

PKU



újság

51. szám
XIV. évf./1.

A MAGYARORSZÁGI PKU EGYESÜLET LAPJA

2005. május

HUNGARIAN SOCIETY FOR PKU

TARTALOM

Közérdekű hírek
2-7. oldal

Janka néni rovata
8. oldal

Egyesületi élet
8-10. oldal

Lélekhang
10-11. oldal

Főzőcske
12-15. oldal

Lélekhang
16-19. oldal

Galaktozémiás oldal
20. oldal

Szociális ellátások – 2005

Szociális ellátórendszerünk meglehetősen szerteágazó. Bizonyos ellátások az idős korúakat érintik, mások a megváltozott munkaképességűeket, a fogyatékosokat, a gyermeket nevelő családokat, a hajléktalanokat. Nehezíti a tájékozódást a jogszabályok gyakori változása és az is, hogy a támogatások, járadékok, segélyek igénylése és megállapítása különböző szervek hatáskörébe tartozik. A jelenleg igénybe vehető ellátásokról készített átfogó összefoglalót az Ifjúsági, Családügyi, Szociális és Esélyegyenlőségi Minisztérium Tájékoztatási Főosztálya Forgó Györgyné főosztályvezető irányítása alatt.

Rászorultságtól függő pénzbeli ellátások

Rendszeres szociális segély

A támogatásra az a 18. életévét betöltött személy jogosult, aki munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette vagy vakok személyi járadékában, illetve fogyatékosági támogatásban részesül, és havi jövedelme, valamint családjában az egy főre jutó havi jövedelem nem haladja meg az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének a 80%-át, azaz jelenleg 19 760 forintot. Annak az aktív korú nem foglalkoztatottnak is jár segély, akinek havi jövedelme nem haladja meg az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének 70%-át, vagyis a 17 290 forintot, és családjában az egy főre jutó havi jövedelem kevesebb az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének a 80%-ánál. A segély összegének a jövedelemmel nem rendelkező személy esetén el kell érnie- a jövedelemmel rendelkező esetén az egyéb jövedelmekkel együtt- az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének a 80, aktív korú nem foglalkoztatottnál a 70%-át.

Időskorúak járadéka

Jogosult az, aki a 62. életévét, illetőleg a reá irányadó nyugdíjkorhatárt betöltötte és a saját, valamint házastársa (élettársa) egy főre jutó havi jövedelme nem haladja meg az öregségi nyugdíj összegének 80, egyedülálló esetén 95%-át (23 465 Ft). A jogszabály szerint az ellátásnak jövedelemmel nem rendelkező személy esetén el kell érnie- jövedelemmel rendelkezőnél az egyéb jövedelmekkel együtt- az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének a 80, egyedülálló estén a 95%-át.

Lakásfenntartási támogatás

Az a személy kaphatja, akinek a háztartásában az egy főre jutó havi jövedelem nem haladja meg az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének 150%-át (ez 2005-ben 37 050 forint), feltéve, hogy a lakásfenntartás elismert havi összjövedelmének 25%-át meghaladja. Támogatásra jogosult még, aki adókezelési szolgáltatásban részesül. Egyéb esetekben az önkormányzat rendeletében határozza meg a helyi lakásfenntartási támogatásra jogosultak körét, a jogosultság jövedelmi határát, egyéb feltételeit. A támogatás összege minimum 2500 Ft.

Adókezelési szolgáltatás

Az önkormányzat lakhatást segítő adósságkezelési szolgáltatásban részesítheti azt a családot vagy személyt, akinek az adóssága meghaladja az 50 000 forintot; legalább 6 havi közüzemi díj-, közös költség-, lakbérhátralék-, hitelintézettel kötött lakáscélú kölcsönszerzésből hátraléka van, amennyiben a tartozás a kérelem benyújtását megelőző 18 hónapban jött létre. Feltétel: kötelező részvétel adósságkezelési tanácsadáson. A szolgáltatás mértéke nem haladhatja meg az adósság 75%-át és összege legfeljebb 200 000 forint lehet. A támogatás nyújtható egy összegben vagy havi részletekben.

Ápolási díj

A tartósan gondozásra szoruló személyek otthoni ápolását vállaló nagykorú hozzátartozó ellátását szolgálja. Ápolási díjra jogosult - a jegyes kivételével - a hozzátartozó, ha az ápolat önmaga ellátására képtelen, állandó felügyeletre, gondozásra szorul; súlyosan fogyatékos, illetve 18 év alatti tartósan beteg. A súlyosan fogyatékos és 18. életévét be nem töltött személyek ápolása esetén a díj nem lehet kevesebb az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegénél, azaz 24 700 forintnál. A 18 év feletti tartósan betegeknek legalább az öregségi nyugdíj minimum összegének 80%-a, azaz 19 760 Ft. Az ápolási díj időtartama szolgálati időre jogosít, mivel 8, 5% nyugdíjjárulékot vonnak belőle.

Átmeneti segély

Azon személyek részére nyújtható, akik létfenntartásukat veszélyeztető, rendkívüli élethelyzetbe kerültek, és önmaguk, illetve családjuk fenntartásáról másképpen nem képesek gondoskodni. Változó pénzüsszegekről van szó, amely pénzüntezeti tevékenységnek nem minősülő kamatmentes kölcsön formájában is nyújtható.

További információk az interneten: www.magyarorszag.hu ügyleírások fejezet!

ÚJ TERMÉKEK A PKU-SOK RÉSZÉRE!!!!

Árlista

Nagykereskedelmi, kizárólag a Magyarországi PKU Egyesület részére
A COMTEST KFT. által forgalmazott SANAVI PKU-s termékek árai: /forint/

Termék neve	Fogy. csomag	1 zacskó /db	Fehérje /100g	Fenilalanin/ 100g	Fenilalanin/ db.	Ár ÁFA-val (Ft)
Vaníliás keksz /Gellates de Vanilla/ vtsz.:1905904599 EAN: 8425887005030	200g	11*3	0,35g	4,0 mg	0,67 mg	576
Karamellás babapiskóta /BIZCOCHOS de CARAMELO/ vtsz.:1905904599, EAN:8425887005023	125g	13	0,35g	4,0 mg	0,4 mg	557
ÁNIZSOS KARIKA VITAMINNAL /ROSCOS de ANIS/ vtsz.:1905904599 EAN:8425887005092	250g	16	0,45g	8,0 mg	1,6 mg	800
KEKSZ CSOKIDARABOKKAL /COOKIES CACAO CHIPS/ 25 % ÁFA vtsz.: 1905319999 EAN:8425887005146	200g	17	0,5g	19,5mg	2,44 mg	850
ALACSONY FEHÉRJE TART. ITAL /LOW PROTEIN DRINK/ vtsz.:1905904599 EAN:8425887005047	200ml		0,3g	12,8mg		391
SZÁRAZTÉSZTA (betűtészta, makaróni,spagetti,csavarttészta, rizs) /ITALIAN PASTA/ vtsz.:1905904599 EAN: 842588700	500g		0,4g	9,0 mg		1199
LISZTKEVERÉK /BRED AND PASTRY MIX/ vtsz.:1901200000 EAN:8425887005016	500g		0,3g	4,0 mg		884
ELŐSÜTÖTT KENYÉR /PREBAKED BRED/ vtsz.: 1902191000 EAN:842588700	2X100g	2	0,6g	19 mg	19 mg	780
FÖLDIEPRES SÜTEMÉNY /BARRITAS DE FRESA/ vtsz.:1905904599 EAN:8425887005054	125g	6	0,3g	3,4 mg	0,71 mg	799

Az árlista az újabb árlista kibocsátásáig érvényes. Az árlista készült 2005. 02. 25-én.

A fenti árak a 15% ÁFA-t tartalmazzák, kivéve a külön megjelölteket.

Kizárólag az egyesületi rendelésekre kedvezményeket biztosítunk.

A következő kedvezményeket tudjuk biztosítani az egyesületeknek:

-15.000.- forinton felüli rendelés esetén ingyenes a postázás költsége.

