynout 45 min. Potřeme trochou vody a oleje. Pečeme při 250°C asi 40 min. Upečené přikryjeme vlhkou utěrkou.

Z tohoto těsta lze upéct: chléb, uzlíky, pečivo, slané placičky – škvarkové, česnekové, dle chuti a/nebo preclíky. Záleží na vaší fantazii.

Kakaové řezy s jablky

Náhražka vajec (cca za 2 vejce)
300 g cukr moučka
350 g NB mouka Damin
250 ml NB mléko (Milupa LP-Drink)
1 prášek do pečiva
2 lžičce kaka
10 lžic oleje
350 g jablek strouhaných nebo jablečné přesnídávky
150 g NB čokolády na polevu

Postup:

Vaječnou náhražku smícháme s cukrem. K této směsi přidáme ostatní suroviny (kromě čokolády) a důkladně promícháme. Vzniklé řídké těsto nalijeme na vymazaný a moukou vysypaný plech a dáme péci.



Během pečení si připravíme polevu rozpuštěním čokolády ve vodní lázni (můžeme přidat kousek 100% tuku do rozpouštějící se čokolády). Rozpuštěnou čokoládu nalijeme na vlažný koláč.

Vychladlý koláč rozkrájíme na jednotlivé řezy.

milupa



NOVINKA

MILUPA PKU 3-SHAKE

- Vysoký obsah bílkovin – 21 g bílkovin v jedné porci
- Nízký objem, přidejte jen 100 ml vody
- Výborná chuť díky přírodním přísadám
- Snadné použití
- Snadná kombinace s dalšími přípravky Milupa
- Bez umělých přísad, barviv a sladidel
- K dispozici ve dvou příchutích: Mocca, Kakao

Ochutnejte nové shaky již nyní a napište si o vzoreček na e-mail: marketa.jirikova@nutricia.com



Milupa
Markéta Jířiková
Nutricia, a.s.
Na Hřebeněch II 1718/10, Praha 4
tel: +420 724 329 399
marketa.jirikova@nutricia.com
www.pku-dieta.cz