

METABOLÍK

časopis nejen pro dietáře

září/september

Česko-slovenský

časopis nielen pre dietárov

2002, ročník 2, číslo 3



„Být jiný neznamená být horší“

A zase nám začal školní rok



Tak tu máme zase začátek školy! Když jsem v druhé půli srpna listovala časopisem Květy, dostala jsem se k článku „**Jak proplout úskalími první třídy?**“. Ten mne - přestože jsme doma za školou v červnu definitivně zavřeli dveře (studium na vysoké škole nepočítám, jde o úplně jinou formu i motivaci studia) - docela zaujal.

Dovolte mi zde otisknout alespoň jednu z myšlenek redaktorky časopisu Květy, která jistě platí pro každého školáčka - ať drží dietu při PKU, případně má jiné potíže anebo je zcela zdrav.

Trest nebo pochvala?

Období mezi šestým a sedmým rokem je velice náročné na nervový systém dítěte. U chlapců navíc probíhá vyzrávání poněkud pomaleji, jejich nervový systém je zranitelnější. Zkrátka myslet si, že všechno půjde samo a hned, je holý nesmysl. Co tedy dělat, aby se školák během pár měsíců neproměnil v raneček rozjitřených nervů?

„Obrnit se trpělivostí a chválit, chválit a zase chválit, za každý sebemenší úspěch,“ doporučuje doktorka Fořtová. Vědomí, že nikomu - ani dospělým, natož dětem - nejde nic samo od sebe a že veškerá práce, tedy i ta školní, je lemována chybami, vnese do dětské dušičky klid. Školáci, kteří jsou doma chváleni, jsou mnohem aktivnější, nebojí se projevit vlastní názor a k získávání vědomostí přistupují podstatně ochotněji a radostněji. (Týdeník Květy 2002, č. 33, Šárka Pitáková)

Tak ať se daří nám všem - dětem i dospělým - tuto myšlenku naplňovat.

Mirka Plecítá, šéfredaktorka Metabolika



PŘÍBĚH PRO ROK 2002 - nejen pro děti

Soviáni - část 3

Šel a šel a už by byl málem začal věřit tomu, co říkal Rozumián - že soviánská země je celý svět. Ale protože to byl člověk, šel si paličatě dál. Jak byl unavený, svalil se na zem a usnul. Určitě spal hodně dlouho a spal by ještě déle, kdyby ho neprobudil ostrý křik. Zvednul hlavu a až teď si všiml, že leží na okraji paloučku a uprostřed něho je krásná chaloupka. Na prahu stála žena krásnější než všechny soviánky dohromady, ale z jejich úst se linula slova, která by člověk nečekal ani od nejhrubějšího skřítky Sprostíána. Vysvětlovala čápovi, že to krásné miminko, které jí přinesl, nechce. Ať si ho strčí třeba za klobouk. To on čáp by třeba rád udělal, jenomže nemá klobouk. A tak bezradně poletoval nad chaloupkou. Vzala kámen, hodila ho po čápovi a vztekla zabouchla dveře od chaloupky. Bohužel ho strefila, a tak se s poraněným křídlem

a malým děckem zřítíl k zemi. Naštěstí tam stál člověk a oba mu padli přímo do náruče. „Tak konečně nebudu putovat světem sám. Mám dva kamarády,“ usmál se, ošetřil čápa a pokračovali v cestě. „Víš, člověče,“ zakrákoral čáp, „dneska jsou lidé zlí. Místo aby se radovali, že jim nesu miminko, házou po mně kamenem. Nechtějí svůj čas a peníze dávat ještě někomu jinému, i když je to jejich dítě. I tebe jsem jednou našel odložený v lese a protože jsem doufal, že z tebe vyroste dobrý člověk, odnesl jsem tě soviánům. A vidím, že tě ti čestní a dobří skřítkové vychovali, jak nejlépe uměli.“ Člověk se jen malinko začervenal, pohlédl na spící miminko, zhoupl ho na rukou a zasněně se podíval směrem ke slunci. Už byl nejvyšší čas na oběd, ale soviánská jablka všechna dávno snědl. Navíc - co dá jíst miminku? Čáp vzlétl nad stromy a říkal -

teď už dvěma lidem - kudy mají jít. Došli až k velkému stavení s mnoha koňmi, krávy, prasaty a slepicemi. „Tady nám určitě dají najíst,“ radostně si poskočil člověk a pohladil miminko, které už také plakalo hladu.

Vešli do domu, zdvořile zakleпали a vstoupili do velké místnosti. Nikde nebyl žádný nábytek, jen uprostřed dlouhý a hodně široký stůl. Na něm leželo tolik jídla, že by ho ani regiment vojáků nespořádal. Na jednom konci seděl pán domu, na druhém jeho žena a náramně si pochutnávali. „Směl bych poprosit o pár soust pro mě a mé kamarády?“ zeptal se člověk. Tu se na něj pán domu rozlítl: „Máš štěstí, že máme dobrou náladu, protože právě svačíme. Kdyby ses nás zeptal jindy, dáme tě vypráskat bičem. A teď už mazej, ať tě tu nevidíme, nebo si to s tím bičem ještě rozmyslíme,“ zamračil se a zahromoval. Chudák člověk vyběhl ze stavení,

ani se neohlédl. Naštěstí byla zvířátka laskavější a kráva dala trochu mléka člověku i miminku. „Brr, to byla hrůza,“ otřásl se člověk při pomyslení na lakomého sedláka a smutně pokračoval do světa.

S miminkem mu nešla cesta tak rychle, ale zvyknul si na něj a bylo jim spolu dobře. Měl ho rád jako otec svého syna. Proto ho o to víc zarazila jeho třetí příhoda s lidmi...

Bylo to okolo poledne. Člověk s človíčkem a čápem odpočívali u potůčku na kraji vesnice. Hladově si hladili břicha a těšili se, až budou doma. Najednou uviděli muže, který silou vytáhl nějakého stařečka před dům, posadil ho na schody a povídá: „Když jíš jako prasátko, holt musíš jít venku. Nebudeme po tobě pořád uklízet, tati...“ Když viděl člověk tuto scénu, bylo mu moc líto stařečka, přišel k němu a začali si povídat. „Můj syn je moc hodný, podívej, jakou se mnou má trpělivost. Hodně lidí zavírá své staré rodiče do takového domu na kraji vesnice. Tam jsou zavření moji kamarádi, všichni, kterým se třesou ruce, špatně vidí a nemohou pra-



covat, protože jsou staří. Podívejte se, jak jsem šťastný, že mohu být u svého syna...“ smutně se usmál stařeček. Člověk povídá: „Pojď s námi. Ukáži ti zemi, kde k tobě budou chodit mladší lidé pro radu, kde na tebe nikdo nebude křičet.“ Stařeček mu ale odpověděl: „Moc bych tě zdržoval. Podívej, jak pomalu chodím. Však mi proto syn nadává.“ Ale člověk, který vlastně možná byl spíš sovián než člověk, vzal dědečka laskavě za ruku, usmál se na něj a povídá: „Bude se ti tam líbit.“

A tak byli čtyři. Už nechtěli do světa. Člověk se z celého srdce těšil na svou soviánskou zemičku, kde nejsou zlí a sobečtí lidé, těšil se, až ji ukáže starouškově, až jeho kamarádi soviáni uvidí miminko...

Tak se vydali na cestu. Bylo jim veselo, protože se měli rádi a zpívali si do kroku. Ono to miminko už také nebylo úplně miminko - spíš batole - a žvatlalo jim do rytmu.

Dokončení příště - váš Bertík

POZNALI JSME HISTORII - věnujme se současnosti

Dospělí s PKU bez diety: Ohrožení života - 2. část

Překlad článku z National PKU News 1997; vol.8, číslo 3 (2. část)

Naše obavy posilují další vědecké důkazy

Je celá řada důkazů, které umocňují naše obavy o mladé lidi, kteří nedodrží dietu. Dále je uvedeno několik pozoruhodných a pravděpodobně nepříliš známých těchto důkazů.