-30.000.- Ft felüli rendelés esetén ingyenes postázás + 3% árengedmény a 30.000.-Ft-on felüli részre

-60.000.- forinton felüli rendelés esetén ingyenes postázás + 3% árengedmény a 30.000.-Ft-on felüli részre + 6% árengedmény

60.000.-Ft-on felüli részre

-100.000.- forinton felüli rendelés esetén ingyenes postázás + 3% árengedmény a 30.000.-Ft-on felüli részre + 6% árengedmény

60.000.-Ft-on felüli részre + 8% árengedmény 100.000.-Ft-on felüli részre

Az árengedmények a listaárból értendők.

Az egyesületeknél helyszíni értékesítés esetén 2% árengedményt biztosítunk.

A termékeket a Táplálék Allergia Centrumban Budapesten a Lehel Csarnokban, valamint Szegeden valószínűleg a hónap közepén nyitó szintén Táplálék Allergia Centrumban /Szeged Tisza Lajos krt. 36. 06-62-425-823/, valamint nálunk lehet beszerezni. /tel:

06-20-327-5988, fax: 06-1-212-6200, e-mail: sanavi@comtest.hu/

Amint ígértük bármilyen Önök által szervezett összejövetelen szívesen résztvinnénk bemutatónkkal.

Bármilyen kérdés merülne föl várjuk jelentkezését.

Tisztelettel:

Murányi Ervin

Tel:06-209-444-553

Átalakul a közgyógyellátás rendszere

A közgyógyellátási igazolványokkal való visszaélések megakadályozása érdekében a kormány módosította a közgyógyellátásról szóló kormányrendeletet. A módosítás értelmében az Országos Egészségbiztosítási Pénztár a jövőben hatósági nyilvántartást vezet a közgyógyellátási igazolványokról. Ez az adatbázis online kapcsolatban lesz a gyógyszerárakkal, amelyek így napi rendszerességgel lekérdezhetik, hogy az adott igazolvány felmutatója jogosult-e a közgyógyellátásra. A jelenleg forgalomban lévő, TAJ-szám nélküli igazolványokat - melyeket még a társadalombiztosítási azonosító bevezetése előtt adtak ki - még idén lecserélik. A közgyógyigazolvány a jövőben egy évig lesz érvényes, így lehetőség lesz a jogosultság évenkénti felülvizsgálatára.

A közgyógyellátás jelenlegi rendszere Vojnik Mária, az Egészségügyi Minisztérium politikai államtitkára szerint a közgyógyellátás legnagyobb

problémája, hogy az egészségügyi alapból finanszírozott, valójában azonban szociális támogatást jelent. Bár a legnagyobb gyógyszerkiadásai az elhúzódó krónikus betegségben szenvedőknek vannak, a statisztikák szerint a legtöbben egyszerű fájdalomcsillapítót, illetve nyugtatót váltottak ki közgyógyellátási igazolvány segítségével.

Jelenleg három jogcímen juthat valaki közgyógyellátási igazolványhoz. Alanyi jogon jár például a térítésmentes gyógyszer, gyógyászati segédeszköz, illetve bizonyos egészségügyi szolgáltatások bentlakásos gyermek- és ifjúságvédelmi intézményben lakó kiskorúaknak, központi szociális segélyben vagy rokkantsági járadékban részesülőknek.

Normatív alapon kérhet térítésmentességet az, akinek a havi rendszeres gyógyszerköltsége meghaladja az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegének a 10%-át (ez 2005-ben 2 450 Ft), feltéve, hogy a családjában az egy főre jutó havi jövedelem nem éri el az

öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegét (24 500 forint).

Emellett a települési önkormányzat saját jogon megállapíthatja a közgyógyellátási jogosultságot méltányossági alapon annak, akinek alacsony a jövedelme, illetve magas gyógyszerkiadásai ezt indokolják.

Meghatározott összegből gazdálkodhatnak a rászorulóknak

A minisztérium elképzelései szerint a későbbiekben valamennyi jogcím esetében felül kell vizsgálni a jogosultságot, és azoknak juttatni a támogatást, akik nem képesek minimális önrésszel sem hozzájárulni gyógyszereik árához. Ez várhatóan egy egyénileg megszabott keretet jelent majd, ahol a beteg számára az orvos összeírja azokat a gyógyszereket, amelyre rendszeresen szüksége lehet, és ezek alapján a beteg meghatározott havi összeget "költhet el" a patikában.

	Közgyógyellátásra jogosultak száma	Közgyógyellátásra jogosultak aránya
Közgyógyellátási igazolványok száma	598 533	100%
TAJ számmal rendelkező érvényes igazolványok száma	434 154	72%
- Ebből alanyi jogon	238 965	55%
- Normatív alapon	62 968	14,5%
- Méltányossági alapon	132 221	30,5%

Egységesítik a gyógyszerekre vonatkozó jogszabályokat

A gyógyszereket érintő valamennyi jogszabály felülvizsgálatával készülhet el a gyógyszerpiaci rendtartásról szóló törvény. Az Egészségügyi Minisztérium célja a jogszabállyal, hogy a költségvetésben tervezett mértéken belül tartható legyen a gyógyszerekre fordított központi kiadás.

A jogszabály három alapvető céljaként a gyógyszerekkel kapcsolatos szabályozás egységesítését, a gyógyszerkassza tervezhetőségét és a reklámozás szabályozását nevezte meg Vojnik Mária, az egészségügyi tárca politikai államtitkára.

Az új jogszabály törvényi szintre emelné a kormány és a gyógyszercegek

tavalyi megállapodásának egyes elemeit, többek között azt, hogy a gyógyszerkassza évente garantáltan ötmilliárd forinttal nő - mondta el Vojnik Mária.

Büntetést szabhat ki az OGYI a törvénytörtő gyógyszerreklámokra

Régóta szerepel a szabályozási tervek között a gyógyszerek csomagolásának, a feltüntetett információknak, valamint a reklámoknak a felülvizsgálata. A tervek szerint a törvény tartalmazza majd a jelenleg a reklámtörvényben szereplő, gyógyszerekre vonatkozó fejezeteket is. A reklámokkal kapcsolatban az Országos Gyógyszerészeti Intézetnek hatósági jogköre lehet, azaz jogsértés esetén büntetést szabhat ki. A büntetés nagyságáról még zajlanak az egyeztetések.

Kölcsönözhetőek lesznek a gyógyászati segédeszközök

Az év második felében elindulhat a nagy értékű gyógyászati segédeszközök kölcsönzési programja. A gyógyászati segédeszközök támogatását - a gyógyszer-támogatáshoz hasonlóan - átláthatóvá és költséghatékonyra kívánja tenni az egészségügyi kormányzat, ennek egyik eszköze a kölcsönzés bevezetése.

A program lényege, hogy a betegeknek nem kell megvásárolniuk a sokszor igen drága segédeszközt, hanem bérleti díj ellenében használhatják. A bérleti díjat az Országos Egészségbiztosítási Pénztár megtéríti. Az egészségbiztosító társadalombiztosítási támogatás formájában kifizeti a beteg helyett a

készülék szállítását, üzembe helyezését, tisztítását, fertőtlenítését, valamint napi kölcsönzési díjként a tartalék eszközt, a pótlást, a javítást és a karbantartást is.

Korszerűbb termékek, átláthatóbb piac

A kölcsönzési rendszer kiterjedhet betegemelő eszközökre (például kádban

használatos liftre), betegápolóágyra, légzéztámogató eszközökre, kerekesszékre, elektronikus olvasógépre vagy inzulinpumpára is. A segédeszközgyártók március 27-ig nyújthatják be pályázataikat, amiről az OEP által létrehozott bírálóbizottság dönt. A nyertes pályázókkal három évre köt szerződést az egészségbiztosító.

A kölcsönzés mellett a termékek minőségét, forgalomba hozását is szabályozni kívánja az egészségügyi minisztérium. Az intézkedés fő célja, hogy korszerűbb termékek is megjelenhessenek a piacon, és ellenőrizni lehessen a támogatások kiáramlását - nyilatkozta Vojnik Mária.

Forrás: www.magyarorszag.hu

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár tájékoztatója az E 111-es nyomtatvánnyal kapcsolatban

Ideiglenes jelleggel turistaként az EU tagállamaiban tartózkodó magyar állampolgárokat a sürgősségi ellátás igénybevételére az E 111-es nyomtatvány jogosítja.

