

# Když jídlo ohrožuje mozek

Umíte si představit, že byste nesměli jíst nic než ovoce, zeleninu a pár speciálních potravin, navíc jen v přesně odváženém množství? Tak vypadá celoživotní dieta pacientů s fenylketonurií. Trpí jí také 18měsíční Beník z Prahy. Co nemoc obnáší, vysvětluje jeho matka Eva Bláhová.

## Co to je fenylketonurie?

Fenylketonurie, zkráceně PKU, je vzácné dědičné metabolické onemocnění. Nemocným nefunguje enzym, který u zdravých lidí odbourává část bílkovin – aminokyselinu fenylalanin. Bez léčby se fenylalanin hromadí v těle a nevratně poškozuje mozek. Fenylketonurie proto pacientům nedovoluje jíst normálně, kdykoliv a v jakémkoli množství.

## Kolik lidí jí v Česku trpí?

Rodí se s ní přibližně jedno z 9000 dětí. Proto se označuje jako takzvané vzácné onemocnění. V současnosti je v Česku s fenylketonurií asi 800 pacientů.

## Vašemu synovi, který tuto nemoc má, je rok a půl. Jak jste na problém přišli?

Fenylketonurii u syna odhalil novorozenecký screening. Když nám jeho výsledek volali, byl to velký šok. Netušili jsme, že jsme s manželem takzvaní zdraví přenašeči nemoci, která se projeví až u syna. Půl hodiny po telefonátu nás s šestidenním



Beník s maminkou Evou

ARCHIV

miminkem přijímali v nemocnici. Pokud by se fenylketonurie včas nezachytila, došlo by k těžké mentální retardaci.

## Je tato nemoc léčitelná?

Fenylketonurii vyléčit nelze. Jedinou možnou léčbou je striktní celoživotní nízkobílkovinná dieta, doplněná o speciální aminokyselinové přípravky.

## Jak dieta v praxi vypadá?

Pod slovem dieta si běžně představíte, že se člověk v něčem omezí. Dieta fenylketonuriků je ale jiná liga: lidé nesmějí většinu běžných potravin, jako je pečivo, mouka, mléko, maso, sýry, těstoviny, vejce či luštěniny. A to málo, co smějí, tedy jen ovoce, zeleninu, speciální nízkobílkovinné

potraviny a náhražky, musí na gram přesně zvážit a započítat. Například náš Beník teď smí sníst čtyři gramy bílkovin denně. Toto množství nesmíme překročit, ale ani nevyčerpát. Takže každý den propočítáváme každé jeho sousto, abychom byli na přesně daném čísle. Bez omezení může jen olej, cukr a sůl.

## A když něco nedojí?

Všechny zbytky musíme zvážit, odečíst a upravit jídelníček pro zbývající část dne. Uf!

## Co pro vás znamená žít s touto diagnózou?

Napnuli jsme všechny síly a zdá se, že úspěšně – Beník se vyvíjí normálně a je to veselý a šikovný chlapeček. Má také skvělou lékařskou péči.

Je ale náročné plánovat každé jídlo, dostávat do něj aminokyselinové přípravky, jezdit na kontroly a píchat ho do prstíku, aby se zkontrolovala hladina fenylalaninu. A také je potřeba hlídat, aby neujedl něco, co nesmí. Je to nekonečný kolotoč s digitální váhou, kalkulačkou a termotaškou.

## Pokud se dieta poruší, co se může stát?

Každé uklouznutí je nebezpečné – hladina fenylalaninu vyletí mimo dané hranice a ohrožuje mozek a zdravý vývoj. U dospělých bez diety hrozí deprese, epileptické záchvaty, úzkosti a další potíže.

## Jak to bude se synem a jeho dietou, až bude chodit do školy?

Věřím, že Beníka naučíme říct ne zakázaným potravinám a že jeho specifické jídlo nebude terčem šikany a vyčleňování z kolektivu. Pro dodržování diety bude nezbytná součinnost školy – aby si měl kde ohrát vlastní jídlo, aby na něj někdo dohlédl, pohlídal vrácení zbytků k převážení. A není to jen škola. Představte si návštěvu restaurace, letní tábor, jakoukoli oslavu.

## Přispívají na léčbu pojišťovny?

Zdravotní pojišťovny hradí bohužel jen polovinu léčby, a to jsou aminokyselinové přípravky. Druhou polovinu léčby, nízkobílkovinné potraviny, nehradí, ty musíme platit

sami. Nově na ně sice v různé míře pojišťovny přispívají z fondů prevence, to ale absolutně nestačí.