Duševní choroby & poruchy psychologické povahy

U populace PKU pacientů, kteří nedrží dietu, existují jednoznačné důkazy o vyšším výskytu duševních chorob a různých psychologických poruch. Příkladem může být nedávná studie Fische (1995), kde autor sledoval 19 včasné léčených dospělých s PKU, kteří nebyli na dietě po dobu minimálně 12 let (rozmezí 12-28 let). U pěti z nich (26 %) bylo evidentní mentální postižení. Z těchto pěti trpěli dva depresemi, jeden poruchou sebekontroly, jeden měl

fobii a jeden trpěl stavu úzkosti. Studie Waisbrena (1991) popisuje agorafobii (strach z opuštění domu) u pěti dospělých pacientů, kteří ukončili dietu v dětství. Ti, kdož se vrátili k dietě, vykazovali výraznou redukci zmíněných příznaků. Ostatní dospělí bez diety, kteří byli sledováni, vykazovali tendenci vyhýbat se společnosti a dále strach z opuštění domu či bytu, nejevili ale známky prokazatelné agorafobie. Waisbren (1994) popisuje ve své studii vyšší výskyt poruch myšlení a náladovosti, které jsou spojené s ukončením diety, u 28 mladých žen s PKU. V závěrečném souhrnu uvedl konstatování, že pokud je žena s PKU pozdě léčena nebo přerušila dietu minimálně na 5 let, bude v ohrožení v důsledku rozvoje některých typů emočních poruch. Takováto žena bude s vyšší pravděpodobností potřebovat psychologické poradenství a bude brát léky na tyto problémy. (Muži s PKU nebyli do studie zahrnuti.)

Neurologické poruchy

V souvislosti s vysokými hladinami Phe se vyskytují také změn-

ny neurologického charakteru. Pozoruhodná studie Thompsona (1990) popisuje sedm mladých dospělých s PKU, u nichž se rozvinula neurologická postižení v dospělosti nebo v období ranné dospělosti, mnoho let po skončení diety (u 2 z nich po období velmi špatné kontroly diety). Všichni vykazovali známky poškození motorických nervů. Charakteristickými rysy byla rezistentní epilepsie s protizáchvatovou terapií, vážné projevy třesu a spastická paréza. Jeden pacient ve věku 21 let zůstal připoután k invalidnímu vozíku. Tři jedinci znovu začali držet dietu, u 2 z nich došlo k prokazatelnému zlepšení (žena původně připoutaná k invalidnímu vozíku byla po 2 letech opět schopna chůze) a jeden pacient vykazoval možné zlepšení. Autor naznačuje, že tyto případy mohou být projevem mnoha běžných defektů. Dřívější studie Clarka (1987) tuto myšlenku potvrzuje. Skupina devíti dospělých s volnou dietou po dobu 2 až 11 let vykazuje při testech prodlouženou dobu reakcí. Podstatné zlepšení se objevuje po opětovném nasazení diety.

V další studii popisuje Villasana (1989) případ 28letého, pozdě léčeného muže, který ukončil dietu ve věku 12 let. U tohoto pacienta se rychle rozvinula stále se zhoršující spasticita, která ho upoutala na vozík, a dále se u něj vyskytovaly zhoršující se záchvaty. Dva měsíce po opakovaném nasazení diety byl schopen ujt více než 1 míli bez cizí pomoci. Ishimaru (1993) rovněž popsal případ muže ve věku 40 let, u něhož se rozvinuly multisystémové neurologické poruchy; jeho chůze se postupně zhoršovala, až skončil na invalidním vozíku. McCombe (1992) popisuje 19letého, u něhož se 8 měsíců po ukončení diety rozvinula spastická paraparéza. Po opakovaném nasazení diety se spasticita postupně zlepšovala.

Existuje celá řada vědeckých prací, které byly publikovány v posledních několika letech a které se zabývají abnormálním obrazem magnetické rezonance (MRI) mozku u pacientů s PKU. Thompson (1993) uvádí, že u včasně diagnostikovaných jedinců byly změny MRI mozku významně závislé na hladinách Phe a na délce doby, kdy byli tito jedinci bez diety. Domníváme se, že tyto abnormality reprezentují změny v myelinu mozku (myelin je pochva, která obaluje nervová vlákna mozku). Přestože tyto abnormality byly popsány jako alespoň částečně reversibilní, autoři nicméně podotýkají, že vysoké hladiny Phe znamenají z dlouhodobého hlediska riziko pro CNS. Bick (1993) uzavírá svoji studii závěrem, že normální hodnoty MRI byly nalezeny pouze u pacientů s krevními hladinami Phe trvale pod 6 mg/dl (360 mol/l).

Ve studii Battistiniho a kol. (1991) je popisován případ mladé ženy, která ukončila dietu v 5 letech. V 18 letech se u ní rozvinuly syndromy úzkosti a deprese, pokračovalo zhoršování prospěchu ve škole a byly zjištěny abnormality v MRI. Po návratu k dietě došlo k útlumu problémů psychiatrického rázu a také problémů neurofyziologických, rovněž ubylo abnormalit v MRI. Studie Clearyho a kol. (1995) popisuje pacienty s abnormálním obrazem MRI. MRI se upravilo u pěti pacientů, kteří se vrátili k přísné dietě, a to v rozmezí 3-12 měsíců. Obraz se upravil u všech pěti pacientů.

Existuje snad více takových studií, které nebyly publikovány ve vědecké literatuře? Nepochybně ano. Případové studie nejsou v současné době běžně popisovány či publikovány. A lékaři, kteří léčí dospělé, nemusí vždy spojovat jejich problémy s PKU, i když jsou s PKU obeznámeni.

Na základě všech zmíněných studií můžeme dojít k jednoduchému závěru: vysoké krevní hladiny Phe nejsou bezpečné pro nikoho, nikdy nebyly a nikdy nebudou. Víme, že vysoké hladiny Phe dalekosáhle mění metabolickou rovnováhu, počínaje narušením funkce neurotransmiterů a konče zásahy do mozkové tkáně.

Virginia Schuett, RD - redaktorka a vydavatelka Nationals PKU News

PRIPRAVUJEME

Národné združenie pre PKU - Slovensko - informácie o pripravovaných akciách

1.

Ministerstvo zdravotníctva nás prizvalo k účasti na tvorbe dokumentu o právach pacientov s fenylketonúriou. Uvítame všetky Vaše nápady, postrehy, doplnky k tejto téme. Okrem už existujúcich, mali by sme do dokumentu zakotviť aj tie práva, ktoré ešte nemáme, ale chceli by sme ich mať. Taktiež bude združenie povďačné za námety, nápady, skúsenosti z ČR, prípadne (od tých, ktorí sa k tomu dostali) z iných štátov Európy.

2.

Ospravelňujeme sa všetkým, že výročná schôdza združenia sa neuskutočnila v apríli t.r., ako bola naplánovaná. Bude sa konať v mesiaci októbri. Presné dátum a miesto konania bude oznámené dodatočne, pretože je to závislé na počte účastníkov. Prosíme všetkých, ktorí uhradili členské príspevky do Košíc alebo do Bratislavy a majú záujem sa schôdze zúčastniť, aby si vyžiadali u nás podklady: výročnú správu, plán činnosti a revíziu správu. V programe bude okrem iného aj schválenie použitia prostriedkov, ktoré združenie obdržalo v tomto roku v rámci 1 % z daní a ktoré musíme vyčerpať do konca tohto roku. Účasť hostí z ČR bude vítaná.

3.