Gyakorlati tudnivalók a nyomtatványról:

Beszerzés helye: a kérelmező lakóhelye szerint illetékes Megyei egészségbiztosítási Pénztár állítja ki térítésmentesen. A nyomtatvány postai úton is igényelhető, ebben az esetben-fénymásolatban- csatolni kell a kiállításához szükséges dokumentumokat. (Ebben az esetben az ügyintézés ideje legfeljebb 30 nap).

Kiállításához szükséges dokumentumok:

Személyazonosságot igazoló okmány

TAJ számot igazoló okmány

A jogosultságot bizonyító okmányok, az ügyintézés gyorsítása érdekében

Ezen belül a biztosítási jogcímet az alábbi dokumentumok igazolják:

- Kereső tevékenységet végzők esetében: munkáltatói igazolás, tagsági jogviszonyt igazoló cégigazolás, stb.
- Nyugdíjasok esetében: nyugdíjas igazolvány, vagy nyugdíjmegállapító határozat, illetőleg bármely más dokumentum, amiből kétséget kizáróan megállapítható, hogy az illető nyugdíjban részesül.
- Tanulók esetében: az iskola által kiadott hallgatói jogviszony igazolás, iskolalátogatási igazolás.
- Kiskorú magyar állampolgár esetében: a személyes adatokat és a magyarországi lakóhelyet igazoló dokumentum.
- Eltartott közeli hozzátartozó esetében: eltartói nyilatkozat.

Érvényességi idő: 90 nap, kezdete az ügyfél által megjelölt kezdőnap, ennek hiányában a nyomtatvány kiállításának napja. Két alkalommal-egyenként-90 napos időtartammal hosszabbítható. A hosszabbítás az ügyfél kérelmére, az eredeti nyomtatvány bemutatásával és a jogosultság vizsgálatával történik.

Mi a különbség az E 111-es és az utasbiztosítások között?

E 111	Utasbiztosítás
Csak szerződött szolgáltatóhoz lehet fordulni vele.	Magán egészségügyi szolgáltatóhoz is lehet fordulni vele.
Csak az orvosilag szükséges ellátásokat fedezi.	A biztosítási szerződés szerinti összes ellátást fedezi (halottszállítást, poggyászbiztosítást, Stb.)
A szükséges ellátásokat azok árára tekintet nélkül nyújtani kell a nyomtatvány ellenében.	Az ellátások költségeit csak a befizetett összeg erejéig vállalja a biztosító.
Az önrészt a biztosítottnak kell kifizetni, annak visszatérítésére nem számíthat.	Az önrészt is fedezi.
Bizonyos tagállamokban az ellátás költségeit a biztosított előlegezi meg.	Minden tagállamban a biztosító fizet.
2004. Július. 1-ig nem minden tagállamban lehet közvetlenül az egészségügyi szolgáltatóhoz fordulni vele.	Minden tagállamban közvetlenül a szolgáltatóhoz lehet fordulni, előzetes ügyintézés nem igényel

Kedves Olvasók!

Szeretnék benneteket egy kellemes, számotokra remélem tanulságos utazásra hívni a világhálón. Nemrégén készült el a Numil Kft, ezen belül a Nutricia hivatalos honlapja, melyen belül az anyagcsere-betegségekkel külön rész foglalkozik. Az oldalt folyamatosan fejlesztjük, de már most sok érdekes információ áll a rendelkezésükre, ha ellátogattok hozzánk. Olvashattok majd a betegségekről, és azok kezelési módjairól, a különböző tápszerekről, diétás élelmiszerekről. Kellemes emlékeket idézhetnek majd a sütőtúdiókról készült képek is. Itt olvashatjátok, valamint letölthetitek az ott készült ételek receptjeit is.

Remélem ezzel is hozzájárulhatunk mindennapjaitok könnyebbé tételéhez!

www.nutricia.hu

Javaslatokat, észrevételeiteket, az építő kritikát szívesen fogadom!

Üdvözlettel: Havasi Anikó dietetikus, Numil Kft., havasi.aniko@numil.hu

Loprofin termékcsalád Árlista

Terméknév	Kiszerezés	Ár
Loprofin kenyérpor	500 g	950 Ft
Loprofin Szeletelt tartós kenyér	400 g	1559 Ft
Loprofin Spagetti	500 g	1669 Ft
Loprofin Spirál tészta	500 g	2883 Ft
Loprofin Csokis keksz	125 g	1139 Ft
Loprofin Vaniliás nápolyi	100 g	1097 Ft
Loprofin Csokis nápolyi	100 g	1097 Ft
Loprofin Narancsos nápolyi	100 g	1097 Ft
Loprofin Fűszeres keksz	150 g	1559 Ft
Duobar (csokoládé) Eper ízű	8x45 g	5223 Ft
Duobar (csokoládé) Vaniliás ízű	8x45 g	5223 Ft

Milupa Termékcsalád árlista 2005. jan. 1-től

Terméknév	Kiszerezés	Ár
Milupaalmás mézes flakes (müzli)	375 g	1110 Ft
Milupa lp ringlets (csokoládés reggeliző pehely)	250 g	672 Ft
Milupalp chips	175 g	449 Ft
Milupa lp bar (sárgabarackos szelet)	75 g	449 Ft
Milupa lp bar (almás-fahéjas ízű szelet)	75 g	449 Ft
Milupa lp bar (erdei gyümölcsös szelet)	75 g	449 Ft
Milupalp pasta tomató (tészta paradicsomos mártással)	420 g	572 Ft
Milupalp pasta asia (tészta kínai mártással)	420 g	572 Ft

Rendelés: Numil Kft. Budapest, Róbert Károly krt. 82-84. Tel: (1) 452-7770

Dr. Hacsek Gábor Tel/fax: (1) 452-7765 mobil: 06-30-973-4033 hacsek.gabor@numil.hu

Havasi Anikó Tel: (1) 452-7872 mobil: 06-20-470-7750 havasi.aniko@numil.hu

Kedves Galaktozémiás!

Jegyezd meg,
a diétát egész életen át folytatni kell,
hogy eddigi eredményeidet
el ne rontsd!

FONTOS!

A Magyarországi PKU Egyesület

számlaszáma:

11714006 - 20247566

Az „Alapítvány a fenilketonúriás

gyermekéért”

számlaszáma:

11714006 - 20266549

Drága Gyerekek!

Kedves Fialatok!

Tanuljatok nyelveket!

**Ahány nyelvet beszélsz,
annyi embert érsz!**

Ági néni

Kedves PKU-s!

Jegyezd meg,
a diétát egész életen át folytatni kell,
hogy eddigi eredményeidet
el ne rontsd!

**Kérjük, szíveskedjenek
az újság egyik példányát
házi orvosuknak eljuttatni!**

**Friss gyártásból
újra kaphatók
zöldségpástétom konzervek**

A választék:

Vadas zöldségpástétom

Lecsós cukkini pástétom

Karfiolkrém

Egységár:

50 Ft/db

Rendelési cím:

Szuda Jánosné

2700 Cegléd, Liliom u. 16.

Tel.: 06-53-312-698 Mobil: 06-30/2730-222

Keresztesné Soós Juditnál

(2030 Érd, Diósi u. 58., tel.: 06-23-365-438)

rendelhető:

DAMIN

fenilalaninszegény kenyérpor

1 karton (12 x 400 gramm)

