

PKU magazyn CONNECT

#fenymenalni

*„Motocykl daje mi
poczucie wolności!”*

+ Jesteśmy

FENY MENALNI

Poznaj pasję naszego ambasadora
WOJTKA

**Kto jest
FENYMENALNY?**

str. 10

**Czym jest
PASJA?**

str. 12

**Kreatywne
PRZEKĄSKI**

str. 48

**Wyjazdowy
MUST-HAVE**

str. 24

**PKU
Licznik**

str. 41

*„Nie mogę jeść wszystkiego,
ale mogę wszystko!”*

#FENYMENALNI są Fenymenalni!

Geneza i idea kampanii
str. 4

Fenymenalni w blasku fleszy
str. 6

Nieosiągalne nie istnieje – historia Wojciecha
str. 8

Kto jest Fenymenalny?
str. 10

Konkurs!
str. 11



4

#FENYMENALNI rozwijają się!

Felieton szachowy, czyli o pasjach
str. 12

Po co nam pasja?
str. 14

Body positivity: 20 lat, choroba metaboliczna... i kompleksy?
str. 16

12

Asertywność na co dzień
str. 17

Joga i medytacja, od czego zacząć?
str. 18

Chwila dla umysłu! Zabawy logiczne
str. 19

#FENYMENALNI podróżują!

Jednoślądem w świat! Rozmowa z Wojtkiem
str. 20

Podróże z PKU
str. 22

Wyjazdowy must-have
str. 24

Moje plany podróżnicze!
str. 25



źródło: Rawpixel.com/stock.adobe.com

20

#FENYMENALNI lubią sport!

Jak zbudować masę na siłowni?
str. 26

26

Jaki sport byłby fenymenalny dla Ciebie?
str. 27

#FENYMENALNI dobrze żyją!

To był fenymenalny rok!
str. 28

Wywiad z dr Bożeną Didycz
str. 30

Technologia: co nas zaskoczy w tym roku?
str. 31

Słomki: hit czy kit?
str. 32



źródło: loreanto/stock.adobe.com

28

Co w modzie piszczy?
str. 33

#FENYMENALNI jedzą i gotują!

Foodporn – przepisy, którymi podbijesz Instagram!
str. 34

Miejsca przyjazne PKU
str. 36

Czas na relaks!
str. 37



źródło: sonyskmoz/stock.adobe.com

34

#FENYMENALNI lifehackują!

Kogo warto followować?
str. 38

Co robić, kiedy pogarsza się nastrój?
str. 40

38

PKU Licznik
str. 41

#FENYMENALNI rodzice!

Naucz swoje dziecko eksplorować świat
str. 42

Dziecko poza domem
str. 44

Multicooking, czyli gotowanie z 7 składników na 5 dni
str. 46

Kreatywne przekąski dla dzieci
str. 48

Fenymenalna dawka humoru
str. 50



źródło: Stralenc/stock.adobe.com

42



Od redakcji

**Nowy rok, nowe postanowienia? Może, ale to takie banalne!
My stawiamy na coś znacznie bardziej praktycznego:
nowy rok, nowa motywacja i moc do działania!**

Drogi Czytelniku,

zgodnie z obietnicą wracamy do Ciebie z kolejnym, świeżutkim wydaniem „Magazynu PKU Connect”. Co w nim znajdziesz? Przede wszystkim: żadnej ściemy! Chcemy zaprosić Cię do zapoznania i zainspirowania się prawdziwymi historiami naszych #Fenymenalnych Ambasadorów, odnalezienia swojej wewnętrznej siły i motywacji do tego, by zdobywać szczyty codziennych wyzwań i mimo ogromnych przeszkód, jakie na Twojej drodze stawia restrykcyjna dieta niskobiałkowa, odnoszenia sukcesów i czerpania z życia pełnymi garściami. Spokojnie, nie chcemy wysłać Cię na Mount Everest. Według nas sukcesem jest Twój codzienny uśmiech, poczucie komfortu i, no cóż...

*...bycie po prostu
szczęśliwym.*

Kim są #fenymenalni? To wszyscy ci, którzy realizują swoje pasje i marzenia i każdego dnia odnoszą zwycięstwa. Ugotowałeś pyszny posiłek PKU dla siebie i całej rodziny? Mimo braku czasu spowodowanego codziennym natłokiem obowiązków dokończyłeś czytanie tej książki, którą dostałeś na urodziny w 2001 roku? Chociaż wszystkie znaki na niebie

i ziemi wskazywały na porażkę, udało Ci się nie przesolić zupy? Tak, to właśnie oznacza, że jesteś #fenymenalny. Odnosisz sukcesy mimo wszystko, a ograniczenia, jakie stawia przed Tobą dieta ubogofenylalaninowa, nie powstrzymują Cię, tylko nakręcają do działania! Bo czy trudniej nie jest czasami synonimem CIEKAWIEJ?

„Magazyn PKU Connect” możesz zabrać ze sobą do autobusu, przychodnianej poczekalni czy na spotkanie ze znajomymi. Nasz periodyk odnajdzie się wszędzie – nie tylko pomoże Ci efektywnie spędzić czas, ale i rozkręci atmosferę na spotkaniu, na którym głośniejsze od muzyki słychać ziewanie. Nie wierzysz? Zabierz znajomych do kuchni i ugotujcie wspólnie któreś z dań proponowanych przez Jerzego Nogala. Sukces kulinarny i towarzyski splendor – gwarantowane! Sprawdziliśmy.

Zachęcamy do lektury artykułów autorstwa pacjentów z PKU, rodziców i specjalistów. Zestaw inspirujących treści, tematów na topie, wątków ważnych i potrzebnych, a co najważniejsze – stworzonych z myślą o Tobie. Żebyś nie obawiał się żyć pełnią życia, snuć marzeń i wpisywać wymarzonych planów i pomysłów na listę rzeczy do zrobienia.

Tekst
Fenymenalny Team
PKU Connect



+ Jesteśmy **FENY MENALNI**

źródło: Jacob Lund/stock.adobe.com



Dlaczego Fenymenalni?

Przede wszystkim chcemy odczarować funkcjonujący w społeczeństwie obraz „fenylaka”. Osoba z fenyloketonurią to nie „cudak”, a fenomen, bo fenomenalnie radzi sobie z wyzwaniami dnia codziennego. Pacjenci z PKU nie są przecież zwolnieni z prowadzenia normalnego trybu życia! Fenymenalni to gra słów, która łączy w sobie i „fenomen”, i „fenyloketonurię”. Bardzo spodobał nam się ten koncept.