V spolupráci s CK pripravujeme pre september t.r. a pre budúci rok letnú dovolenku so zabezpečenou diettou stravou pri mori. Predpokladaný termín: začiatok júla 2003. Doprava autobusom, alebo vlastná, za príplatok CK zabezpečí pre záujemcov aj dopravu lietadlom. Ubytovanie v apartmánoch s vlastnou kuchynkou. Stravovanie: polopenzia (švédske stoly) pre všetkých. Pečivo a cestoviny určené len pre dietu budú na osobitnom stole a zvlášť označené (vyznačený obsah Phe) a váha bude k dispozícii. Obеды budú podľa záujmu pripravované pre deti s PKU centrálné, ale môžete si ich pripravovať aj samostatne. Aj keď je to veľmi zavčasu, prosím o oznámenie predbežného záujmu, aby sme mohli vytipovať zariadenie zodpovedajúce počtu záujemcov. Ponuka platí aj pre ČR.

4. Pre záujemcov zo Slovenska: prosím, vyznačte na priloženej návratke predbežný záujem o účasť na Mikulášskom (alebo predvianočnom) posedení.

5. Združenie v záujme zjednodušenia, zrýchlenia a hlavne úspory nákladov vytvára databázu e-mailových adries, kam Vám môžeme posielat informácie. Zároveň informácie, ktoré pošlete, oznámime všetkým ostatným, ktorých mailové adresy budeme mať v databáze. Víťaní sú aj účastníci z ČR. Vďaka sponzorskej pomoci (v prípade dostatočného počtu záujemcov) bude daný do prevádzky mailový server združenia, ktorý správu poslanú zaregistrovaným členom automaticky rozošle všetkým ostatným registrovaným účastníkom. Zájemcovia, pošlite mail z mailovej adresy, na ktorú chcete informácie posielat, na adresu: ns-pku.sk@thais.sk. Do predmetu napíšte: Prihláška do PKU mailing listu. Žiadny ďalší text ani meno alebo adresu nie je potrebné posielat. S potvrdením o registrácii obdržíte aj podrobnejšie informácie - pravidlá fungovania.

Združenie vopred ďakuje za odpoveď na volne priloženej návratke, ako aj za všetky pripomienky a návrhy k činnosti od tých, ktorí sa členskej schôdze nemôžu zúčastniť. Samozrejme uvítame pripomienky aj od nečlenov združenia, pretože by sme ich radi privítali medzi nami. Rešpektujeme aj anonymné príspevky, aj príspevky z ČR.

Co připravujeme na zimu?

Centrum PKU Vinohrady připravuje zimní rekreační pobyt se zajištěnou PKU dietou pro děti od 8 let do 18 let

Termín konání: předběžně od 7.2.2003 do 14.2.2003

Uzávěrka přihlášek bude **30.11.2002**. Přihlášky přijímá telefonicky nebo písemně paní Komárková, telefon a adresa jsou uvedeny níže.

Přesné informace, týkající se místa uskutečnění zimního pobytu a ceny poukazu bude možno nalézt na internetových stránkách: www.espku.cz v měsíci říjnu 2002 nebo získat na tel.: +420 267 162 562 u paní Komárkové, Klinika dětí a dorostu, Vinohradská 159, Praha 10, PSČ 100 81 (telefonní číslo platí po celorepublikovém přečíslování od 22. 9. 2002 - pozn. redakce)

Vzhledem k náročnějším přípravám zimního pobytu bychom velmi rádi uvítali pomoc rodičů dětí s PKU dietou. Zájemci se mohou hlásit na výše uvedené adrese - nejlépe do konce září 2002.

Jana Komárková, MUDr. Ludmila Hejmanová



Sjezd ES PKU v roce 2002

Vážení rodiče,

dovoluji si Vám připomenout, že ve dnech 3.-6. října t.r. se koná v hlavním městě Norska - Oslu - v konferenčních prostorách hotelu Soria Moria **16. SJEZD EVROPSKÉ SPOLEČNOSTI PRO FENYLKETONURIU (=ES PKU)**. Hotel je situován v oblasti Holmenkoll vzdálené cca 4 km od centra Osla (bližší informace viz www.soriamoria.no - bohužel pouze v norštině anebo na www.pku2002.com v angličtině).

Sjezdový poplatek zahrnující veškeré výdaje spojené s účastí na sjezdu (tedy i ubytování a stravu) činí 4 275 NOK tj. cca 600

EURO resp. **17 955 CZK** (1 NOK = cca 4,20 CZK, 1 EURO = cca 30 CZK). Přeprava do hotelu z letiště stojí taxíkem cca 390 NOK resp. cca 1 650 CZK, vlakem z letiště cca 600 CZK. Do hotelu lze dojet také letištním vlakem a metrem laciněji. Od metra je hotel vzdálen asi 10-15 min. chůze.

Na programu sjezdu je kromě jiného i volba prezidenta, viceprezidenta a pokladníka společnosti ES PKU !!!

Každá členská organizace ES PKU je reprezentována maximálně 2 členy, kteří mají při volbách jeden společný hlas.

Doc. MUDr. Petr Čechák, CSc.

STALO SE...

Navštívili jsme tábor v Růžené...

Tábornický život v Růžené vyrušil jednoho dne příjezd auta. „Přijel METABOLÍK“! Někteřím dětem jsme položili pár otázek:

OTÁZKY:

1. Líbí se Ti tady na táboře? Jsi tu poprvé?
2. Jak Ti chutná v táborové kuchyni, příp. co nejvíce? (2. část otázky nebyla položena všem účastníkům ankety)
3. Co se Ti tu líbí nejvíc, co Tě nejvíc zaujalo?
4. Chtěl(a) bys jet příští rok znova?

ODPOVĚDI:



Romana (13 let):

1. Ano. Jsem tu počtvrté.
2. Dobrý.
3. Já nevím. Všechno! Je to tady hezký.
4. Určitě.

Lucka (13 let):

1. Jsem tu už počtvrté.
2. Dobrý.
3. Tak to nevím.
4. Ano.



Martina (14 let):

1. Ano. Jsem tu počtvrté.
2. Chutná, nejmíci asi rizoto.
3. Hry.
4. Asi jo!



Zuzka (12 let):

1. Líbí, jsem tu podruhé.
2. Chutná. Ke snídani mi asi nejmíci chutnaly sladké koláče.
3. Někteří hry. co hrajeme? Tak různě v lese.
4. Jo.



Tereška (13):

1. Líbí! Nejmíci asi ty hry.
2. Co mi chutnalo nejmíci? Třeba houbová omáčka.
3. No ty hry.
4. Pojedu, když to bude možný.



Darja (13 let):

1. No, líbí. Jsem tu už počtvrté.
2. Nejmíci mi chutnal špenát s knedlíkama a nemusela bych mít rajskou polívku.
3. Kamarádi.
4. Určitě!



Bára (12 let):

1. Jo, líbí.
2. Je to tady dobrý.
3. Kamarádi a hry. Hrajeme celotáborovou hru o kupcích, měníme věci a tak. Obchodujeme.
4. Asi jo!



Blanka (9 let):

1. Líbí se mi tu, jsem tu podruhé.
2. Chutná mi, nejmíci mi chutnaly asi těstoviny.
3. Kamarádky a hry. Hrajeme přehazku, vybíjku, volejbal.
4. Chtěla bych.



Lucka (9 let):

1. Je to tady dobrý, jsem tu poprvé.
2. Chutná mi, nejmíci asi dneska ta rajská.
3. Ty hry.
4. Jo, pojedu.

Rozhovor s Ondřejem ze Slovenska (*nejstarší z dětí s PKU*) a Honzíkem (*nejmladší z dětí s PKU*) otiskujeme tak, jak jsme ho zaznamenali přímo do diktafonu.