ára 5000 Ft + postaköltség

**Következő lapzárta:
2005. június 15.**

A szegedi diétás stúdiókról

Évek óta évente két alkalommal kerül megrendezésre a Szegedi PKU Centrumhoz tartozó betegek részére sütő-főző stúdió. Így volt ezen a télen is. A novemberi Loprofin stúdió az egyetem konyháján került megrendezésre, a februári FeMini stúdiót az újszegedi Gabonakutató Intézet Lisztlaboratóriumában tartottuk. Ezzel kapcsolatos tapasztalataimról néhány szót szeretnék közzétenni. Mindkét rendezvényre több mint 25 családot hívtunk meg levélben, és még egy jó néhány családot telefon útján. Ezzel szemben igencsak kis számú család képviselte magát. Az első rendezvényre 10 család érkezett, a második rendezvényen magyar családok közül csak 5-en voltak jelen, bár nem volt hiány vendégekből, mert Nagyváradról kis mikrobusznyi családok érkeztek gyerekestől, PKU-sostúl. Ez a tény nagyon elgondolkoztatott. Ha ez azt jelentheti, hogy PKU-s családok nagy része már jól begyakorolta konyhatechnikailag a diétás ételek készítését, az feltétlenül jó. Lehet, hogy rossz időpontot választottunk, nem kedvezett az időjárás sem. Ám számomra ismeretlen oka is lehet ennek az érdeklődéshiánynak. Sok családot talán zavar, hogy - ugyan közkívánatra - de ezeken a rendezvényeken a betegség lényegéről kiselőadás formájában szót ejtünk. Lehetséges, és én ezt elfogadom, hogy

szeretnének fellelegezni a nyomasztó érzés alól, és tudni, hogy PKU-s gyermek kezelése már megoldott, esetleg azt, hogy nincs szükség a PKU-soknak a diétára, sem a tápszerek fogyasztására. Ezt sajnos nem mondhatjuk, és továbbra is érvényben tarjuk azt az orvosi álláspontot, hogy a diétát egész életen át kell tartani a PKU-soknak. A PKU állapotának sajátja, hogy kezelés híján csak lassan, alattomosan alakulnak ki, és mutatkoznak meg a pusztító tünetek. Nagyon jó lenne, ha ezt az évenkénti két alkalmat minden család beiktatná naptárába és részt venne a diétás stúdiókon. Útiköltség térítésre van lehetőség, így a családi kasszá ez nem terheli. Mind a Loprofin szakemberei, mind a gabonakutató dolgozói nagy felkészültséggel érkeznek e rendezvényekre, és mindig a legjobb ötleteket hozzák magukkal. Ezennel is megkérem a jövőben ilyen rendezvényre meghívást kapó családokat, hogy feltétlenül válaszoljanak a meghívásra, de ezen felül, ha bármi diétával kapcsolatos problémájuk adódik, bátran fordulhatnak mind a két központ dietetikusaikhoz és szakemberihez.

Dr. Kása Péterné
egyetemi adjunktus
SZTE Gyermekklinika PKU Centrum

Egyesületi élet

A nagyváradi „Reggeli újság” 2005.február 16-án megjelent riportja alapján

Bihar megyei PKU-sok Szegeden

A legutóbbi szegedi PKU-s rendezvényen néhány olyan Bihar megyei anyuka is részt vett, akiknek PKU-s gyermeke van. Az utat a Bihar megyei Caritas Catolica szervezte.

Több mint két esztendeje foglalkozik a PKU-s gyermekek gondjaival Nagy Andrea, a Caritas Catolica keretében működő, fogyatékossgal élő embereket támogató BACH-iroda vezetője és Hegedűs Ilona külügyi referens. Az egyik édesanya kereste meg őket azzal, hogy ha tudnak, segítsenek. Romániában ugyanis a PKU-sok problémájával

eleddig nem foglalkoztak, semmilyen támogatást nem kapnak az Egészségügyi Minisztériumtól. Míg Magyarországon például ingyenesen, receptre fölírt tápszert kapnak, a Romániában élő szülők drága pénzért vásárolnak külfönből speciális élelmiszert. Egy kiló liszt, amit Ausztriából kell beszerezniük, hat euróba kerül, s ebből meglehetősen kevés cipót tudnak sütni az anyukák. Bihar megyében 11 PKU-s gyermeket tartanak nyilván. A caruitasosok rendszeresen tartják velük a kapcsolatot, a találkozókön megbeszélik a közös

problémákat. A Caritas németországi partnerei révén több ízben sikerült speciális élelmiszerekkel megajándékozni ezeket a családokat.

Töprengésre készítő párhuzamok:

A szegedi találkozón Kása Péterné adjunktus, a szegedi gyermekklinika PKU-s osztályának vezetője tartott előadást, fontos tudnivalókat közölve a genetikai betegségről, amiről sokan nem is hallottak, sokan meg összetévesztik a lisztérzékenységgel. Ha ezek a gyermekek

nem diétáznak, fizikailag és szellemileg teljesen leépülnek. Hogy mindezt még jobban érzékeltesse, levetített egy filmet: az első megdöbbenő képsorok egy fiút mutattak be, akinél bekövetkezett a teljes regresszió. Ha fölfedezték volna a betegséget, s diétáztatták volna, ugyanolyan egészséges lehetett volna, mint a rövidfilm következő szereplője, egy fiatal hölgy, aki főiskolát végzett, két idegen nyelvvizsgát tett le, teljes életet él. A találkozón a résztvevők sorában volt egy PKU-s fiatalasszony, aki egészséges gyermeket hozott a világra, s magával hozta gyönyörű, pajkos tekintetű kislányát is, aki vidáman játszott a többi lurkóval. Az egyik nagyváradi PKU-s kisfiú is jó példa lehet: eleven, barátságos, figyelmes kis srác, látszik, nemcsak hogy idejében diagnosztizálták betegségét, hanem az étrendjére is odafigyelnek szülei. Sajnos az is előfordul, hogy a szülők nem értik meg, milyen betegségről van szó, s füttyülnek a helyes étrendre, nem értik meg, hogy a fehérjét tartalmazó ennivalók mérget jelentenek gyermekük számára. A találkozón részt vett egy fiatal nő, aki ennek az áldozata. Szülei Magyarországon, egy tanyán élnek. Nem hittek az orvosoknak, s amikor látták, hogy gyermekük nem fejlődik, sőt leépül, intézetbe adták. A lányt az intézetben diétára fogták, s bár állapota javult, a nagy lemaradást nem lehetett behozni....

Kása doktornő elmondta: világszerte harminc esztendeje szűrik a PKU – t, Magyarországon 1975 óta kötelező a szűrés. Minden újszülöttnél elvégzik a Guthrie - tesztet, mely által kimutatható, PKU – s a gyermek, vagy sem. A csecsemőnek négy – öt napig kell szopnia, hogy kiderüljön a vérminta megvizsgálásakor: a fenilalaninhidroxiláz enzim nem működik úgy, ahogy kell. (Megjegyzendő: Romániában csak három megyében, közöttük Biharban tudják elvégezni a tesztet). Ha a kicsi PKU – s, rögtön meg kell kezdeni a diétát,

attól kezdve anyatejet sem kaphat. A kezelés abból áll, hogy csupán rendkívül korlátozottan juthat be a szervezetbe fehérjemennyiség – testsúlyra, életkorra kiszámítva. Egy kisgyermeknek egy kiló tápszerre van szüksége egy hónapra, ami 25 ezer forintba kerül. Nagyobb gyermeknek már négy kiló bázistápszer kell, hogy ne legyen alultáplált. A költségeket az egészségbiztosító állja Magyarországon. A doktornő mosolyogva mesélte: volt úgy, hogy a biztosítótól érkezett ellenőr kifogásolta, túl sok tápszert írt föl, biztosan az egész család azt fogyasztja. Mire a doktornő megköstöltatta vele a furcsa, rossz utóízű szert. Kóstelás után senki sem okvetetlenkedett többet. Magyarországon minden PKU–st gondolnak. Az is elhangzott: minden európai országban úgy van, hogy nem kell fizetni a tápszerért. Romániában persze más a helyzet. A szegedi klinikához 11 megye tartozik. Magyarországon mintegy 500 PKU–st tartanak számon. A doktornő hangsúlyozta: ha kezelik a beteget, fejlődnek, szép eredményeket lehet elérni, ezért fontos törődni velük, hiszen mindez lényegesen hozzá tartozik egy egészséges társadalom kialakításához.

Minden PKU – s gyermekért érdemes küzdeni

Előfordul, hogy nehezen fogadja el a szülő a diagnózist. Reménykedik, hátha tévedés történt. Meg kell nyerni a szülő bizalmát, s megértetni vele a diéta fontosságát. „ A határon túlról is járnak néhányan hozzánk rendszeres gondozásra, vizsgálatra, a fenilalanin – tolerancia megállapítására. Egy vajdasági család két és fél éves gyermekét süketnémának minősítették, majd diagnosztizálták a betegséget. Most nyolc éves, normál iskolába jár. Volt értelme elkezdni a kezelést. Aradi páciensünk is van. Autista jeleket mutatott, egyéves volt, amikor elkezdtek kezelni. Szépen helyrejött.