Geneza i idea kampanii

Fenymenalni to mnóstwo pozytywnej energii i zupełnie inne spojrzenie na fenyloketonurię. Na PKU chorujesz od urodzenia, masz potrzebną wiedzę na temat choroby i diety, pomoc specjalistów i mnóstwo przepisów, ale... czegoś brakuje. Wiemy, że do zmiany stylu życia potrzeba wyjątkowej motywacji i wsparcia psychologicznego. Wiemy również o tym, że osoby z PKU mają w sobie niezwykłą moc i potrafią narzucić sobie dyscyplinę, która pomaga im przezwyciężać codzienne trudności. Dlatego mogą żyć lepiej i pełniej, muszą tylko odkryć w sobie tę wyjątkowość. A co motywuje najlepiej? Ludzie, oczywiście! Tacy jak Ty, z PKU, których nie definiuje choroba, ale ich pasje i osiągnięcia. Fenymenalni to portfolio pozytywnych przykładów, prawdziwe historie chorych na PKU, którzy żyją pełnią życia. Te historie udowadniają, że chociaż nie możesz jeść wszystkiego, to możesz wszystko. Dla nas osoby z fenyloketonurią są wyjątkowe, nie dlatego, że chorują na rzadką chorobę, lecz dlatego, że mimo ograniczeń, z jakimi codziennie się zmagają – potrafią osiągnąć wiele.



źródło: zinkevych/stock.adobe.com





Nieemożliwe? Fenymenalni nie znają tego słowa

Przecież PKU od dziecka uczy dyscypliny i konsekwencji w realizacji planów. Możesz się uczyć, przebiec maraton, grać na perkusji, zwiedzić świat i pilnować diety jednocześnie. Potwierdzają to historie Fenymenalnych, czyli pozytywnie zakręconych z PKU, którzy zmagają się z codziennością i odnoszą sukcesy, ponieważ dla nich ważny jest cel i właściwe nastawienie. Fenymenalni ograniczają białko (pochodzenia naturalnego!), ale nie marzenia.

Osoby z PKU powinny przestrzegać diety i to jest fakt. Czy łatwo jest stosować się do zakazów dzieciom, nastolatkom, a nawet dorosłym? Oczywiście, że nie. Muszą mieć konieczną motywację, wiedzę i wsparcie psychologiczne, a przede wszystkim świadomość, że nie są sami ze swoją chorobą.

Co daje przestrzeganie diety ubogofenyloalaninowej?

Długofalowe stosowanie diety, która jest jedyną na tę chwilę dostępną metodą terapii w PKU, niesie ze sobą wiele korzyści. Bez względu na wszystko, należy pamiętać, że fenylketonuria to choroba na całe życie. Zdecydowanym plusem kontynuowania diety u nastolatków i osób dorosłych jest utrzymanie lub poprawa komfortu życia – koncentracji, dobrego samopoczucia, zniwelowanie wahań nastroju spowodowanych podwyższonymi poziomami PHE. Dzięki temu łatwiej jest się uczyć, realizować plany, nawiązywać nowe znajomości i spełniać marzenia. Jednym słowem – konsekwentne stosowanie diety umożliwia zdrowe i szczęśliwe życie.

Często na przeszkodzie w stosowaniu diety i w realizacji marzeń staje brak motywacji i wiary w powodzenie planu. Dlatego u Fenymenalnych podstawą są wsparcie grupy i historie o życiu pełnym pasji, opowiedziane przez bohaterów kampanii, które dają ogromny zastrzyk pozytywnej energii, niezbędnej do realizacji celów. Fenymenalni to również przestrzeń do dyskusji i wymiany doświadczeń z innymi chorymi, ich rodzinami, bliskimi oraz strefa swobodnego kontaktu z ekspertami. Przekonasz się, że dieta PKU nie musi być nudna. Dzięki innym członkom społeczności poznasz nowe przepisy, organizacyjne porady i sprawdzone „lifehacki” – wiemy przecież, że sukces każdej diety polega na tym, by znaleźć siłę i czas na jej przestrzeganie.

Jak każda społeczność, Fenymenalni są różnorodni. Wiadomo, że dzieci, nastolatki, dorośli, przyszłe mamy i bliscy osób z PKU mają różne problemy, potrzebują wiedzy i gotowych rozwiązań dostosowanych do swoich potrzeb. I to wszystko znajdują u Fenymenalnych.

Doskonale wiemy, tak jak Ty, że zmiana stylu życia nie zaczyna się od wyjścia od diety z gotowym planem posiłków. Zmiana zaczyna się w głowie: od celu, motywacji, od bodźca, który daje siłę do podjęcia decyzji i wytrwania w niej pomimo codziennych problemów. Bardzo trudno jest o to wszystko, gdy jesteś sam. Zdecydowanie łatwiej w grupie, gdzie znajdziesz wsparcie konieczne do realizacji marzeń. Przecież ludzie z PKU są więcej niż wyjątkowi, oni są Fenymenalni.



źródło: lassedesignen/stock.adobe.com

*Daria,
bohaterka
kampanii*

FENYMENALNI W BLASKU FLESZY

*Tomek i Karolina,
bohaterowie kampanii*

Od researchu...

Po pierwsze, przede wszystkim należało pogłębić temat, bo choć duża część członków zespołu pracuje na co dzień w środowisku PKU, to jednak w proces zaangażowana została agencja reklamowa, która musiała odrobić pracę domową. Nawet najbardziej kreatywny mózg potrzebuje wiedzy, więc... wszyscy zaczęli ją zgłębiać! Przejrzeliśmy badania naukowe, pytaliśmy lekarzy i dietetyków, którzy zajmują się PKU, skorzystaliśmy z wiedzy specjalistów Nutricia Metabolics. Ale najważniejsze jest to, że poznaliśmy także Wasze zdanie i dowiedzieliśmy się, czego oczekujecie i jakie są Wasze potrzeby. Dopiero wtedy wszyscy razem mogliśmy ruszyć dalej!

...poprzez opracowanie koncepcji...

Wtedy właśnie zespół kreatywny Pomarańczy, agencji, która odpowiada za pomysł i realizację kampanii, bogatszy o nieprzebrane złoża wiedzy merytorycznej, przystąpił do pracy. Nie wiemy, ile w sumie wypili kaw i ile brainstormingów odbyli, ale wiemy, jaki był skutek – narodziła się idea „Fenymenalnych”, kampanii, która ma wspierać i motywować chorych na fenylketonurię.

...i znalezienie prawdziwych bohaterów...