Ondřej (16 let):

Jak se Ti tady líbí? Dobře.
Odkud jsi? Zo Žiliny.
Jsi tady poprvé? Po třetí už.
Takže se sem vracíš - určitě víš proč! Co se Ti tady líbí? Najviac aj to, že se tu dá robiť veľa športov - to v niektorých táboroch nie je. Zdá sa mi, že tá výbava je tu naozaj dobrá - tie možnosti. Aj čo som videl sklad (ten športový) - je tam veľa vecí, môžem si to hocikedy požičať; aj blízkosť toho jazierka.
Chodíte se koupat? Áno, chodíme.
Jak Ti tady chutná? Chutí mi dobre.
Co Ti chutnalo nejmíci? Krupicová kaša. Pretože sme vtedy mali akurátne celý deň makačku, tak som si sadol a ... **Dobíjel jsi energii?** Áno, dobil som energiu.
Máš tady hodně kamarádů? Áno.
A myslíš si, že je dobře, že tu můžete být společně s dětmi, které se stravují jinak než vy - nedietně - a jinak dělat všechno ostatní s nimi? Áno, určitě!



Honzík (7 let):

Ahoj Honzíku, jsi tady na táboře poprvé? Ano, jsem.
Jak se Ti tady líbí? Skvěle!
Takže myslíš, že pojedeš příští rok zase? Nevím.
Chodíte se tady taky koupat? Ano.
Kde se koupete? Tam u toho rybníka (a ukazuje nám směr).
Jaké tady hrajete hry? Máte nějakou oblíbenou hru? Máme jělena.(???) Já si je všechny nepamatuju! Vybíjku, přehazku.(???)
A taky hrajete fotbal? Ne.
Vy nečtáte do míče? Ale někdy jo!
Jak Ti tu chutná jídlo? Skvěle!
Co Ti chutnalo nejmíci? ... (Honzík usilovně přemýšlí.)
Asi všechno, když se na Tebe koukám! Asi jo!

A teď pohled z řad vedoucích - jediná vedoucí na táboře s dietou PKU:



Alžběta (19 let):

Bety, jsi tady asi jediný vedoucí, který drží dietu při PKU, vid'? Jsem - a dokonce je to tu překvapilo.
Koho? Děti nebo vedoucí? Všechny.
Jak to přijaly děti v Tvém oddíle? Normálně.

Kolik máš dětí ve svém oddíle a kolik z toho je dietářů? 2 dietáři ze 14 dětí - a já jsem třetí!

To máte asi mezi ostatními oddíly převahu!?! Jo, určitě!

Kolik je tu na táboře dietářů celkem, vš to? 21? (Bylo to vysloveno otázkou, ale údaj byl podle informací kuchařky správný.)

Jak přijímají děti hry - nadšeně nebo ne? Některé nadšeně, některé míň nadšeně. Jak kdo!

A měla jsi nějaké zásadní problémy s dětmi - že by se jim stýskalo nebo nechtěly dělat to, co zrovna měly. Měli jsme tu takové děti, které simulovaly - nechtělo se jim na hry. Jinak je to v pohodě!

Myslíš, že je lepší jet na tábor jako vedoucí nebo jako dítě? Určitě jako dítě!
Proč? Protože máš velkou zodpovědnost? Ne, proto ne. Ale jako vedoucí si nemůžu zahrát ty hry.

A myslíš, že pojeděš příští rok znova? Jestli mne vezmou, tak jo!

Napsala o táboře

Ahoj,
 jmenuju se Romča a letos jsem byla už po čtvrté na táboře v Růžené. Jsou tam dvě velká volejbalová hřiště, dva pingpongové stoly, docela čistý rybník a spousta další zábavy. V celém okolí tábora jsou lesy, kde jsme téměř pořád.

Mám tam hodně kamarádů, protože my fenylketonurici vlastně na jiné tábory jezdit nemůžeme. A i ty by sis tam určitě nějaké našel, třeba i mezi zdravými.

Každý rok hrajeme celotáborovou hru. Jednou jsme se Sluneční bránou přesouvali v čase do starověkého Egypta, další rok jsme zachraňovali Pohádkovou říši, jindy jsme se s Praotcem Růžou usídlovali v okolí Růžené. Letos jsme utvořili benátské kupecké rody a cestovali jsme do Číny jako potomci Marca Pola.

Co se týče jídla, máme naši speciální stravu, o kterou se stará dietní sestra paní Komárková a dvě zkušené maminky. Každý den máme úplně jiné jídlo, i když svačiny se občas opakují. Přesto jsem se vším spokojená, protože nejvíc záleží na tom, jaká je parta dětí a vedoucích.



Příští rok pojedu zase, protože čím jsem starší, tím více mám tábory radši.

Romča Javůrková

Rodinná rekreácia 2002 - Kalinčiakovo

Chata spoločnosti NOVEX pri termálnych kúpaliskách Margita a Iľona v Kalinčiakove pri Leviciach bola miestom, kde sa od 16. do 24. 8. rekreovalo 17 rodín s PKU deťmi, ale aj 2 dospelí s touto diagnózou.

Počasie sa vydarilo, takže väčšinu času sme všetci trávili pri vode. Areál kúpalísk poskytol dostatočný priestor na zábavu detí všetkých vekových kategórií. Okrem bazénov so šmykavkami pre malých aj veľkých si účastníci mohli vyskúšať aj jazdu na koni, golf a tenis. Väčšie deti podnikali spolu s rodičmi poznávacie výlety do okolia. Nič organizovaného, kde kto chcel. Skalné obydlia, vodný mlyn a ďalšie turistické atrakcie v okolí.

Večery boli - ako to už na takýchto akciách býva - opekanie slaniny nad ohňom, športovanie okolo chaty, pečenie chleba a rožkov v kuchyni, to všetko sprevádzané výmenou receptov a skúseností do neskorých nočných hodín. Dietne jedlo pripravovala dietna sestra p. Maníková z Košíc. Akciu sponzorsky podporili: SHS, Milupa a TT, vďaka čomu bola strava pestrejšia. Na ochutnanie boli veci doteraz nepoznané. Všetkých účastníkov zaujímalo, kedy budú výrobky Milupa Lp flakes a Milupa Lp Drink už k dostaniu na Slovensku.

Veľmi bola ocenená účasť MUDr. Jany Šaligovej, ktorá s nami strávila jeden večer. Vydržala až do polnoci hovoriť a vysvetľovať najrôznejšie otázky okolo fenylketonúrie. Zaujímavá bola reakcia niektorých detí: lekári sa s rodičmi rozprávajú vždy, ale okrem návštevy v ambulancii, kde sme vždy spolu s rodičmi, sa nikdy nerozprávajú s nami. Ďalší zaujímavý námet bol: na najbližšie stretnutie pozvať aj psychológa, ktorí by našim deťom poradili, ako sa dajú riešiť situácie napr. v škole, kedy spolužiaci hovoria na ich jedlo, že je to „fuj“. Nie vždy nám deti povedia všetko, čo ich trápi, uráža a často aj ponižuje. Zdôvodňujú to svojsky: mama

sa trápi aj tak, nebudem jej ešte pridávať svoje starosti.

Ale niekoho cudzieho, pre koho sú takmer anonymní, by sa opýtali.

Z rozhovorov medzi nami - účastníkmi - vzišlo veľa

zaujímavých podnetov pre prácu združenia do ďalšieho obdobia. Okrem sponzorov patrí poďakovanie aj firme NOVEX, ktorá nám umožnila používanie kuchyne vo svojej chate, a chatárovi p. Ladniakovi, ktorý sa o nás staral. Dietnej sestry a MUDr. Šaligovej, ktoré za nami pricestovali až z Košíc. A aj keď dúfam, že prevažná väčšina účastníkov bola s rekreáciou spokojná, prosím tých, ktorí neboli, aby nám napísali prečo. Každá kritika je podnetom k tomu, aby sme sa poučili a vyhlí sa chybám pri organizovaní podobných akcií v budúcnosti. Viem, že možnosť vyhovieť všetkým neexistuje, ale vďaka Vašim podnetom a návrhom môžeme vylepšiť to, čo sa vylepšiť dá.

Celková bilancia: väčšina účastníkov bola aj vlani v Skalici. Chýbajúcich 5 rodín, ktoré nemohli prísť, nahradilo 6 nových. Celkový počet účastníkov bol vyšší o 12 osôb. A tak tajne dúfam, že v budúcom roku už budeme potrebovať podstatne väčšie rekreačné zariadenie.