Legutóbb, amikor vizsgálaton volt nálunk, elvett egy posztert az asztalról. A képen egy másik kisgyermek volt. A kicsi megjegyezte: Nem tépem el a posztert, csak megölelem. E pillanatok adnak sok örömet, sikerélményt... Érdemes harcolni minden PKU – s gyermekért” – mesélte Kása Péterné. A jövő terápiáiról is szó esett. Dán kutatók föltaláltak egy olyan tablettát, melynek lényege, hogy ha a PKU–s normál ételt eszik, felére lecsökkenti a fehérjetartalmat. Injekció formájában is lehetne használni. 2012 – re ígérik, hogy gyógyszerári forgalomba kerülhet, ami lényegesen megkönnyítené a diétát. A genetikusok is bizakodók egy esetleges génterápiával kapcsolatban. Am egyelőre csak a szigorú diéta az egyetlen gyógymód. A romániai áldatlan állapotról több nagyváradi édesanya is beszélt. Nap mint nap félnek, aggódnak azért, hogy holnap mit adnak enni gyermeküknek. Kása doktornőt megkérték: tegyen említést az ügyről nemzetközi konferenciákon, hátha változna, javulna valamit a helyzet. A találkozón Ács Péterné Erika, a speciális élelmiszereket kikísérletező, előállító laboratórium vezetője mutatta be a 23 féle, fehérjeszegény gyógyélelmiszerből álló termékcsaládot. A kenyérporra van a legnagyobb igény. Emellett készítenek pudingporokat, tojás helyettesítő port, száraztésztákat, műrizst, grízt, galuskaport. A találkozó alkalmával a Bihar megyei fenilketonúriás gyermekek számára a caritasosok élelmiszert vásároltak a gabonakutató intézettől. Mindenki kapott ajándékosmagot a bambergi Franz Ludwig Gimnázium és a Hídverés Alapítvány jóvoltából. A németországiak támogatták mind a szegedi kirándulást, mind a bevásárlást, a szegedi Paprika Rt. pedig különleges pástétomkonzervekkel kedveskedett. A Váradról érkezett csapat jó hangulatban indult hazafelé, az anyukák örvendek a kellemes meglepetésnek.

Toth Hajnal

Az előző számot kezembe véve nagy örömmel állapítottam meg, hogy már az 50.számot tarthatom a kezemben a szerkesztő bizottság jóvoltából. Ennek örömeire szeretnék kívánni az egyesület, a magam és férjem nevében továbbra is nagy erőt, kitartást és egészséget a további újságok szerkesztéséhez, kiadásához még sok-sok éven át!

Prokainé Kiss Katalin

Észak-magyarországi PKU-sok!

Az újságon keresztül szeretnék hozzátok szólni, remélve elolvassátok legalább ezt a cikket.

Az az igazság, régóta gyűlnek bennem az igék arra, hogy Ti, PKU-sok el vagy le vagytok maradva az egyesületi élettől. Nem jártok táborokba, sütőstúdiókba is csak elvétve, hosszú hétvégékre sem jöttök el.

Nem igaz, nem hiszem, hogy ennyire nem érdekel senkit a diétája! Kimaradtok a családi, könnyed cseverészésből, ehhez pedig új ismeretséget lehet kötni a táborokban. Városokat ismerhetnétek meg, kedvemenyesen lehet nyaralni, ha az egyesület pályázatokat nyer hozzá. Sok új élménnyel gazdagodnátok. Ha valakinek van barátja, barátnője vagy élettársa, elhozhatja őt is. A mostani tábort is így tudták megszervezni. Sőt, ha sikerül elintézni, akkor kedvemenyesen, esetleg ingyenesen tudjátok a strandot igénybe venni. Sok mindent megtesznek értetek, értünk, PKU-sokért, csak sajnós van, aki tudja értékelni s van, aki nem.

Ha legalább hosszú hétvégékre eljőnétek, akkor többet tudnátok meg a diétáról, nehézségek legyőzéséről, tapasztalatcserével is szerezhethetnétek újabb ötleteket, vagy megoldást valamelyik problémátokra. Ha tennétek egy lépést afelé, hogy az életetek úgymond "könnyebb" legyen, megtudnátok, hogy az egész egyesület,- beleértve Csilla nénit, Erikát, Anikót s még sorolhatnám...- egy nagy család! Ti nem szeretnétek beletartozni? Ahol segítséget nyújtanának mindenhez, amire csak tudnak.

Remélem,, „levelém” lényegét megértettétek s nem haragusztok meg ezért. Én csak jót szeretnék nektek!

Arra szeretnék Titeket ösztönözni, hogy vegyétek fel a kapcsolatot „normálisan” az Egyesülettel és tudjátok meg, mit jelent az, „tartozni valakihez”.

Prokainé Kiss Katalin
Ragály

Lélekhang

MINDEN JÓT, DR WACHTEL!

Szinte hihetetlen! Dr. Ursula Wachtel az ősszel 80. születésnapját ünnepelte. Az Egyesület vezetősége szívből gratulál és mindennek előtt továbbra is jó egészséget kíván!

Aki találkozott vele - ahogy én is Szlovéniában, Bledben az E.S.PKU éves közgyűlésén - és lendületét, lelkesedését érezte, aligha gondolná, hogy ezt a születésnapot ünnepelte. Nagyon remélem, hogy a jövőben is átfogó tudásával és hatalmas energiájával a nagy PKU-s család támogatója lesz.

A PKU kezelésével kapcsolatos érdemeit, a fehérjehidrolizátum és később az első tápszer kifejlesztését nem tudjuk kellőképpen nagyra értékelni. Ezek tették lehetővé a PKU kezelést.

Azonban Dr. Wachtel nemcsak tudományos szinten, hanem az utóbbi években különösen pszichoszociális területen fáradhatatlanul küzdött a PKU-sok érdekében. 1992-től 1999-ig végezte társadalmi munkában a DIG-PKU (Német PKU Egyesület – a szerk.) vezetőségében

feladatait: az ismeretterjesztéssel kapcsolatos munkát irányította.

Ezen felül különös figyelmet szentelt az E.S.PKU-nak. Az Európai PKU Társaság titkáráként végzett elkötelezett munkája nyomán megszületett a szervezet

alapszabálya, az E.S.PKU valódi arculatot kapott és elismerést széles szakmai körökben. Az ő segítségével köszönhető, hogy az Ö.G.A.S.T. (Oszták PKU Egyesület – a szerk.) 1998-ban, Bécsben sikeresen megrendezhette az E.S.PKU 12. közgyűlését. Nem tudom, hogy segítségé



és hatalmas tapasztalata nélkül ezt az ülést egyáltalán megszervezhettem volna-e.

Az E.S.PKU-ban és a DIG PKU-ban végzett, rengeteg időráfordítást igénylő tevékenysége mellett nála a PKU-sok egyéni problémái is állandóan nyitott fülekre találtak. Sok egyesületi

tag megtapasztalhatta, hogy tőle mindig szakszerű tanácsot kaphat – itt elsősorban a hosszú beszélgetésekre gondolok Torremolinóban.

Reméljük, hogy még sok évig lesz lehetőségünk tőle tanácsot kérni s vele együtt dolgozni. Én személy szerint szeretném különösen megköszönni a sok-

sok éves együttműködést az E.S.PKU vezetőségében, valamint a jó ötleteket és a hatalmas támogatást!

Sok boldogságot!

R. F. Schaffer

Megjelent az Osztrák PKU Egyesület lapjában XVI. évf. 16. szám 2004 ősz/tél; Fordította Rákos Balázs; www.oegast.at

(Kedves dr.Wachtel!

A Magyarországi PKU Egyesület ezúton is csatlakozik a gratulálókhöz és sok szeretettel kíván jó egészséget, további sikeres, örömteljes munkát. Köszönjük mindazt a sok segítséget, támogatást, amit kaptunk a hosszú évek során. Mind a szegedi, mind a budapesti gondozóközpont munkatársai nevében megköszönöm azt a személyes példaadást, elismerő szeretetet és bátorítást, amellyel megtisztelt bennünket!

Dr.Somogyi Csilla

Gratulálunk Kokas Piroskának, aki a Mikroszkóp Színpad tagja lett! „Isten hozott édes Piroskám!