Tutaj właściwie mogliśmy spocząć na laurach: zatrudnić aktorów i modeli, napisać im gotowe historie, nagrać to i puścić w świat. Tylko że to nie byłoby Fenymenalni. Dlatego musieliśmy odnaleźć prawdziwych ludzi, z krwi i kości. Ludzi, których historie

porywają, motywują i zarażają energią. W poszukiwaniu bohaterów kampanii z zapałem zaangażowali się wszyscy! Pracownicy agencji, Nutricia, a także całe zespoły specjalistów z poradni metabolicznych. To właśnie lekarze i dietetycy na co dzień opiekujący się pacjentami przedstawili nam kandydatów. Dziesiątki kandydatów! Odbyliśmy niezliczoną ilość rozmów telefonicznych, a później wideorozmów castingowych, które miały na celu poznanie naszych bohaterów. I tak właśnie odkryliśmy pięć niesamowitych historii. **Nasi bohaterowie to 7 (a nawet 12!) zupełnie unikatowych osób, z różnym doświadczeniem i marzeniami, ale wszystkie łączący wążek PKU i niezwykle osiągnięcia.**

Weronika i Michał, bohaterowie kampanii

Są to różne historie opowiedziane z punktu widzenia osoby dorosłej, pary nastolatków, dziecka, osoby bliskiej oraz rodzica dziecka chorego na PKU. Jak radzą sobie z pilnowaniem diety i realizowaniem pasji? Już wiemy, że świetnie!

...po przygotowaniu do realizacji...

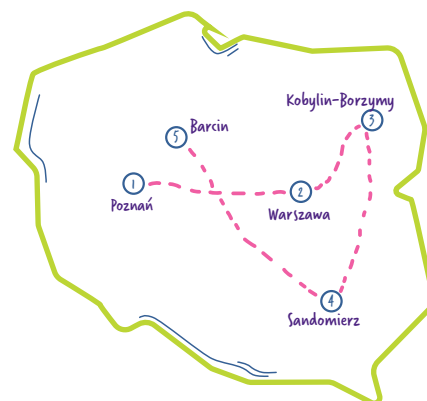
Znaleźliśmy fenymenalnych bohaterów kampanii, ruszyły więc przygotowania do jej realizacji. Ekipa realizacyjna została wybrana, a sami zainteresowani przepytani jeszcze raz. Nasz człowiek od zadań specjalnych dokładnie sprawdził potencjalne lokalizacje. No i powstał scenariusz, a właściwie pięć scenariuszy, po jednym dla każdej historii. Na realizację planu zdjęciowego mieliśmy pięć dni, a biorąc pod uwagę, że kręciliśmy w pięciu różnych miejscach, wszystko musiało być dopięte na ostatni guzik, w tym plan trasy i czas przejazdu, a nawet pogoda.

Krystian, bohater kampanii

... i... nareszcie kręcimy!

Zwieńczeniem wszystkich przygotowań był etap produkcji. Choć trwał w tym wszystkim najkrócej, to był najbardziej intensywny czas. W pięć dni odwiedziliśmy pięć różnych miejsc, niezwykłych, bo byli tam bohaterowie kampanii „Fenymenalni”. Po okresie pracowitych przygotowań znaleźliśmy się w Poznaniu, Warszawie, Kobylinie, Sandomierzu i Barcinie. Na każdą z fenymenalnych historii mieliśmy przeznaczony jeden dzień zdjęciowy, w trakcie którego nagrywaliśmy wywiad, kręciliśmy ujęcia wideo, a także zrealizowaliśmy sesję zdjęciową. Tutaj ukłony dla naszych bohaterów historii – znakomicie sobie poradzili! I chociaż pogoda nie zawsze chciała słuchać się planu, to z całą pewnością daliśmy radę. Powstał świetny materiał, opowiadający niezwykle historie ludzi, którzy mimo choroby żyją pełnią życia. To wszystko zasługa całego zespołu pracującego nad kampanią, każdej zaangażowanej osoby oraz Was, drodzy Fenymenalni!

Poznaj naszą trasę!



Wojciech, bohater kampanii

Okiem
zakulisowego
podglądacza



Czyli uchylamy
rąbka tajemnicy,
jak wyglądały
przygotowania
i realizacja kampanii.
Zapraszamy za
kulisy...

Czego jeszcze się nauczyliśmy?

- blenda – płaszczyzna, która odbija światło
- call sheet – harmonogram godzinowy pracy na planie zdjęciowym
- dubel – powtórne nagranie
- PPM (pre-production meeting) – spotkanie, na którym omawiane i akceptowane są wszystkie plany dotyczące produkcji
- preprodukcja – etap przygotowań do realizacji
- setka – dźwięk i obraz nagrane jednocześnie

+ Jestem FENY MENALNY

Niemożliwe nie istnieje!

Jeżeli zastanawiałeś się kiedykolwiek, jak połączyć grę na zabytkowych organach i jazdę na motocyklu, to odpowiedź z pewnością znajdziesz tutaj! Poznaj historię Wojtka, jednego z ambasadorów i bohaterów kampanii „Fenymenalni”.

Wojtek ma 31 lat, co oznacza, że właściwie nie tak długo choruje na fenylketonurię. Jednak nie będziemy tutaj opowiadać historii choroby, diety i wyrzeczeń. Wręcz przeciwnie, opowiemy Ci o człowieku, który, owszem, jest chory na PKU, ale udowadnia jednocześnie, że absolutnie w niczym mu to nie przeszkadza. Wojtek bowiem prowadzi niezwykle ciekawe życie, pracuje, rozwija swój talent, spełnia marzenia i realizuje pasje. A choroba? Fenylketonuria jest obecna w jego życiu, ale radzi sobie z nią doskonale. **Jak on to robi?**

Kilka faktów o Wojtku

Kiedy zapytaliśmy Wojtkę, co uważa za swój największy sukces, odpowiedział, że ukończenie studiów i zostanie magistrem sztuki. Wojtek bowiem jest zawodowym muzykiem: gra na pianinie, fortepianie i organach. Ponadto uczy muzyki w szkole podstawowej oraz udziela korepetycji z gry na

pianinie. Do kompletu jeszcze świetnie mówi po angielsku i niemiecku. Dużo, ale najlepsze jest to, że to jeszcze nie wszystkie jego pasje, ale po kolei...

Największą miłością Wojtka jest muzyka. I jak to czasami bywa z miłością, pomógł przypadek.