Anna Gabaríková

Letný tábor Bojnice

Nie je tomu tak dávno, čo sme si užívali desať krásnych a slnečných dní v detskom letnom tábore. Aj tohto roku sa konal v peknom prostredí RS Púšť - Bojnice. Zúčastnilo sa ho 85 detí z celého Slovenska. Z toho 9 detí s PKU.

Hneď po príchode sme boli rozdelení do oddielov a neskôr do „teamov“. Aj keď sme boli na začiatku nesmelí, veľmi rýchlo sme sa medzi sebou zoznamovali a vytvárali nerozlučné priateľstvá. Oddieloví vedúci mali pre nás pripravený zaujímavý a bohatý program. Pod ich vedením sa každý deň menil na nové dobrodružstvo. Navštívili sme zaujímavé zákutia Bojnického zámku, svoje umenie nám predviedli aj sokoliar a šermiari. Nezabudnuteľným zážitkom pre mnohých bola jazda na koni, či sfaranie do bane, alebo „opekačka“ pri ohni. V teplých letných dňoch nám príjemne padlo ochladenie pri vode na kúpalisku Čajka v Bojniciach a plážovom kúpalisku v Prievidzi. Aj keď sme si mysleli, že bohatý program nás unaví, večernú diskotéku si nedal nikto ujsť.

Každý deň mal pre nás zvláštne čaro, bol zaujímavým a mal svoj prívlastok: napr. „Deň naopak“. Vtedy sme boli my oddielovými vedúcimi a vedúci zasa v úlohe detí. Tí sa museli podriaďovať príkazom svojich „nadriadených“. Milo si spomíname aj na „olympijský deň“. Naša tvorivosť a šikovnosť sa prejavila už pri zhotovovaní národných vlajok a zástav. Hájili sme dobré meno štátu, za ktorý sme súťažili v rôznych disciplínach. Nezabudli sme ani na olympijský deň, prezidenta olympijského zväzu a hlavne na myšlienku hry „fair play“. Bolo to pekné - sledovať ako sa každý snaží obsadiť to najlepšie miesto. A starší a silnejší pomáhali svojim mladším a slabším kamarátom. Karneval a táborová svadba boli predzvesťou toho, že sa o chvíľu rozlúčime.

Desať krásnych a nezabudnuteľných dní sa skončilo, ale zážitky a priateľstvá zostávajú. Naša vďaka patrí všetkým, ktorí nám pripravili tábor a ktorí sa o nás starali: oddielovým vedúcim, CK Elán, kuchárkam, dietej sestre Marienke Vasilíckovej a sponzorom - firmám: SHS, TT, FW a OBI. Osobitne firme Milupa a jej zástupcovi Ing. Smítkovi, ktorý s nami strávil večer, a priniesol nám okrem sladkostí aj plyšové zvieratká, ceruzky a bločky papierov. A ostatní účastníci tábora potom tak trochu nám „dietarom“ závideli. Za všetky deti ďakujeme.

Účastníci tábora



Zamyslenie nad letným detským táborm: Pri predbežnom prieskume prejavilo záujem o účasť detí v tábore celkom 25 rodín. Závazne bolo prihlásených 11 detí, objednaných záväzne 11 miest u CK Elán. Pár dní pred nástupom boli odhlásené 3 deti, z toho 2 priateľky pre úraz jednej z nich. Uvoľnené miesta sme obsadili našimi deťmi s PKU. Posledný týždeň sa zistilo, že bez odhlásenia pobyt neuhradila rodina s dvoma deťmi PKU. Pre krátkosť času sa nepodarilo nájsť náhradníkov z našich detí. Škoda. Keby sa odhlásili včas, poskytl by šancu na účasť ďalším. Vždy sa môže stať, že dieťa nemôže nastúpiť na plánovanú a uhradenú akciu z rôznych dôvodov. Nemôžeme však ospravedlniť to, že rodičia, ktorí to vedeli vopred, nikomu túto skutočnosť neoznámili. Bolo by bývalo dosť času na nájdenie náhradníkov. Takto sme strávili u nás v združení a v CK Elán 2 popoludnia a večery telefonovaním. Peniaze na telefonovanie a aj čas, ktorý sme na to minuli, sa mohli využiť oveľa efektívnejšie pre všetkých. Rodičom toho chlapca a dievčaťa ešte odkaz: ľudia, ktorí v našom združení pracujú, robia to dobrovoľne a nikto z nich nedostal za túto prácu nikdy ani halier odmeny. Robia to pri svojej práci a na úkor svojej rodiny a voľného času. Výbor združenia preto prijal zásadu, že Vaše ďalšie prípadné prihlášky na akcie organizované naším združením budú brané do úvahy len po zaplatení. To, že ste neodhlásili svoje deti včas, stálo združenie viac ako 6000,- Sk.

NZ PKU

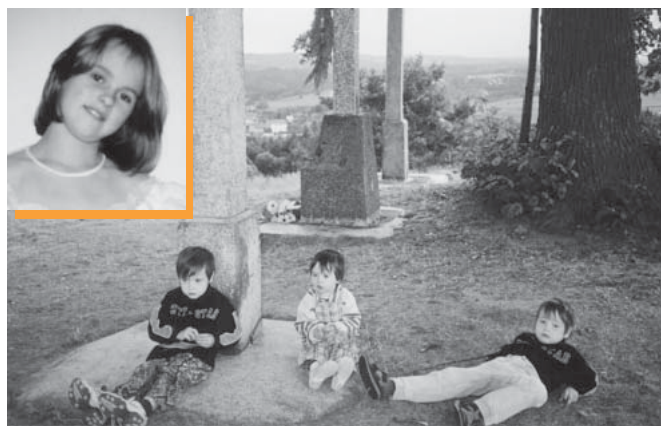
ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH

Milí čtenáři.

Začalo to před 12 lety narozením naší dcerky Pavlinky. I přes počáteční slzy jsme diagnózu fenylketonurie přijali a začali s ní žít. Zažili jsme delší převádění kvůli infektům, těžký žaludek po „Lofiku“. Ale nejdůležitější bylo, že jsme jednak neskrývali nemoc ve svém okolí a všechny příbuzné a známé jsme poučili, také jsme si nikdy nedovolili porušit dietu. Když v 5 letech začala Pája chodit do školky, měli jsme štěstí, že nám vyšli vstříc a respektovali donášku svačinky.

Když se v prosinci 1996 narodila naše dvojčata, kluci Martin a Jiří, měla Pavlinka splněný sen o sourozenci. Ale nás čekaly výsledky hladin ze screeningu. A ty byly bohužel zase vysoké. I když jsem věděla, co se děje, zaskočilo mě to. A tak jsme strávili smutné Vánoce a Nový rok v nemocnici. Ale protože každé „minus“ má i své „plus“, našla jsem zde vynikající kamarádku - Ivanku Dekanovou. Ale tím to vše nekončí, neboť se nám v září 1998 narodil zcela zdravý Filípek. V dnešní době všichni chlapečci chodí do stejné školky jako chodila Pája. Ta v září jde do 6. třídy a školní výsledky má velmi dobré.

Touto cestou chci poděkovat za morální a odbornou pomoc MUDr.



Anně Pijáčkové a za pomoc celé rodině, především manželovi. Protože je nás na Vysočině poměrně málo, nabízím kontakt na nás:

Marta Kampasová, Nová 26, 594 01 Velké Meziříčí

tel: +420 619 521518

(před celorepublikovým přechislováním - pozn. red.)

ZAMYŠLENÍ PSYCHOLOGA

O třech potřebách a fenylketonurii

Předchozí příspěvek paní Marty není sice dlouhý, avšak zaujalo mne v něm několik momentů, k nimž bych chtěla něco říci v obecné rovině, aniž bych komentovala situaci v rodině pisatelky.