Régóta halljuk a színházvezetők panaszát: nincs komika utánpótlás. Több mint négy évtized óta Csala Zsuzsa, Lorán Lenke kettős uralja ezt a terepet. Ki tudja, miért nem akarnak az ifjú színésznők komikák lenni? Érthetően hálásabb szerep vonzó, szexis lányokat alakítani, mint olyan nőket, akikbe nem lehet beleszeretni, mert olyan nevetségesek. Kokas Piroskáról a Mikroszkóp színpad új kabaréjának felfedezettjéről a nézők rögtön megállapították: „Ez a lány született komika.” A 24 esztendő, a fiatal Lorán Lenkére emlékeztető kissé dundi Piroskának esze ágában sem volt, hogy valaha is komikaként lépjen színpadra. Édesapja Kokas László, édesanyja Halász Aranka, az operett Színház művészei kislányukat csecsemőkorában sokszor mózeskosárban vitték magukkal a fellépéseikre. Nem túlzás, ha kijelentjük, hogy Piroška az anyatejjel szívta magába az operett és a musical műfaját. Már a mózeskosárban eldőlt, hogy szülei mesterségét folytatja. Négy éves volt, amikor szülei beírták a Földessy Margit színiskolába. A tanárnő hamar felismerte a kislány tehetségét, aki nemcsak remekül énekelt, zseni kora ellenére komoly színészi erényeket is csillogtatott. Tizenegy évesen a Koldusoperában a világ legfiatalabb Pollyja volt. Mégsem lett musical színésznő. A kabaréműfaj elhappolta. A Vidám Színpadra Boka László igazgatósága idején került. A Verebes István rendezte kabaréban mutatkozott be. Ezt követően hívták meg a Szeszélyes Évszakokba, amelynek azóta is rendszeres közreműködője. Az ifjú komika híre eljutott Sas Józsefhez is. Piroška szerződésének nem tartott sokáig. „Meglepődtem, amikor megkaptam az értesítést, hogy jelentkezem a Mikroszkóp Színpad igazgatójánál. Sas Józsefen kívül Selmeczi Tibor fogadott az irodában. ”Mutasson valamit!”- szólítottak fel. Elénekeltem egy dalt és elmondtam egy verset. Ezután kiküldtek, hogy várják míg szólítanak. Két perc sem telt el, amikor behívtak és közölték, az új kabaréban

számítanak rám.” Nem árulunk el nagy titkot, ha elmondjuk, Sas József hosszú távon számít a megtalált komikára, akit kollégái a népszerű sláger eme változatával fogadnak: Isten hozott édes Piroskám!”

Megjelent a Fullánkok c. újságban



Főzőcske

KARÁCSONYI BONBON

Hozzávalók:

a süteményalaphoz

150 g	Loprofin fehérjeszegény kenyérpor
1 zacskó	sütőpor
60 g	cukor
1 zacskó	vaníliás cukor
50 g	margarin
2-3 ek.	SNO-PRO
csipet	só
a bonbonokhoz:	
150 g	darált édes süteménypor
50 g	porcukor
50 g	margarin
1 db	tojásnak megfelelő tojás pótló por (10 g por + 40 ml víz)
40 g	Milli, Spar vagy Pandicao kakaópor
10 csepp	csokoládé aroma
5 csepp	rum aroma
30 g	nagyon apróra vágott mazsola
20-30 ml	SNO-PRO
1-1-1 zacskó	Cukormáz, citromos, puncsos, marcipános színes cukorkák, kandírozott gyümölcsök, kókuszreszelék

Elkészítése:

A fehérjeszegény Loprofin kenyérport elvegyítjük a sütőporral, cukorral, vaníliás cukorral, a sóval. Hozzáadjuk a margarint, a SNO-PRO-t, és lágy formázható tésztává gyúrjuk. Sütőbe öntjük, vagy formával kiszaggatva megsütjük. Ha kihűlt kézzel összemorzsoljuk, és máris megkaptuk az édes tésztaalapot. A bonbonok hozzávalóit egy öblös edénybe belemérjük, és alaposan összedolgozzuk. A golyókat beforgatjuk a cukormázba, majd mignonpapírba helyezzük.

A sütő hőfoka: 175 °C Sütési idő: 10-15 perc

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia kJ (kcal)
100 g	16	0,32	55	29	1996 (475)

MÉZESKALÁCS

Hozzávalók:

150 g	méz
75 g	cukor
50 g	margarin
csipet	só
65 ml	főzött kávé
400 g	fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
2 kk.	sütőpor
2 db	tojásnak megfelelő tojás pótló por
1 db	tojás sárgája
100 g	alma vagy szilva rum aroma, mandula aroma fahéj, őrölt szegfűszeg

Elkészítése:

A mézet, a cukorral, margarinnal és a fűszerekkel együtt felforraltjuk. Hozzáöntjük a fehérjeszegény Loprofin kenyérporhoz, valamint hozzáadjuk még a tojás pótló port, a

tojás sárgáját, a kávé, a sütőport és a margarint. Alaposan össze gyúrjuk. Ha töredezik a tészta, adhatunk hozzá még egy kevés zsiradékot. Fél centiméter vastagságúra kinyújtjuk, és tetszőleges formával kiszaggatjuk. Tetejét megkenjük olajjal és a közepébe nyomunk egy-egy darab gyümölcsöt. Karácsonyfadíszként, citromlével elkevert porcukorral díszíthetjük.

Sütő hőfoka: 175 °C Sütési idő: 20 perc

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	kJ, kcal
100 g	35	1,2	85	4	1600 (380)

SAJTOS-SÓS TEKERCS

Hozzávalók:

Tészta:

250 g	fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
125 g	margarin
1 db.	tojásnak megfelelő tojás pótló por (10 g)
40 ml	víz a tojás pótló porhoz
60 ml	SNO-PRO
30 ml	tejföl
~ zacskó	sütőpor
1 tk.	só

Krém:

125 g	margarin
1 db.	tojásnak megfelelő tojás pótló por (10 g)
40 ml	víz a tojás pótló porhoz
150 g	főtt áttört burgonya
20 g	keményítő
5 csepp	sajtaroma
	fűszerpaprika, snidling

Elkészítése:

Először a tésztát készítjük el. A margarint a fehérjeszegény Loprofin kenyérporral, a SNO-PRO-val, tejjel, sóval, sütőporral gyúrjuk össze. Három, fél centi vastag téglalapot nyújtunk belőle. A krémhez való alapanyagokat robotgéppel keverjük el, majd osszuk háromfelé. Az egyik adagot ízesítünk fűszerpaprikával, a másikat apróra vágott snidlinggel, a harmadikat pedig hagyjuk natúr. A téglalapokat kenjük meg a krémmel, és tekerjük fel. Legalább egy órára, de inkább egy egész éjszakára helyezzük hűtőszekrénybe. Utána fél centis korongokat szelünk belőle, és sütőpapíron süssük aranybarnára.

A sütő hőfoka : 180 °C. Sütési idő : kb. 5-10 perc

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia (kcal)
100 g	18	0,37	60	25,4	474

SÓS STANGLI

Hozzávalók:

600 g	fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
1 dl.	SNO-PRO vagy lpd
2 db	erőleves kocka, vagy füstölt ízű kocka
1 kk.	cukor
1 zacskó	élesztő
300 g	margarin
150 ml	tejföl
3 ek.	karamelizált cukor

2 db tojásnak megfelelő tojáspótló por
(20 g por + 80 ml víz)
1 kk. mustár
1 kk. köménymag
2 kk. só
gyúráshoz és formázáshoz: 1 ek. keményítő

Elkészítése:

A fehérjeszegény Loprofin kenyérport egy öblös edénybe öntjük, s a sót a többi fűszerrel egyenletesen ráhintjük, hozzáadjuk a felfuttatott élesztőt, valamint a margarint. Az egész masszát robotgép segítségével összekeverjük. Kivesszük a tálból és gyúródeszkán ismét, jól átdolgozzuk. Ezután kinyújtjuk, tetejét olajjal megkenjük és megszórjuk köménymaggal. Kiszaggatjuk derelyevágóval és sütőpapírral bélelt, vagy kizsírozott tepsibe helyezük, előmelegített sütőben megsütjük.