Wojtek już całkiem nieźle grał na keyboardzie, gdy podczas mszy w kościele urzekła go muzyka grana na organach. To była miłość od pierwszego wejrzenia, a w tym przypadku – od usłyszenia. Wtedy właśnie zdecydował, że zostanie zawodowym muzykiem. Czy łatwo jest zostać profesjonalnym organistą? Wcale nie, to jest bardzo trudne, ale dla człowieka z PKU, którego drugie imię brzmi „samodyscyplina”,



jak najbardziej osiągalne. Gra na organach to nie tylko znajomość nut, a same organy to ogromny i bardzo złożony instrument. Gra na nich wymaga wyjątkowej koordynacji, a nauka pracowitości, samodyscypliny i kondycji fizycznej. Dodatkowo, raczej niewielu posiada ten instrument w domu i ma możliwość regularnych ćwiczeń. Wojtek nie mówi, że było łatwo, miał po drodze wiele zawirowań i często pod górę, ale najważniejsze jest to, że mu się udało. Nie poddał się, gra na organach i odnosi sukcesy. Ponieważ dla Wojtka Polska to za mało, mimo młodego wieku ma już na swoim koncie grę na zabytkowych organach w najbardziej znanych ośrodkach na świecie.

Wojtek oprócz tego, że jest zawodowym muzykiem, jest też zaangażowanym nauczycielem, który zaraża uczniów miłością do muzyki. Można im tylko pozazdrościć, bo Wojtek jak nikt potrafi dodać swoim podopiecznym skrzydeł.

Wiemy już, że pasjonuje się muzyką, ale to jeszcze nie wszystko. Wojtek uwielbia również samotne i spontaniczne podróże. Po prostu wsiada na motocykl... i odwiedza kraje byłego ZSRR. Lubi poznawać nowe miejsca i ciekawych ludzi.

Zdecydowanie nie interesują go dobrze zorganizowane wakacje typu all inclusive.



Nie lubi, gdy jest łatwo i kręcą go nowe wyzwania. Wolność, jaką daje mu jazda na motocyklu, bardzo dużo dla niego znaczy.

Największą miłością Wojtka jest muzyka.

Jak pogodzić intensywne, pełne przygód życie, dalekie podróże i specjalną dietę PKU? Wojtek podchodzi do tego tematu, jak sam podkreśla, „swobodnie, ale i z dużym szacunkiem”. Zna bardzo dobrze zasady diety (ma w końcu wieloletnie doświadczenie!), więc w restauracji jest w stanie spokojnie wybrać odpowiednie dla siebie danie. Gdy wyrusza w podróż,

zabiera również ze sobą specjalistyczny preparat w wersji gotowej do spożycia.

Co robi Wojtek, gdy nie gra koncertów organowych, nie uczy i akurat nie jeździ na motocyklu po Ukrainie? Obcuje z kulturą, czyli chodzi na koncerty, słucha muzyki i spaceruje.

Jeżeli zastanawiałeś się, czy można połączyć dwie zupełnie różne pasje, to podpowiadamy – jak najbardziej. I Wojtek wie, jak to zrobić! Udowadnia, że można być jednocześnie skupionym muzykiem i żądnym przygód maniakiem motocykli. Że mimo choroby da się kochać samotne podróże i zupełnie ich nie planować. Wojtek jest po prostu Fenymenalny i w jego słowniku nie istnieje słowo „niemożliwe”.

Całą historię Wojtka i innych Fenymenalnych znajdziesz na www.fenymenalni.pkuconnect.pl.



Wojciech Golisz
Fenymenalny muzyk
i pasjonat jazdy
motocyklem



Kto jest Fenymenalny?

Gdy zamkniemy oczy i spróbujemy przypomnieć sobie kogoś wyjątkowego, pomyślimy o osobie, która ma ponadprzeciętne zdolności, umiejętności, odniosła sukces lub jest dla nas wyjątkowa ze względów emocjonalnych – kochamy ją, podziwiamy, jesteśmy wdzięczni.



źródło: Drobot Dean/stock.adobe.com

Nie istnieje jeden kanon cech, który gwarantowałby bycie fenomenalnym, ani nie ma jednoznacznej definicji tego, co jest fenomenalne. O wiele więcej wiemy o tym, w jaki sposób dojść do bycia kimś niezwykłym. Thomas Alva Edison ujął to, mówiąc: „Geniusz to wynik 1 procenta natchnienia i 99 procent wypocenia”.

Każdy z nas ma różną wrażliwość na to, co jest dla niego niezwykle, zjawiskowe czy fantastyczne, ale zawsze ogromne wrażenie robi na człowieku to, kiedy ktoś pokonuje swoje ograniczenia i na przekór im staje się tym, kim chce być, kim może być, bo ma to coś wyjątkowego w sobie, tylko musi temu utorować drogę. A ile osób pomimo posiadanego talentu zatrzymuje się na przeszkodach! Dlatego urzeka nas, kiedy czytamy biografie znanych, wielkich ludzi, gdy osoby te mają za sobą przeszłość z wieloma przeszkodami, na pierwszy rzut oka odbierającymi im prawdopodobieństwo wybiecia się i osiągnięcia czegoś niezwykłego.

Osoby chore na fenylketonurię są w pewien sposób obciążone niewygodami i wyzwaniem wynikającymi wprost z fenylketonurii, jak i z tego, co wiąże się z nią pośrednio – zdefiniowanie swojego poczucia własnej

wartości poniekąd niezależnie od choroby i razem z chorobą, wypracowanie odpowiedniego sposobu zarządzania czasem i przewidywania, co i kiedy będą jadł, uregulowanie relacji z osobami bliskimi i z rówieśnikami, aby nie być postrzeganym, jako ktoś, kim trzeba się opiekować lub ktoś, kto jest „inny”. Na to, nie oszukujemy się, trzeba poświęcić wiele energii i włożyć wysiłek w doskonalenie własnego rozwoju osobistego. A to już samo w sobie jest przejawem geniuszu, bo geniusz oznacza nieskończoną zdolność pokonywania trudności (Artur Conan Doyle).

*„Geniusz to wynik
1 procenta natchnienia
i 99 procent wypocenia”.*

Warto dbać o swoje ciało. To jedyne miejsce, jakie mamy do życia. Jak się okazuje, jest to jedno z większych wyzwań dla człowieka.

A to tylko jedna strona medalu. Druga, niezależnie od choroby, bo przecież ona nie naznacza wszystkiego, to odkrycie swoich

pasji, mocnych stron i rozwijanie ich. Zarówno w sferze intelektualnej, fizycznej, osobistej motywacja jest tym, co pozwala zacząć. Nawyk jest tym, co pozwala wytrwać.