1. Informovanost příbuzných a známých.

Popisovaná informovanost nebo alespoň vzhled do problému je asi jedna z prvních věcí, o které rodiče sotva narozeného dítěte nutně přemýšlejí po tom, co lékaři u dítěte potvrdí diagnózu fenylketonurie či obdobnou odlišnost. Myslím, že se nebudu mýlit, když si dovolím tvrdit, že většinu z vás (rodičů) skrytě napadaly otázky typu *Co řeknu, až se bude okolí rozplývat nad krásným miminkem - svěřím mu rodinné tajemství? Co řeknu, až známí donesou na návštěvu nějaké pamlsky nebo naopak co udělám, když mému dítěti přátelé nabídnou nějaké jídlo, pití apod.? Jak budu vysvětlovat, že dítěti všude nosíme vlastní jídlo - nebudeme pro okolí vypadat jako rodiče, kteří na svém potomkovi šetří a nedopřejí mu něco lepšího? Cožpak nám budou ostatní věřit, že dieta může zásadním způsobem ovlivnit vývoj dítěte - nebudeme jim připadat divní? Co když tím na sebe nevhodně upozorníme a budeme působit jako ti, co mají se vším problém a stále si něco vymýšlejí?* Pokud vás takové otázky napadaly či ještě napadají, je to důkaz toho, že o dítěti a jeho (i společném) problému uvažujete. Chápu, že takové myšlenky nejsou nijak zvlášť příjemné. Na druhé straně se však vyplatí nejen o těchto věcech přemýšlet, ale také zkoušet je řešit - a to třeba s počátečními dílčími neúspěchy. V této části dovolte malý **příklad**: *Narodilo se miminko s PKU. Rodiče již částečně vstřebali počáteční šok a nyní stojí před problémem, jak širší rodině sdělit, co to je ta fenylketonurie a v čem spočívá její léčba. Počínají si velmi neobratně - možná se jim dostatečně nepodaří vystihnout v několika větách to, co je nejdůležitější. Zaplétají se do nadbytečných informací. Avšak vězte, že je to jen první zkušenost. V každé další budou o něco úspěšnější a vyvarují se nepřesností, do kterých se minule „zamotali“. Má to však jednu podmínku. Tou je nebat se dalších pokusů a o věci mluvit. Jestli mohou rodičům nabídnout něco jako radu, pak je to snaha v první informaci okolí sdělit jen tuto základní myšlenku: Fenylketonurie představuje odlišnost dítěte. Ač to vypadá neuvěřitelně, léčba spočívá v přísné dietě. Proto nedávejte dítěti k jídlu a pití nic, co s námi předem neprokonzultujete. Když vám bude něco nejasného, zeptejte se nás. Víc napoprvé není potřeba říkat. Tím stanovíte jasná pravidla hry. Budou-li se dále chtít přátelé, známí a především rodina na cokoli v průběhu kontaktů s vámi nebo vašim dítětem zeptat, jistě to udělají, když jim dáte najevo, že to očekáváte. Má to jednu výhodu oproti situaci, kdy začnete široce o problému hovořit vy a druhá nezasvěcená strana jen naslouchá. V tomto případě možná sdělujete v daný okamžik něco, čemu aktuálně nerozumí a nedává do souvislostí a tak ji zavalujete množstvím informací, se kterými se nezasvěcená skupina lidí není schopna v daný okamžik srovnat. Takže má rada je: **dovolte, aby se druhá strana ptala tehdy, až ona cítí potřebu** - nevnučujte jí informace, které v daný okamžik není schopna pojmout, pochopit, dát do souvislostí anebo vám zrovna nenaslouchá.*

2. Podpora a pomoc.

Lidské potřeby, o kterých budu nyní hovořit, považuji za velmi významné v životě každého z nás, ačkoli se v dnešní době tzv. moc

nenosí. Mnozí lidé totiž mají představu, že by se měli s problémy a obtížnými situacemi, které život přináší, jaksí vyrovnat sami a případnou pomoc od ostatních považují za projev vlastní slabosti anebo obtěžování ostatních tím, co pro ně samotné není nijak důležité. Myslím si ovšem pravý opak. *Je totiž těžké umět dát najevo, že bychom byli rádi, kdyby se nám podpory a pomoci dostalo a rovněž není vůbec jednoduché nabízenou podporu a pomoc umět přijmout* - a to tak, abychom se na nich nestali zcela závislími. Čili pokud se nám podaří najít optimální míru „čerpání“ těchto potřeb, máme možnost nejen osobnostně zrát, ale také nacházet něco společného s lidmi, kteří nám podporu nabízejí a objevovat styčné body tam, kde bychom je jinak neočekávali. Proto se domnívám, že **není třeba zůstávat se svými problémy v izolaci** - naopak: to, že o nich budeme mluvit a budeme nahlas s někým společně přemýšlet, nám může otevřít řešení, která by nám jindy připadala nepřijatelná anebo by nám vůbec nepřišla na mysl. Zkrátka ne nadarmo se říká víc hlav víc ví a víc očí víc vidí. A ještě jedna maličkost: když se konečně pro něco rozhodneme anebo něco chceme, ale nedokážeme si s tím poradit, můžeme nám ten druhý posloužit něco jako korektor naší situace. Tím, že získáme představu o tom, jak naši situaci vidí on, nemusí nám náš problém připadat jako neřešitelný a nejhroznější na světě, ačkoli může být vážný. Jinými slovy: *prostřednictvím někoho druhého se dokážeme rychleji rozhodovat a racionálněji přistupovat k obtížným skutečnostem.* Anebo jak myslíte, že např. tělesně postižení lidé dokáží podat neuvěřitelné sportovní výkony? Jedině díky tomu, že mají za sebou někoho, kdo jim fandí, kdo se snaží vytvořit přijatelné podmínky pro jejich činnost, kdo si jich váží za to, co dělají (i přes svůj handicap), kdo s nimi prožívá jejich útrapy a úspěchy. Nemluví o ničem jiném než o podpoře a pomoci jejich okolí. Nyní vám nabídnu druhý krátký **příběh**, který se stal mně osobně jako sedmnáctileté dívce. *Trávila jsem turisticky orientovanou dovolenou ve Vysokých Tatrách. Jednou jsem vysoko v horách potkala mladého muže zhruba v mém věku v doprovodu rodičů. Poznala jsem, že mladík je zcela nevidomý. Rodiče ho přidržovali za loket a naváděli ho slovy kam má šlápnout a čeho se má případně chytit. Tehdy mi připadalo počínání oné rodiny docela nesmyslné. Až když jsem se za pár let do Tater vrátila, najednou jsem začala míru důležitosti tohoto zážitku pro rodinu nevidomého vnímat trochu jinak. Snad právě proto, že se mi tehdejší příběh vryl do paměti, byla moje vlastní rodina schopna - možná zprvu nevědomě - podpořit jiného dospělého člověka s omezenými pohybovými schopnostmi k něčemu podobnému. Jak to bývá, dovolená je příležitostí, kde si každý může najít nové přátele. Tak se tomu stalo i v našem případě. Skamarádili jsme se s dvojicí, se kterou jsme si docela rozuměli a tak jsme občas trávili volné chvíle povídáním o všem možném - mj. i o tom, co se nám na horách líbí, co jsme viděli zajímavého atd. Byla jsem velice překvapena, když nám jednoho večera onen tělesně handicapovaný muž hrdě oznámil, že se dnes byl podívat na Jamském plesu (s vysvětlením, že mu naše včerejší povídání připadalo tak poutavé, že to chtěl vidět taky). Věděli jsme, že cesta k plesu je sice pro běžného člověka středně náročná, avšak rozhodně vede střídavě do kopce a z kopce, přes kameny a lávky a je dlouhá několik kilometrů. Tehdy jsem pochopila, jak mohou mít podobné zážitky pro různé lidi různé významy.*

3. Hledání nových kontaktů a přátelství.

Již v minulém bodě jsem se zmínila o tom, jaký význam má nezástávat v izolaci a být otevřený novým kontaktům. *Měli bychom však vždy počítat s tím, že ne vždy nová známost přeroste v přátelství anebo jiný vztah, který je pro nás přínosem.* Pokud se PKU rodině podaří navázat přátelství s jinou rodinou, jejichž dítě má stejný či podobný problém, je to veliké plus do dalších dnů a vlastně dále do života.