A sütő hőfoka: 100-200 °C Sütési idő: 10-15 perc

Tápanyagtartalom:

mennyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia (kcal)
100 g	18	0,4	54	28,7	500

GYÚRT KENYÉR / „FOLYÉKONY” KENYÉR

kb. 900 gramm

Hozzávalók:

500 g fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
1 zacskó élesztő
1 kk. cukor
100 g főtt burgonya
3 ek. vöröshagymakrém
1 ek. fokhagymakrém
4 ek. Bertolli olívás margarin
200 ml víz
100 ml SNO-PRO vagy lpd tejpor
200 ml ha a „folyékony” variációt készítjük
2 kk. só
1 kk. fűszeres só
gyúráshoz és formázáshoz: 1 ek. keményítő

Elkészítése:

A fehérjeszegény Loprofin kenyérport öblös edénybe öntjük, hozzáadjuk a megfőzött és összetört burgonyát, a hagymakrémet, a sót, valamint a többi fűszert is egyenletesen ráhintjük. Hozzáadjuk az olívás margarint és a felfuttatott élesztőt, fokozatosan öntjük a folyadékot is. Az egész masszát robotgép segítségével összekeverjük. Gyúródeszkán átdolgozzuk, és a kívánt formára alakítjuk (pl. francia kenyér, cipó, toast, stb.). Fél órán át meleg helyen kelesztjük. Előmelegített sütőben megsütjük, 10 perccel a sütés befejezése előtt olajjal megkenjük. „Folyékony” kenyér esetében kézzel nem dolgozzuk át, csupán robotgéppel, és több folyadékot adunk hozzá. Kikent kenyérsütőformába öntjük, és előmelegített sütőben sütjük.

A sütő hőfoka: 220 °C. Sütési idő: 35-40 perc

Tápanyagtartalom:

mennyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	kJ (kcal)
100 g	31	0,9	52	1,3	897 (213)

LASAGNE TÉSZA

Hozzávalók:

300 g fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
2 kk. só
2 mk. kurkuma, sáfrány
2 adag elkevert tojáspótló por
4 ek. olaj
1 ek. margarin
víz
400 g párolt zöldség
200 ml paradicsompüré
gyúráshoz és formázáshoz: 1 ek. keményítő

Elkészítése:

A fehérjeszegény Loprofin kenyérport öblös edénybe öntjük, hozzáadjuk a sót, és kurkumát, majd az elkevert tojáspótló port. Hozzákeverjük a margarint, és az olajat, majd lassan fokozatosan annyi vizet, amennyit gyúrás közben felvesz. Érdemes lassan alaposan, gyúrni, mert könnyen el lehet véteni a víz mennyiségét.

Olyan vékonyra nyújtjuk, amilyenre csak tudjuk. Egyforma téglalapokat szabunk ki belőle. Kiolajozunk egy tepsit és egy réteg tésztát, helyezünk bele, majd egy réteg párolt zöldséget, és meglocsoljuk paradicsomszósszal, vagy ketchuppal. Ezután újabb tészta következik. Előmelegített sütőben, ropogásra sütjük.

A sütő hőfoka: 200 °C. Sütési idő: 25-30 perc

Tápanyagtartalom:

mennyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia kJ (kcal)
100 g	35	1,2	62	8,8	1411 (336)

BESAMELL MÁRTÁS ,BURGONYA PÓRÉHAGYAMÁRTÁSBAN

Hozzávalók:

500 g burgonya
30 g margarin, vagy vaj
30 g fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
250 ml SNO-PRO, vagy lpd tejpor
1 db húskecske
4 ek. apróra vágott póréhagyma
2 kk. só
gyúráshoz és formázáshoz: 1 ek. keményítő

Elkészítése:

A megmosott burgonyát megfőzzük, majd lehúzzuk a héját, és felszeleteljük. Az olvasztott vajból, fehérjeszegény Loprofin kenyérporból besamell mártást készítünk úgy, hogy elkeverés után fokozatosan hozzáadjuk a SNO-PRO tejet, ízesítjük feloldott leveskockával, sóval, és tetszőleges fűszerekkel. Ha besűrűsödött a mártás, egy előre kivajazott jénai edénybe halmozott burgonyára öntjük, és sütőben 20 percig sütjük. Kitűnő, laktató eledel.

A sütő hőfoka: 200 °C. Sütési idő: 20 perc

Tápanyagtartalom:

mennyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia kJ (kcal)
100 g	90	1,8	52	8,8	980 (233)

GYÜMÖLCSÖS KEVERT PISKÓTA

Gasztonyi Gitta kedvence

Hozzávalók:

400 g	fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
300 g	cukor
150 g	margarin
1 zacskó	vaníliás cukor
fél	citrom reszelt héját
2 db	tojásnak megfelelő tojáspótló por (10 g)
80 ml	víz a tojáspótló porhoz
1,5 dl	SNO-PRO, vagy lpd
~ zacskó	sütőpor
1 csipet	só
300 g	gyümölcs
	fahéj, kristálycukor

Elkészítése:

A kristálycukrot, a vaját, a vanillincukrot, és fél citrom reszelt héját habosra keverjük. Hozzáadjuk az elkevert tojáspótló port, és a SNO-PRO-t. Újra jól elkeverjük, majd fokozatosan adagoljuk a fehérjeszegény Loprofin kenyérport és a sütőport. Sűrű massa lesz, ezt töltjük egy kivajazott, kisméretű tepsibe, és "beledobáljuk" vagyis rászórjuk a tetejére az előkészített gyümölcsöket.

Lehet tenni bele: apróra vágott almát, felezett meggyet, cseresznyét, ribizliszemeket, málnát, kajszi kockákat, őszibarack kockákat, majd ha jön a szezonja, akkor szilvakockákat vagy felébe vágott szőlőszemeket, és természetesen vegyesen is, az összeillő gyümölcsöket. Ha édesszájú a csemete, az előkészített gyümölcsöket forgassuk meg fahéjas porcukorban. Amennyiben rétegesen akarjuk a sütitben a gyümölcsöket, az első réteg bedobálása után tegyük be a tésztát a sütőbe, majd kb. két perc múlva, vegyük ki és jöhet a következő réteg.

Hideg sütőben kezdjük sütni, a felső polcon. Túpróbával ellenőrizzük, hogy készen van-e. Kockákra vágva, porcukorral /fahéjas porcukorral megszórva kínáljuk.

A sütő hőfoka: 180 °C Sütési idő: 30 perc.

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe(mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia (kcal)
100 g	29	0,7	53	8	325

PARADICSOMOS ZÖLDBAB

Puskely Márta kedvence

Hozzávalók:

1 kg	zöldbab
3 db.	szép nagy paradicsom
1 gerezd	fokhagyma
3 evőkanál	olaj
2 kk.	só, vegeta, fűszerek ízlés szerint

Elkészítés:

A zöldbabot sós vízben megfőzzük, majd lecsurgatjuk. Az olajat mély serpenyőben felhevítjük, beletesszük a meleg vízbe mártott, meghámozott, fakanállal összetört paradicsomot, hozzáadjuk a megtisztított, szétnyomott fokhagymát és a zöldbabot. Megsózzuk-borsozzuk, és forró olajban öt percig rázatva, kis lángon megpirítjuk.

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia kJ (kcal)
100 g	68	1,8	62	9	1100 (262)

RÁNTÁS, HABARÁS, TÖKFŐZELÉK

Hozzávalók:

500 g	gyalult tök
2 ek.	fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
3 dl	SNO-PRO, vagy lpd tej
1 fej	vöröshagyma
3 ek.	olaj
1 csokor	kapor
4 gerezd	fokhagyma, só, bors, vegeta, gyúráshoz és formázáshoz: 1 ek. keményítő

Elkészítése:

A megtisztított vöröshagymát olajon üvegesre pároljuk, majd sózzuk, borsozzuk, ha valaki piroosan szereti, akkor fűszerpaprikát is adunk hozzá. Majd a gyalult tököt ráöntjük, és 15 percig pároljuk. A SNO-PRO tejet elkeverjük a Loprofin kenyérporral, beletörjük a fokhagymát, és hozzámelegítjük a főzelékhez. Perc alatt összefőzzük, mely folyamán besűrűsödik.