Na początku tego artykułu próbowaliśmy przypomnieć sobie kogoś wyjątkowego. Rzadko kto w tym wyobrażeniu widzi siebie samego. Mamy tendencję do pomniejszania lub niezauważania swoich mocnych stron, małych codziennych sukcesów i tych, na które składa się mnóstwo małych kroków. Wielu swobodnie myśli o sobie negatywnie lub w ogóle nie myśli o tym, jacy są, co lubią, co osiągnęli, w czym chcą się doskonalić, a już jest to pewną trudnością, aby dostrzegać w sobie to, co dobre. A to bardzo niekorzystny kierunek. Poczucie satysfakcji pozwala wyznaczać nowe cele, rozbudza pragnienie kolejnych wyzwań i łamania ograniczeń. Poczucie dumy z siebie jest nagrodą za wysiłek. Masz prawo być z siebie dumny i zadowolony, zwłaszcza gdy udaje Ci się przestrzegać diety i realizować swoje inne cele.

A zatem... Fenymenalny! Kto? – Ja!

Tekst
Dorota Gromnicka
Fenymenalna psychog



Weź udział W KONKURSIE!

Ty też jesteś Fenymenalny!
Opowiedz nam swoją historię
za pomocą zdjęcia lub wideo
i wygrывaj fantastyczne nagrody!

Do wygrania FENYMENALNE NAGRODY!

Szczegóły i regulamin konkursu na
fenymenalni.pkuconnect.pl





Czym jest pasja?

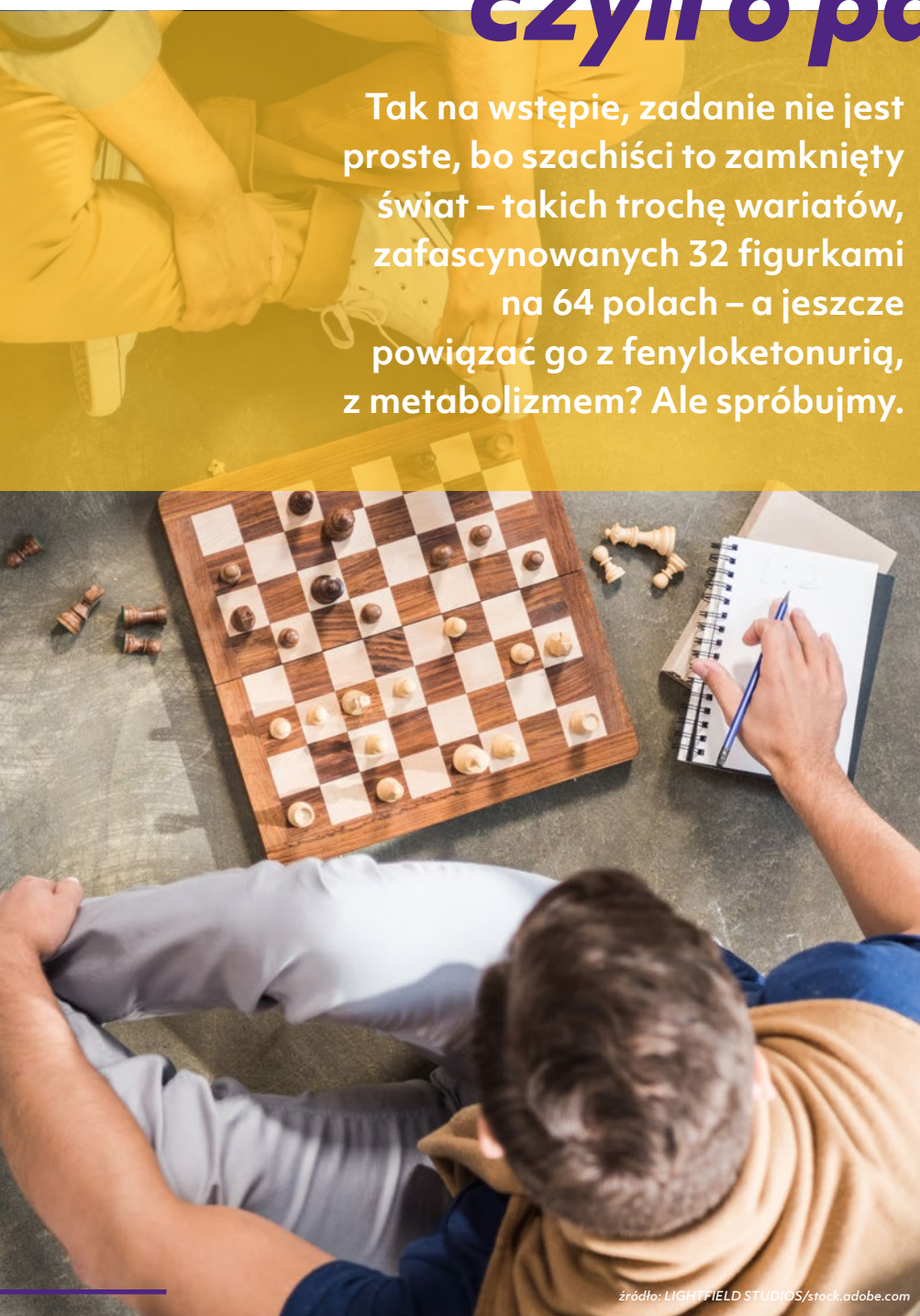
Okiem specjalisty

Felieton szachowy, czyli o pasjach

Tak na wstępie, zadanie nie jest proste, bo szachiści to zamknięty świat – takich trochę wariatów, zafascynowanych 32 figurkami na 64 polach – a jeszcze powiązać go z fenyloketonurią, z metabolizmem? Ale spróbujemy.

Skąd się wzięły?

W moim przypadku szachy to takie genetyczne, wrodzone hobby. Gra i mój ojciec, grają synowie. Skąd się wzięły szachy? Podobne gry znajdowano już w wykopaliskach pochodzących ze starożytnego Egiptu, ale naprawdę pochodzą z Indii. Do Europy trafiły w VIII wieku, do Polski – w XII. Jest pewna opowieść o powstaniu tej gry. Otóż wymyślić miał ją mędrzec, a gdy król zapytał, jakiej chce zapłaty, powiedział, że niedużej. Prosi tylko o ziarna pszenicy. Aby na pierwszym polu król położył jedno ziarenko, na drugim dwa, na trzecim cztery i tak dalej, za każdym razem mnożąc przez dwa. Król natychmiast wyraził zgodę, nie doceniając siły matematyki... Państwo pewnie szybko policzyli (ach, to bilansowanie diety czyni rodziców i pacjentów mistrzami rachunkowości...), że na ostatnim, 64 polu, miało być tych ziarenek 2 do potęgi 63, więcej niż dzisiaj produkują duże państwa. Jakie skojarzenie z fenyloketonurią? Oczywiście prześiew. Te niepoliczalne bibułki, pobierane u miliardów dzieci, aby znaleźć te chore, nie tylko na PKU. Dzisiaj siejemy w Polsce 29 chorób. Pamiętajmy (może szczególnie na święta – kartki z życzeniami!!!) o pracowniach prześiewowych, tym codziennym szukaniu kolejnych dodatnich wyników, by



źródło: LIGHTFIELD STUDIOS/stock.adobe.com



Sofonisba Anguissola, *Gra w szachy*, 1555, Galeria Malarstwa i Rzeźby Muzeum Narodowego w Poznaniu. źródło: www.wikipedia.org

zdążyć z leczeniem... A swoją drogą ciekawe, czy Guthrie lub Folling myśleli, że ich małe odkrycie (1 ziarenko na pierwszym polu) stworzy nową dziedzinę medycyny...

