

Dva příběhy dívek s nevyléčitelnou chorobou • I jeden bonbon znamená riziko

Dieta do konce života:

Za chleba dají 142 korun

Nikdy neochutnájí čokoládu, zmrzlinu ani třeba cucavý bonbon. Prostě všechno, co dobře chutná, jim může nenávratně poškodit zdraví. Takové je doživotní prokletí dětí, které se narodí se vzácnou chorobou fenylketonurií – poruchou metabolismu bílkovin.

Iva Dvořáková
Vladka Hradská

Když před pár týdny Blesk psal o malé Angličance Borsi, která trpí touto nemocí, reagovalo i několik rodin z Česka. A že to není vůbec

jednoduché, s touto nemocí žít, o tom vědí své. Léčba je založena na dodržování diety se sníženým příjmem bílkovin až o 80–90 %. K tomu se na doplnění všech důležitých látek pro tělo používají léčebné přípravky (ná-

poje a mléka) nevalné chuti a vůně, které jsou hrazeny ze zdravotního pojištění. Například cena speciálního nápoje, který potřebuje roční dítě na 14 dnů, se pohybuje kolem 6 tisíc korun! Rodinám by velmi pomohlo, kdyby i na ostatní dietní potraviny finančně přispíval stát, tak jako je tomu v některých zemích Evropy, např. na Slovensku. Ceny potravin jsou totiž závratně vysoké.

Klárka nikdy neochutnala kuře!



Sestra Klárky Kateřina (vlevo) baští kuře, Klárka může jen vařené brambory, mrkev a rajče

Klárka je na první pohled veselá a hravá holčička. Její život se ale radikálně liší od toho, jak žijí ostatní děti. Zatímco její spolužačky si pochutnávají na sladkostech, jí se občas v očích zalesknou slzy. Nesmí totiž ani obyčejný bonbon. „Mami, proč zrovna já?“ ptá se často smutně Klárka Koňářková maminky Hany. Obvykle to bývá při ná-

kupu. Většina běžných potravin je totiž pro ni zapovězena a ona se může zastavit leda u regálu se zeleninou. Nejenže nesmí oblíbené pamlsky, riziko pro ni představuje naprostá většina jídel. Co tedy Klárka jí? „Speciální těstoviny a zase těstoviny,“ povzddechla si Hana Koňářková. „Do toho občas nějaká zeleninová omáčka. Kombinujeme to stá-

le dokola, ale moc z toho člověk nevykouzlí. Je to umění, udělat jídlo s nízkým obsahem bílkovin, aby bylo i dobré,“ přiznává maminka Klárky s tím, že život s takto nemocným dítětem znamená velký zásah do chodu rodiny i do peněženky. Ještě náročnější je žít každý den s vědomím, že dítěti hrozí mentální retardace.

Tyhle potraviny jsou součástí jídelníčku obou dívek

Pusinky 100 g: 100,-	Strouhanka 400 g: 60,-	Poděbradské těstoviny 250 g: 30,-
Medové perníčky 200 g: 89,-	Mouka 900 g: 120,-	Pišky (Bizskopty) v krabici 125 g: 58,-
Křehký chléb 200 g: 120,-	Sušenky Harifen 200 g: 100,-	
Těstoviny hnízda 125 g: 35,-	Chleba 750 g: 142,-	
Bílé polévané perníčky 250 g: 40,-	Krupky 150 g: 25,-	
Tyčinky (na talířku) 120 g: 40,-, pak jsou ještě jedny, vypadají jako klasické tyčky, těch je 70 g: 45,-	Čokoláda 100 g: 80,-	



Natálka zatím bez reptání sní vše, co jí maminka Anna Kalinová dá. Jak to ale bude později? Asi podobně jako u devítileté Klárky.

Natálce jídlo počítám podle tabulek

Natálka je ještě malá čtrnáctiměsíční holčička. Už od narození musí držet přísnou dietu. „Na onemocnění se přišlo už pár dní po porodu,“ vypráví maminka Anna Kalinová. Screening, který se provádí u novorozence odběrem krve z patičky, totiž ukázal, že malá má nebezpečně zvýšený fenylalanin. „Dcera musela přejít na speciální nízkobílkovinnou stravu s omezením fenylalaninu, aby jí neublížil. Když začala jíst

tuhou stravu, musela jsem si pořídit speciální knihu s tabulkami a veškeré jídlo přepočítávat podle nich,“ vysvětluje Anna Kalinová. „Nakupovat musím ve speciálním obchodě nebo na internetu,“ vysvětluje Anna Kalinová. „Potraviny pro Natálku musí obsahovat minimum bílkovin. Dávám jí speciální chléb, sušenky, těstoviny i speciální mléko. Ještě že žijeme v Praze, výběr v obchodě, kde nakupuji,

je jakž takž slušný. Velký problém je ale cena. Bochník chleba stojí

přes 140 korun, piškoty stovku a těstoviny 60 korun.“

Co je fenylketonurie

V České republice se přibližně jedno dítě z 8000 narodí s fenylketonurií. Jde o vrozenou poruchu metabolismu bílkovin. Bez diety může dojít k poškození mozku, které vede k poruchám psychiky, hybnosti, řeči, mentálním defektům nebo epilepsii. „Pokud se tato ne-

moc neodhalí včas, dojde u dítěte k poškození psychomotorického vývoje. Dříve děti končily v ústavu kvůli nevratně poškozenému mozku. Naštěstí je to jedna z prvních nemocí, která se u nás začala u novorozenců zjišťovat,“ řekl Blesku neonatolog Martin Gregora.

Foto Blesk Jiří Hadač a archiv rodiny Koňářkovy



Naše akce trvá:

30 000,-

za námět!

Máte pro nás zajímavé fotografie? Nabídněte nám je!

MMS, SMS: 724 249 000

tip@blesk.cz