## Je tedy léčba finančně nákladná?

Určitě – kilo PKU mouky vyjde kolem 140 korun, půl kilo PKU rýže stojí kolem 190 korun, litr PKU mléka přes 100 korun. Protože tyhle speciální potraviny jsou jedinou možnou léčbou, bylo by po vzoru řady zahraničních zemí vhodné, aby pojišťovny základní nízkobílkovinné potraviny hradily. Pro většinu rodin není legrace to utáhnout. I proto za tyto úhrady bojuje Národní sdružení PKU a jiných dědičných metabolických poruch, neziskový spolek, do jehož výboru jsem se nedávno přidal. Jednání s pojišťovnami i ministerstvem zdravotnictví trvají už několik let, ale věřím, že pacienti vyslyší. Vždyť to není fér!

## Jaké jsou další aktivity tohoto sdružení? Je možné ho nějak podpořit?

Kromě toho, že hájí zájmy pacientů, jim celkově pomáhá žít co nejvyšší život. Také zajišťuje nákladné analýzy fenylalaninu v potravinách, organizuje semináře či kurzy vaření. Za jakoukoli podporu budeme vděční, třeba finančním darem na účet sdružení 27799369/0800, anebo jinou formou – více najdete na [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz). Děkuje-me! **KAMILA HUDEČKOVÁ**

INZERCE

## Stop padání vlasů s minerální kosmetikou Thermal

Padání vlasů je nepříjemný kosmetický problém, ale většinou je projevem, respektive důsledkem nějakého jiného onemocnění. Proto by člověk měl především nejdříve zajít k odbornému lékaři, který mu provede nebo doporučí potřebné vyšetření, aby se zjistily skutečné příčiny padání vlasů. Existují však také přípravky, které podporují následnou obnovu, tedy růst vlasů. Přípravky, které podporují růst vlasů, má ve své nabídce také kosmetika australsko-maďarské firmy se značkou TH. Všechny její přípravky prošly klinickou atestací a léta používání prokázala jejich účinnost. Nejmodernější technologie výroby přípravku kombinuje léčebné účinky termální vody a vína se speciální patentovanou recepturou. Účinnými látkami jsou biosyntetické metalproteiny, které mají v buněkách důležitou regenerační úlohu. Svými hydratačními a regeneračními vlastnostmi dosahují rozsáhlých účinků a mají široké uplatnění.

### Přípravky musí mít také optimální PH

Celá kúra proti padání a na podporu růstu vlasů se skládá ze dvou kusů

TH krému a jednoho kusu TH šampónu.“ Thermal krém je speciálně vyroben jako stimulant vlasového růstu. Jeho účinné látky pronikají hluboko ke kořínkům vlasů, regenerují vlasové cibulky a vyživují vlas po celé jeho délce. Thermal šampón doporučují lékaři na základě klinických zkoušek při nadměrném vypadávání a lámání vlasů,

při tvorbě koutů a pleše, při opakované tvorbě lupů i na silně poškozené vlasy. Podporuje růst vlasů a má optimální PH.“ Informuje spolumajitel kyjovské společnosti SENS, která u nás distribuuje kosmetiku značky TH. Krém se pečlivě vetře do pokožky hlavy a do vlhkých vlasů a nechá se 20 – 30 minut působit. Poté co se účinné

látky krému vstřebají, se vlasy umyjí Thermal šampónem, který obsahuje stejné bioaktivní látky.

### Transplantace vlastních vlasů je možná

U těžších případů je doporučováno kúru i několikrát opakovat – to pokud někomu rapidně a velmi rychle řídnou vlasy a vlasové kořínky je natolik ochablý, že vlas již vůbec nevyrostá nebo se na poškozených místech tvoří již pouze chmýří. Obtížnější situace nastává pro ty, jejichž vlasové kořínky jsou zcela uhybnulé, tedy pro lidi s pleší. „Pokud má někdo již dlouhodobě pleš, má šanci v transplantaci. To je ovšem finančně náročné a ne všichni jsou ochotni tento úkon podstoupit. Jiná otázka je, pokud vlasový kořínky není zcela uhybnulé, ale jen oslabené natolik, že se tvoří pleš. Tady bych viděl šanci v přípravcích na podporu růstu vlasů, neboť ty obsahují účinné látky, aktivující vlasové cibulky a obnovující růst vlasů na místech, kde jsme se s pleší smířili.“ – radí společnost SENS. Více info na: [www.thermal-sens.cz](http://www.thermal-sens.cz)

# STOP PADÁNÍ VLASŮ

**THERMAL**  
minerální kosmetika

- při nadměrném vypadávání a lámání vlasů
- při tvorbě koutů a pleše
- při opakované tvorbě lupů

Jedna kúra se skládá  
ze 2 ks krému THERMAL (1 ks 330 Kč)  
a šampónu THERMAL (330 Kč)  
Jedna kompletní kúra za 990 Kč

U těžších stavů se doporučuje absolvovat za sebou dvě tyto kúry. Přípravky si můžete přímo zakoupit nebo objednat na dobírku, s přesným návodem.

**SENS, 697 01 Kyjov**  
**Komenského 606, Tel.: 518 615 091**