Zrozumieć inny świat

Szachy są piękne. Tradycyjnie – są połączeniem nauki, sztuki i walki. Stąd różnie położone akcenty. W tradycji wschodniej była to gra wojenna, natomiast na Zachodzie raczej dopatrywano się poszukiwania piękna w ustawieniu figur. Bywa to źródłem nieporozumień – w Rosji naszego hetmana nazywano wezyrem (ros. fierz), w Anglii – królową (ang. Queen). W British Museum jest wystawiona figurka szachów z XII wieku, gdzie brodaty, dziki wojownik z toporem i dzidą jest podpisany „królowa”. Także u „nas”, w świecie PKU, posługujemy się zrozumiałymi tylko dla nas – pacjentów i personelu medycznego – pojęciami. Starajmy się je rozumieć tak samo. Dobrze by było, gdybyśmy bardziej siebie słuchali, Państwo nas, a my – Państwa. W końcu nasza gra o nazwie PKU jest wyjątkowa – wszyscy gramy w jednej drużynie.

Gdy byłem młodym szachistą, trener zawsze powtarzał, bym starał się wygrać w najprostszy sposób. Ale piękno także jest ważne, w tym tkwi urok tej gry. Im jestem starszy, tym bardziej

interesuje mnie ciekawe ustawienie figur niż zwycięstwo. Poezja rozumiała tylko dla tych, którzy posługują się językiem figurek przesuwanych na małej drewnianej desce. Z takim samym zapamiętaniem, pasją grają czołowi szachiści świata o wielkie nagrody (właśnie startuje turniej w Londynie, pula nagród dla 4 graczy – 350 tys. dolarów), jak i amatorzy grający w małym turnieju o tak zwaną pietruszkę. Każdy ma nadzieję, i mistrz, i amator, że jego partia zachwyci i wejdzie do podręczników. Gramy w szachy od ponad 1000 lat, a możliwości gry są nadal niewyczerpane. Każda partia jest inna. I tu akcent PKU – każdy nowy dzień pacjenta jest inny. Ale nie ma też dwóch identycznych pacjentów na świecie, co wymaga od nas – personelu medycznego – indywidualnego planowania leczenia.

Szachiści są trochę zarozumiali – każdy uważa, że tak naprawdę tylko przez przypadek nie został mistrzem świata. Ale też znają wartość pracy, studiowania literatury szachowej. W moim domu jest biblioteczka, w której są tylko książki szachowe. Nieraz odwiedzający są zdziwieni – to tyle napisano na temat tak banalnej gry? Na temat szachów pisali i Jan Kochanowski, i Lenin, i Jan Paweł II (nawet był dość silnym szachistą, układał ciekawe zadania). Szachista ponosi konsekwencje swoich wyborów – wygrywa lub przegrywa.

W leczeniu fenyloketonurii pogłębianie wiedzy jest bardzo istotne, wpływa przecież na ten słynny „compliance”. Czytanie zarówno poważnych prac, jak i książek kucharskich. Poszerzanie wiedzy, aby codziennie lepiej prowadzić dietę. Zachęcam!

I ostatnie, chyba najważniejsze. W szachy można wygrać, ale każdy szachista zna też smak porażki. Nieumiejący przegrywać szybko się wykruszają. Pamiętajmy, zawsze można zacząć leczenie od początku. Zawsze można rozstawić figurki, zacząć nową partię, wrócić do diety.

Pasja, pasja i jeszcze raz pasja

Aha, i jeszcze jedna myśl. Ważne jest hobby. Niech to będzie bieganie, łucznictwo, łowienie ryb, rzut dyskiem, zbieranie znaczków. Cokolwiek, co pozwala zachować dystans do otaczającej rzeczywistości. Jeden z czołowych szachistów świata, reprezentant Polski (a później Argentyny) Miguel/Mieczysław Najdorf, którego kariera trwała od wczesnych lat trzydziestych do końca osiemdziesiątych XX wieku (ponad 50 lat!), powiedział kiedyś:

„Codziennie przy partii szachowej, zwłaszcza błyskawicznej, zapominam o wszystkich zmartwieniach życia codziennego. Czuję się, jakbym słuchał muzyki, bo partia szachów to dla mnie jakby symfonia Mozarta”.

PS Partia błyskawiczna to taka, w której każdy zawodnik ma 5 minut na całą rozgrywkę. Ale ja najbardziej lubię takie po 1-2 minuty na całą grę ;-)



Tekst
dr n. med.
Łukasz Kałużny
Fenymenalny szachowy mistrz
Polski lekarzy z roku 2009



Czym jest pasja?

Okiem ambasadora z PKU

Po co nam pasja?

Dawniej słowo „pasja”, pochodzące z łaciny, oznaczało „cierpienie”. W dzisiejszych czasach jego znaczenie jest skrajnie inne. Obecnie oznacza zamiłowanie do robienia czegoś i czerpanie z tego przyjemności.

Pierwsze, co mi się kojarzy ze słowem pasja, to coś, co wywołuje ogromne emocje – powoduje szczęście i sprawia, że jestem zaangażowany całym sobą.

Kim jestem?

Moją pasją mogę nazwać pracę – jestem pielęgniarzem. Pracuję na oddziale intensywnej terapii dzieci, jest to ciężki oddział. Myślę, że trzeba mieć pewne predyspozycje, aby odnaleźć się w tym specyficznym zawodzie. Na oddziałach dziecięcych istotny jest pacjent – dziecko, ale też rodzice, dla których pobyt na naszym

oddziale jest ogromnym przeżyciem, niekiedy wyzwaniem bądź nawet sprawdzianem.