A sütő hőfoka: 220 °C. Sütési idő: 35-40 perc

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	kJ (kcal)
összes	140,2	2,98	16,7	14,52	208
100 gramm	28	0,6	3,4	2,9	47

SPAGETTI PESTO

Avagy, ha nagyon éhes vagy, de nem akarsz túl sok PHE-t fogyasztani!!!

Hozzávalók:

300 g	kifőtt Loprofin tészta
4 ek.	olívaolaj
300 ml	SNO-PRO tej
100 ml	alacsony fehérjetartalmú majonéz
2 ek. friss	bazsalikom
10 gerezd	fokhagyma
2 kk.	só, vegeta, fűszerek ízlés szerint
300 g	párolt zöldség, pl. sárgarépa, gomba, zeller, karalábé, paprika, pattison, cukkini

Elkészítése:

A Loprofin fehérjeszegény tésztát enyhén sós, olajos vízben megfőzzük. A zöldségeket tisztítás után megpároljuk, vegetával ízesítjük.

Elkészítjük a pesto mártást, mely az olasz ételek nagy részének alapja. Leturmixoljuk a majonézt, SNO-PRO tejet, fokhagymát, bazsalikomot és a fűszereket, majd ráöntjük a forró tésztás zöldségre.

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	energia kJ (kcal)
100 g	35	1,2	62	8,8	1411 (336)

FRANCIA SZALAGOS FÁNK

Hozzávalók:

450 g	fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
1 zacskó	élesztő
2 adag	tojáspótló por
100 g	vaj
250 ml	SNO-PRO vagy lpd tejpör
teáskanál	só
60 g	cukor
2 zacskó	vaníliás cukor
	gyúráshoz és formázáshoz: 1 ek. keményítő

Elkészítése:

Az elkevert tojáspótló port elegyítjük a cukorral, vaníliás cukorral, az élesztőt felfuttatjuk és hozzáöntjük a fehérjeszegény Loprofin kenyérporhoz. Majd a cukros tojáspótlót, csipet sót, és SNO-PRO-t. Körülbelül 15 percig gyúrjuk, majd nedves konyharuhával letakarva 1-1,5 órán át kelesztjük. Amikor megkelt keményítővel megszórta gyúrótáblán ismételtén átgyúrjuk, és beledolgozzuk a vajat. Majd 4 órára vagy egy éjszakára tegyük be a hűtőbe. Kivétel után ismételtén átgyúrjuk, 2,5 cm vastagságúra kinyújtjuk, és fánkszagatóval (8 cm átmérőjű), vagy pohárral, és kispohárral kiszaggatjuk. Forró olajban, aranyárgára sütjük, lecsepegtetjük, és vaníliás porcukorral megszórjuk.

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	kJ (kcal)
darabonként	9	0,2	48	2,5	1250 (298)

ARANYGALUSKA

Hozzávalók:

500 g	fehérjeszegény Loprofin kenyérpor
1 zacskó	élesztő
1 kk.	cukor
2 adag	tojáspótló por
300 ml	SNO-PRO vagy lpd tejpör
60 g	margarin
50 g	kristálycukor
csipet	só
Rátétként:	Milli, Spar, vagy Pandicao kakaópor, kristálycukor, olvasztott vaj
	gyúráshoz és formázáshoz: 1 ek. keményítő.

Elkészítése:

A fehérjeszegény Loprofin kenyérport öblös edénybe öntjük, hozzáadjuk az olvasztott margarint, kikevert tojáspótló port, cukrot, felfuttatott élesztőt, csipet sót, és fokozatosan hozzákeverjük a SNO-PRO tejet. Ha teljesen egynemű a tészta massa, egy órára félre tesszük keleszteni (meleg, de nem forró, és nem huzatos helyre, nem nyitunk ablakot, stb!!!). Gyúródeszkán átgyúrjuk, és pogácsaszaggatóval egyforma méretű darabokat szúrunk ki belőle. Kivajazott tortaformába szorosan egymás mellé helyezük ezeket a tésztagolyókat, tetejüket olvasztott vajjal alaposan kenjük be, és kristálycukorral elkevert kakaóporral hintsük meg. Lassú tűzön (alacsonyabb hőfokon), süssük aranybarnára. Sülés közben olvasztott vajjal öntözhetjük.

A sütő hőfoka: 180 °C. Sütési idő : 35-40 perc

Tápanyagtartalom:

menyiség	phe (mg)	fehérje (g)	szénhidrát (g)	zsír (g)	kJ (kcal)
100 g	15	0,4	48	2,5	1250 (298)

Akinek eddig még nem volt e-mail címe, de szeretné megkapni a PKU-s hírlevelet, melyben recepteket, a diétában alkalmazható élelmiszerek leírásait és az élelmiszerek fotóit küldöm el kétheti rendszerességgel, az továbbra is jelentkezhet e-mailben a kiss.erika@chello.hu címen, vagy bediktálhatja a PKU labor telefonszámain.







Tisztelt szülők! Kedves Galaktozemiások!

Galaktozémia. Mit is jelent ez a kifejezés a hétköznapi ember számára? Egy közvélemény-kutató nagy valószínűséggel azt állapítaná meg, hogy az emberek csekély százaléka hallott már e betegségről. Ezen persze nem lehet csodálkozni, mivel Magyarországon nem sok galaktozemiás van. Azoknak azonban, akik e betegségben szenvednek, igenis fontos, hogy emberszámba vegyék őket, és ne „csodabogaraknak” tekintsék.

Helfrichné Rontó Ágnes vagyok. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar végzős hallgatója.

Szakedolgozatomban a galaktozemiásokról írtam: Galaktozemiás gyermeket nevelő családok helyzete címmel. Témaválasztásomat az motiválta, hogy családban is vannak galaktozemiások. Kíváncsi voltam többek között arra, hogy az országban élő, szintén galaktozemiás gyermeket nevelő családok hogyan élik meg

a betegség tényét, hogyan látják helyzetüket, mi az, ami esetleg problémát okoz számukra.

A vizsgálat során többféle módszert alkalmaztam, annak érdekében, hogy minél teljesebb képet tudjak kialakítani a témáról. A tavaly nyári egészségnevelési táborban riportokat készítettem az ott lévőkkel. Mindenki nagyon segítőkész volt. Ez a feladat arra is nagyon jó volt, hogy a beszélgetés során jobban megismerhessem azokat a családokat, akik ezzel a problémával küzdenek. Láttam, hogy az évek során ezeket a családokat mennyire összekovácsolta közös problémájuk, és mennyire összetartanak, segítik egymást.

Azoknak a családoknak, akikkel nem tudtam személyesen találkozni, kérdőíveket küldtem vagy kihasználva a modern technika adta lehetőséget telefonon beszéltem velük. Lehetőségem nyílt bepillantani a PKU labor munkájába is, ahol nagyon sok segítséget kaptam az ott dolgozóktól.

A kapott adatokat feldolgoztam, elemeztem és bízom benne, hogy az érdeklődők is elolvashatják majd a PKU újságban.

Szeretnék köszönetet mondani mindenkinek, aki segítette munkámat, válaszolt kérdéseimre, vette a fáradságot, hogy kitöltse és visszaküldje a kérdőívet, egy számára ismeretlen személynek. Köszönöm a PKU labor orvosainak, munkatársainak segítségét is. Külön köszönetet szeretnék mondani Dr. Somogyi Csillának, aki szakmai tudásával segített. Irányítása, nagy segítség volt számomra.

Vannak, olyan családok, akik nem ismernek más galaktozemiásokat. Talán számukra hasznos lenne egy galaktozemiás találkozó, ahol ismerkedhetnének, új információkhoz jutnának.

Harta,
2005. 04.11.

**Tisztelettel:
Helfrichné Rontó Ágnes**

Szeretettel gratulálunk Milánkovich Ilonának (Milinek) a BIO-SCIENCE díj elnyeréséhez, melyet a Semmelweis Egyetem PhD Tudományos Napok 2005” keretében tartott „Galaktozemiás családok mutációanalízise direkt szekvenálással” című előadásáért kapott.

Megjelenik: negyedévente. Kiadja: Magyarországi PKU Egyesület. Szerkeszti a szerkesztő bizottság.

Felelős szerkesztő: Batki Zsolt. Felelős kiadó: Pecze Krisztina.

ISSN 1217-7709