Pokud se nám to však nedaří, a to přesto, že o to stále usilujeme, měli bychom být vytrvalí a myslet na to, že nikdy není pozdě. Možná je to jako s láskou - mnohdy nás překvapí tam nebo tehdy, když jsme ji nečekali; **důležité je, abychom ve svém hledání zůstali vždy otevřeni.**

Závěrem musím říci, že jsem osobně ráda, že již některé rodiny (např. prostřednictvím Metabolíku) nové kontakty hledají. Vám všem, kteří tak činíte, přeji v tomto hledání hodně štěstí.

PhDr. Ivona Šporcová, 1. dětská klinika FDN Brno

LISTÁRNA

Povodně

Vážená redakce,

píšu v souvislosti s přírodní katastrofou, která nás postihla - **POVODNĚ**. Zajímá mě, jestli se vás jako lidí (a s tím i vydávání časopisu) přímo dotýká.

Sama jsem v té době trávila letní dovolenou s rodinou u mých rodičů v BLATNĚ (jižní Čechy). 12. srpna jsem oslavila třicáté narozeniny a v noci 13. srpna ve tři hodiny ráno se nečekaně přehnala obrovská záplavová vlna z Metelského rybníka (obec MET-LY), která byla cestou živěná několika dalšími rybníky. Smetla rychle a nečekaně půlku městečka.

Ráno po osmé hodině jsme se vypravili podívat na ty škody. Lidé stáli na střechách svých domů a čekali na vrtulník se zachráncem. Bylo zaplaveno náměstí, zámecký park, vlakové nádraží, stadion, nový MARKET, domečky. Zničeny byly také dva mosty spojující části Blatné a hlavní křižovatka ve směru PÍSEK - LNÁŘE - PLZEŇ.

Jakoby se život zastavil. Byla vypnutá elektrika, nešla voda, plyn ani telefon, zásobování bylo ochromeno.

Dovolenou jsme předčasně ukončili a odjeli s dětmi do bezpečí domů - do Chebu. Odjeli jsme druhý den (14. srpna) oklikou přes Břežnici a za Plzni, kde bylo uzavřeno ten den jenom samotné centrum, jsem si oddychla a upřímně jsem si přála pro lidi, kterých se katastrofa bezprostředně dotýká, aby vše ve zdraví ustálo.

Město Praha bylo zaplaveno ošklivě, ale já věřím, že s pomocí, které se městu dostává, bude zase za čas v pořádku.

Proto si vážme zdraví i když má jisté „ale“. Při takové pohromě si člověk uvědomí, jak dokáže být malicherný. Každý by si měl vážít toho, co má, a přijmout se takový, jaký je - zvláště když mu tým různých lidí pomáhá. Záleží pak na každém (a to už se dotýká článku **DOSPĚLÍ S PKU V OHROŽENÍ ŽIVOTA**), jak se také se vším „popere“. Pomocná ruka zdravotního personálu byla a je stále nabídnuta, též ovšem velkou roli hraje vliv dědičnosti. Někdo v tomto směru má větší štěstí, ale stále tady zůstává nasnadě snaha samotného jedince. Je pohodlnější zůstat na něčem závislý - ať



jsou to rodiče nebo podpůrný sociální systém - než pevně stát na vlastních nohách a vidět realitu. Sama se starám o zvýšení své kvalifikace, abych dostala lepší práci. Bylo by pohodlnější si říci: „Mám dvě děti, práci v prodejně a to mi stačí“, ale není to tak. V práci jsem si našla kamarády a ta přátelství, která jsem navázala, udržuji. Kamarádky si také vybírám, není každý dobrý člověk a já nejsem horší, než ostatní - mám svou úroveň.

K tomu všemu jsem se vypracovala vlastními chybami, které jsem v životě sama udělala. A také jsem od osudu neměla vždycky na různých ustláno! Překážky byly jedna za druhou.

Teď se mi v životě daří, ale nemám to zadarmo - je to jenom moje zásluha a také nakonec štěstí a všechno to stojí na pevných základech.

Proto by se dospělí s PKU sami měli zamyslet nad tím, co jim dovolí zdravotní stav, jestli to nemůže být lepší a tím zlepšit své možnosti uplatnění v životě. Pokud takový člověk nestojí o to, aby mohl žít lépe, je to už potom jeho problém a on sám sobě škodí. Nikdo nemusí mít výčitky svědomí.

Tímto se prozatím loučím a doufám, že se podaří vydat další číslo časopisu METABOLÍK.

Jaroslava Kubínová

Podeľme sa!

Keď sa mi narodil chlapec s PKU, bolo to ako v zlom sne. Nebyť švagrinej, ktorá mi od začiatku pomáhala, neviem ako by som to zvládla. No dnes, po toľkých rokoch stále som šťastná, že ho mám. Na srdci mi zostali stopy, ale to už je asi osud. Ja som obetovala veľa, svoj život aj kariéru. Vracia sa to dnes, keď vidím ako rastie, a mám ho veľmi rada. Je spoločenský, hrá sa s priateľmi a je pomaly pripravený na život. Mám ešte jedného syna a ten je zdravý.

Pracujem v nemocnici ako upratovačka. Svoje rady odovzdávam ďalej. Pomáham chorým a postihnutým ľuďom. Ľudské slovo má obrovskú moc. Vie povzbudiť a dodať energiu do života.

Internetové stránky PKU Vinohrady

Chlapec si stiahol recepty pre PKU z Internetu. Je to veľká pomoc pre nás - rodičov. Chcela by som sa opýtať na nejaké recepty na leto: zmrzliny, torty, zákusky. Ako ich vyrobiť? Som veľmi povďačná všetkým tým ľuďom, ktorí túto stránku PKU zriadili.

S pozdravom *Milka*

PS: Chcela by som prispieť aspoň pár radami všetkým tým ľuďom, ktorí pracujú s ľuďmi. Niečo napíšte o tých už našich „dospelých deťoch“ s PKU. Ako pracujú. Ich skúsenosti, poznatky, atď.

Redakcia: Ďakujeme Vám, Milka. Za list, aj za dobré nápady, čo uverejniť v časopise. Prosíme, nájdite si chvíľku a napíšte svoje rady a poznatky z práce s ľuďmi. Radi ich uverejníme.

Rozlúčka a poďakovanie



Na nové pracovisko odchádza od konca augusta doterajší zástupca SHS Ing. Štefan Chrenko. Mnohí ho osobne poznáte z rôznych akcií organizovaných naším združením. Ďalší z informačného bulletinu, alebo sprievodných listov k balíčkom sladkostí, ktoré Vaše deti dostali poštou k Vianociam či Veľkej Noci, alebo zo šejkrov na miešanie pripravkov. Je to smutné lúčenie. Za roky spolupráce sme si zvykli,

že SHS prostredníctvom neho pomáha nášmu združeniu vo všetkých aktivitách. Len ako príklad: úhrada 1/2 ročného členského poplatku do E.S. PKU, sponzorovanie stránok WWW, ktoré sa síce rodia pomaly, ale už budú dané do prevádzky. Fi-

nančné aj vecné sponzorovanie našich táborov, rekreácií. Osobne bol pri zrode zámeru vypracovania nových tabuliek pre PKU, ktoré možno do konca roku budú vydané. Ďakujeme mu však hlavne za všestrannú pomoc obetavého človeka, ktorý rozumel našim problémom a riešil ich, pomáhal nám, a to vysoko nad rámec povinností vyplývajúcich mu z jeho práce.