Moim zadaniem jest wdrażanie leczenia zaleconego przez lekarza, obserwacja pacjenta i informowanie lekarza o niepokojących zmianach, a także pielęgnacja dziecka i sprawienie, aby czuło się ono u nas jak najlepiej. Bardzo istotna jest też rozmowa

z pacjentem oraz rodziną, którą niejednokrotnie trzeba pocieszać i zapewniać, że robi się wszystko, co się da, by im pomóc. Najpiękniejszym obrazem jest, kiedy dzieci wracają do zdrowia. To niezwykle budujące. Jednak zdarzają się też momenty zwątpienia, kiedy małego pacjenta reanimuje się, podaje się różne leki, które czasami wydaje się, że nie działają już i czuje się wtedy zrezygnowanie

źródło: Daria/stock.adobe.com





źródło: xtefe/stock.adobe.com

i zwątpienie: po co ja to robię, skoro niektórym nie da się bardziej pomóc? Wtedy właśnie przypominają się uśmiechnięte buzie dzieci, które mogły same przytulić się do mamy, a nie leżeć bezwładnie w łóżeczku.

Zwykle kończę dyżur zadowolony dlatego, że dobrze się spisałem i dałem wiele z siebie, by ktoś wrócił do zdrowia. Zawsze się zastanawiam, co muszę jeszcze doczytać bądź czy poprawić jakąś umiejętność, by być jeszcze lepszym w tym, co robię. W tej profesji niezwykle ważne jest, aby cały czas się rozwijać i dążyć do bycia ekspertem.

Widoki na przyszłość

Moim celem jest dostanie się do Lotniczego Pogotowia Ratunkowego. Ratownicy z tego oddziału zawsze lecą do najcięższych przypadków, co sprawia, że są tak naprawdę aniołami

„Pasja i zadowolenie idą ze sobą w parze, a bez nich każde szczęście jest chwilowe, nie ma bowiem bodźca, który by je podtrzymał”.

N. Sparks, „I wciąż ją kocham”

dla poszkodowanego, któremu lecę z pomocą. Jestem na początku swojej zawodowej kariery i jeszcze trochę mi do nich brakuje. Mimo to mam cel, do którego dążę. Uważam, że każdy powinien mieć pasję, którą będzie żył i rozwijał, że trzeba stawiać sobie cele do osiągnięcia. Każdy kolejny zrealizowany punkt będzie sprawiał radość i uprzyjemni Ci codzienność.



Tekst
Maciej Poper
Fenomenalny
pacjent z PKU,
pielęgniarsz



rozwijają się!



Body positivity: 20 lat, choroba metaboliczna i... kompleksy?

Każdy z nas tak ma – w pewnym okresie życia nie podobamy się sobie. A dlaczego? Bo jesteśmy bombardowani przykładami ogólnobowiązującego modelu „piękną”. No i... co z tego?



źródło: Jacob Lund/stock.adobe.com

20 lat (albo trochę więcej) to piękny wiek. Ale tylko wiek. Masz przed sobą czas, którego zazdroszczą Ci rodzice/wujkowie/wszyscy, którzy są już po trzydziestce. I pewnie nieco się nad sobą użalasz... bo ograniczająca dieta, bo monotonne menu, bo może nieco trudniej będzie Ci stosować się do porad internetowych guru od fitnessu. Ale tak naprawdę, kto nie ma swoich problemów?

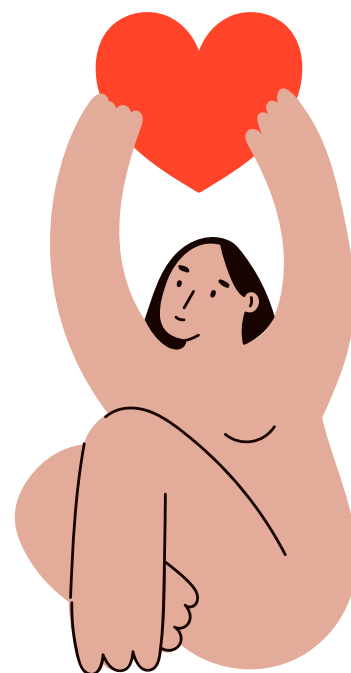
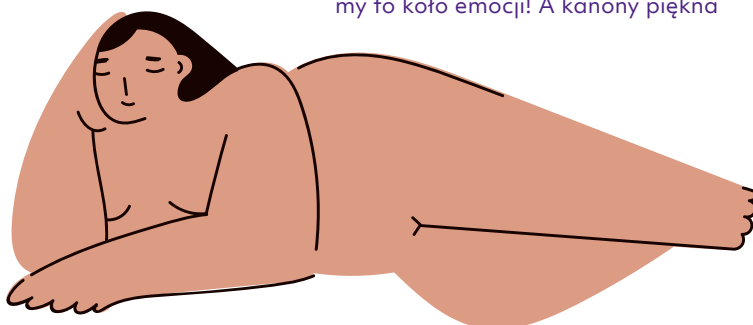
Słyszeliście pewnie o pojęciu Body Positivity. W skrócie, jest to myślenie o sobie – i o innych – z życzliwością. Powiedzieć, że „piękno tkwi w nas”, byłoby truizmem. Ale na szczęście świat wokół nas zaczyna się zmieniać – i zmienia się też postrzeganie tegoż „piękna”. Kojarzycie kampanie reklamowe marki Dove? Albo polskiego producenta rajstop, który „kocha wszystkie kobiety”? Albo kolejne edycje Top Model, gdzie skaza okazuje się przepustką do świata mody, dotychczas niedostępnego dla „niedoskonałych”?

Nie są to jednorazowe akcje, co bardzo cieszy. W popkulturze daje się wyczuć istnienie trendów nakazujących wręcz odwrót od „tradycyjnego” postrzegania piękna. Czy wiecie, że odwołano najnowszy pokaz bieliźnarskiej marki Victoria`s Secret, podczas którego „perfekcyjne” kobiety miały przechadzać się w skąpych kreacjach, a podczas wyborów Miss Universe kandydatki nie występują już w kostiumach kąpielowych? Zrobiono to właśnie po to, by oswajać społeczeństwo z myślą, że piękno to coś indywidualnego. I to jest w nim najpiękniejsze.

*Piękno to coś
indywidualnego.*

Zdarzyło Ci się kiedyś korzystać z Instagrama? I z rozrównieniem patrzeć na zdjęcia „modelek” o wymiarach 90-60-90 gdzieś na wakacjach w Dubaju? To my sami napędzamy to koło emocji! A kanony piękna

zmieniają się – i każdemu może podobać się co innego. Swego czasu barokowy malarz, Rubens, wypromował swoimi obrazami swoistą modę na... dość obfite ciała. I co komu do tego, czy masz więcej, czy mniej kilogramów, albo czy musisz trzymać specjalną dietę? Ta specjalna dieta jest Twoją siłą! Pomyśl o sobie z życzliwością!