Vďaka, Štefan! Za nás všetkých a za všetko. Prajeme Ti veľa úspechov na novom pôsobisku, aby si tam našiel ľudí, ktorí oceňujú Tvoju prácu, schopnosti a obetavosť. Nezabudni, že zostávame Tvojimi priateľmi. Pre firmu SHS bude iste ťažké nájsť náhradu, pretože si nasadil „vysokú latku“ pre svojho nástupcu. Ale práve vďaka tomu sa nemôžu uspokojiť s jednoduchou náhradou a my dúfame, že nájdu pre nás človeka, ktorý bude pokračovať v tom, čo Ty si začal.

Národné združenie pre PKU - Slovensko

TIPY OD NAŠICH ČTENÁŘŮ

Tip na rekreaci

Vážená redakce, posíláme náš tip na rekreaci, možno využití i pro školy a školky v přírodě - vlastní zkušenost:

PENZION KLÁRA BENECKO

Pavel Hanuš 512 37 Benecko tel: +420 481 582 603 (*pozn. redakce: po celorepublikovém přečíslování*)

- ubytování ve 3-4lůžkových pokojích se sociálním zařízením (max. 37 osob)
- stravování polopenze nebo plná penze (dle vlastního výběru)
- vyhlášená domácí kuchyně - i pro fenylketonuriky
- celoroční provoz pensionu
- kulturní i sportovní vyžití: pěší turistika, kola, lyže, půjčovna sport. potřeb, plavecký bazén 10km, bobová dráha 17km

CENY k červnu 2002:

<i>zima:</i>	
PP	400,- Kč
děti	320,- Kč
PKU	290,- Kč
školy	260,- Kč
materšské školky	210,- Kč



<i>léto:</i>	
PP	300,- Kč
děti	260,- Kč
PKU	230,- Kč
školy	210,- Kč
materšské školky	190,- Kč

Jarka

WWW TIP

Na internetovej adrese: www.wtb.tue.nl/woc/ptc/vanesch/pku nájdete k bezplatnému nainštalovaniu a používaniu výpočtový program pre PKU v angličtine a ďalších jazykoch. Výhodou je, že po „stiahnutí“ programu do Vášho počítača si môžete sami doplniť potraviny, ktorých obsah Phe poznáte a pri príprave jedál používate. Rozsiahla databáza potravín a obsahu fenylalanínu v nich je použitá z USDA databázy. Je oveľa rozsiahlejšia a podrobnejšia, než ste doteraz mali možnosť poznať. Preto je potrebné si občas

prezrieť aj ďalšie takmer rovnaké potraviny. Rozlišuje napr. ovocie a zeleninu čerstvé, mrazené; štavu čerstvú a konzervovanú atď. Doporučujeme vyhľadať túto adresu aj preto, že na tej istej stránke nižšie nájdete veľké množstvo ďalších zaujímavých adries stránok s problematikou PKU, stránok združení vo svete, výrobcov a distribútorov potravín, atď. V prípade potreby prekladu napíšte e-mail na adresu: jgabarik@szm.com

J. Gabarik

Toto číslo vychází v září r. 2002. Časopis je registrován pod č. MK ČR E 13356. Vedoucí redaktor: Mirka Plecítá. **Kontaktní adresy:** v ČR: Posílání příspěvků a komentářů, nové předplatné: Mirka Plecítá, Ruská 87, 100 00 Praha 10, tel.: +420 606 294 183, e-mail: casopis.pku@email.cz Urgence nedodaných čísel časopisu v ČR: Hana Sládková, Bukureštská 2792, 390 01 Tábor, tel.: +420 381 262 295, e-mail: hana.sladkova@quick.cz v SR: Posílání příspěvků a komentářů, nové předplatné, urgencye nedodaných čísel časopisu v SR: NZ PKU, ing. Anna Gabaríková, Alej Slobody 1901/17, 026 01 Dolný Kubín, tel./fax: +421 43 5865 388, e-mail: a.gabarikova@thais.sk

RECEPTÁŘ

ZEMIAKOVÝ ZÁVIN

Cesto:

200 g zemiakov

100 g nízkobielkovinovej múky

Plnka:

30 g masla, 20 g cibulky, 80 g mrkvy, 40 g kaleráb, 30 g kel, 50 g šampiňónov, 30 g hrášku, soľ, čierne korenie, vegeta, strúčik cesnaku

Postup: Zemiaky umyjeme pod tečúcou studenou vodou, dáme variť do vody.

Uvaríme do mäkka, scedíme a necháme vychladnúť. Ošúpeme, prelisujeme, pridáme do misy múku, soľ a spracujeme tuhé zemiakové cesto. Cesto rozvalkáme na pomúčenej doske, pomastíme maslom a natrieme zeleninovou plnkou. Závín zvinieme a potrieme margarínom. Vložíme do maslom vymastenej a strúhankou vysypanej formy. Pred pečením závín popicháme vidličkou. Pečieme vo vyhriatej rúre. Podávame so zeleninovým šalátom.

Zeleninová plnka: Na masle opražíme posekanú cibuľku, šampiňóny, hrášok a podusíme. Pridáme očistenú, jemne nastrúhanú mrkvu, kaleráb a posekaný kel. Znovu podusíme. Dochutíme soľou, čiernym korením, vegetou a pretlačeným cesnakom.

Recept obsahuje: 3 520 KJ/388 Kcal; 9,9 g bielkovín; 26 g tuku; 142 g sacharidov



PIROHY

100 g nízkobielkovinovej múky

50 g smotana šľahačková (33% tuku)

soľ, voda podľa potreby

Plnka:

50 g slanina, 30 g cibuľka, 50 g zemiak varený, maslo

Postup: Z múky, smotany a vody vypracujeme tuhé cesto - vodu pridávame podľa potreby. Vyvalkáme ho na pomúčenej doske na 3 mm plát, ktorý nakrájame na štvorce. Plníme ich zemiakovo-škvarovou plnkou, preložíme, na okrajoch zlepíme. Varíme vo vriacej osolenej vode asi 5 minút. Po uvarení

vyberieme, necháme odkvapkať a polejeme cibuľkou opraženou na masle.

Plnka: Uvarený zemiak prelisujeme. Slaninu pokrájame na malé kocky, opražíme spolu s cibuľkou a pridáme k zemiakom. Plnku dochutíme soľou a čiernym korením.

Recepty propočítala M. Vasíliková

Recept obsahuje: 5 371 KJ/1 278 Kcal; 5,2 g bielkovín; 178 g tuku; 102 g sacharidov

Redakcia ďakuje študentkám oboru asistent výživy zo Strednej zdravotníckej školy na Moyzesovej 17 v Košiciach, ktoré tieto recepty pripravili pod vedením Marienky Vasílikovej.

PLNĚNÉ LILKY

Suroviny:

2 lilky (cca 300g/ks) podélně rozpůlené i se stopkami, 1 polévková lžíce oleje, 1 nasekaná středně velká cibule, 1 nasekaný stroužek česneku, 1 malá (180 g netto) konzerva sterilovaných žampionů, 2 (cca 80g/ks) pokrájená středně velká rajčata, 1 lžíce posekané zelené petrželky, sůl, pepř

Postup: Rozpůlené lilky blanšírujte ve vroucí vodě 3–4 minuty. Zchladte a nechte okapat. Vyberte ostrou lžící dužinu, slupku nechte neporušenou. Dužinu pokrájajte a vydlabané lilky vložte do vymazané zapékačské misky.

V pánvi zahřejte olej, přidejte cibuli a smažte 5 minut. Vmíchejte dužinu z lilků, česnek, okapané žampiony a poduste 5 minut. Odstavte z ohně, přidejte rajčata a petrželku a dochutte. Nádivku přendejte do lilků a zapékejte ve vyhřáté troubě (180 °C, plyn stupeň 4) 15 minut.

Tip: dle možností diety posypte před zapékáním sezamovým nebo lněným semínkem

Recept obsahuje: 1 418 KJ/338 Kcal; 24,33g bílkoviny; 119,7 g tuku; 91,5 g sacharidů; 598,7 mg Phe

Recept připravila Marcela Strouhalová, propočítala Mária Červená