Asertywność na co dzień

„Nie” to za mało

Asertywność powszechnie kojarzona jest ze słowem NIE, osobami, które potrafią odmawiać, ale jest to bardzo duże uproszczenie. Samo słowo „nie” nie wystarcza, aby zachować się asertywnie i czuć się ze sobą dobrze. Asertywność to pewien sposób bycia, który opiera się na dobrym kontakcie ze sobą, swoimi uczuciami i potrzebami oraz na szacunku do innych ludzi, a co za tym idzie do ich uczuć, postaw, myśli i praw. Odmawianie nie wynika z taśmowego odtwarzania słowa „nie”, lecz z umiejętności określenia, czego chcę, czego nie chcę i postawienia granic, gdy ktoś narusza ten obszar, lub samemu sobie, gdy to my jesteśmy agresorami.

W asertywności jest miejsce na uczciwe NIE oraz uczciwe TAK. Asertywni ludzie nie tylko odmawiają, również zgadzają się, proponują, inicjują, wyrażają uczucia przyjemne i nieprzyjemne.

Blokady i startery

W kontaktach międzyludzkich bardzo często dochodzi do wymiany opinii, uczuć, potrzeb i oczekiwań. Wiele z nich nie jest komunikowanych poprawnie, ale drugi aspekt to sposób, w jaki są one słuchane. Każdy z nas ma zakodowane w sobie pewne przekonania, jakim powinien być, jakim mu nie wolno być, wyobrażenia na temat,

kiedy będzie odrzucony lub zagrożony przez innych, nie tylko w sensie fizycznym, zwłaszcza w sensie emocjonalnym. Założenia te sprawiają, że w określonych warunkach możemy stać się agresywni, ulegli lub asertywni. Sprawę dodatkowo utrudnia fakt, że najczęściej nie jesteśmy świadomi tych wewnętrznych przekonań.

Przykładowe przekonania hamujące asertywny sposób bycia:

„Nie wolno ludziom odmawiać”, „Powiem mu, jak to się powtórzy”, „Jestem za słaba”, „Ośmieszę mnie, kiedy powiem, co myślę”, „Inni mają ważniejsze sprawy niż ja”, „To inni muszą się do mnie dostosować, bo ja mam rację”.

I dla odmiany takie, które inspirują do asertywności:

„Mam prawo być sobą”, „Moje uczucia i opinie są tak samo ważne jak uczucia i opinie innych ludzi”, „Mam prawo do popełniania błędów”, „Chcę dbać o siebie”.

Dlaczego warto

Jeśli nie jesteśmy asertywni, nie jesteśmy prawdziwi, a zatem relacje, które tworzymy, zawierają tylko jakąś część naszych potrzeb, uczuć, oczekiwań. To za mało, by czuć się w nich dobrze. Warto mówić, jak się z czymś czujemy, czego oczekujemy, słuchać, przeproszać za błędy, reagować, gdy ktoś przekracza nasze granice. Asertywność jest świetna – żaden inny sposób bycia nie pomaga tak jak ona, rozwijać się i dowiedzieć się, czy tak naprawdę jesteśmy przyjęci i akceptowani i czy potrafimy przyjąć i akceptować innych.

Krok po kroku

Krok 1

Odkrycie własnej wartości. Warto tu podkreślić, że żadna choroba nie warunkuje wartości człowieka, nie można pozwalać innym oceniać przez pryzmat choroby, a tym bardziej robić to samemu sobie.

Krok 2

Uznanie, że jest się tak samo ważnym jak drugi człowiek, odrębny i niezależny bez względu na ograniczenia i słabości. Nie zwalnia to oczywiście z odpowiedzialności za siebie, swoje zdrowie (np. trzymanie diety), za czyny i z wychodzenia naprzeciw tym, którzy są dla nas ważni, lub ze względu na wartości, jakie są dla nas ważne. Nie zawsze asertywne zachowanie oznacza, że robimy rzeczy łatwe, przyjemne dla naszego ego, ale zawsze pozytywnie wpływa na odczuwanie własnej wartości i godności.

Krok 3

Dialog ze sobą. Odpowiedz sobie na pytanie: Czego chcę? Co mnie blokuje? Co dodaje mi siły? Na co się decyduję i jak się z tym czuję?

Krok 4

Praktyka

Komunikuj, ryzykuj, nie oceniaj... Np. gdy odmawiasz, powiedz, czego nie zrobisz i dlaczego. Kiedy chcesz ustalić granice, powiedz, o jaką sytuację chodzi, jak się z tym czujesz i czego oczekujesz.

Tekst
Dorota Gromnicka
Fenymenalna psycholog





Joga i medytacja. Od czego zacząć?

Intensywny i siedzący tryb życia niosą ze sobą negatywne skutki. Nerwice, depresję, problemy z gospodarką hormonalną i bezsenność. Mięśnie przykurczone i przeciążone statycznie. Zmęczenie, bóle kręgosłupa, zaburzenia trawienne, skurcze i spadek odporności. Co może pomóc? Joga! Technika samodoskonalenia i uzyskania wewnętrznej równowagi ciała i duszy. Nie jest religią (!), a praktykuje się ją od ponad 4000 lat. Oprócz sprawności psychicznej i fizycznej ma zapewnić kaihwalę, czyli stan absolutnej wolności.

Co daje praktykowanie jogi?

Niektórzy wzmacniają mięśnie, inni szukają wyciszenia. Sporo pozytywow to „skutki uboczne”, na przykład:

- zlikwidowanie bólów stawów i napięć
- poprawa postawy ciała
- zwiększenie wydajności mięśni i zakresu pracy stawów
- wyprostowanie się
- nauka prawidłowego oddechu
- zmniejszenie stresu
- masaż narządów wewnętrznych
- dotlenienie tkanek

Od czego zacząć?

Warsztaty, szkoła jogi czy weekendowy wyjazd jogowy? Na pewno nie polecam rozpoczęcia praktykowania samemu, np. wzorując się na filmikach z sieci. Tak możesz po prostu zrobić sobie krzywdę. Na początek wybierz zajęcia grupowe – im węższe grono, tym większe szanse, że nauczyciel wyłapie Twoje błędy i je odpowiednio skoryguje. Obowiązkowy jest wygodny i niekrępujący ruchów strój. Ćwiczenia wykonujemy boso, więc obuwie jest zbędne. Najlepsze, że praktyka jogi jest bardzo indywidualna. Wykonujesz daną sekwencję na tyle, na ile pozwala Ci ciało i w każdej chwili możesz ją zmienić.

Jeśli szukasz wyciszenia, równowagi, pogłębienia samoświadomości czy utrzymania ciała w dobrej kondycji – joga to coś dla Ciebie!

Tekst
Justyna Socha
Fenomenalna
pacjentka z PKU,
bloggerka PKU Connect



Słownik początkujących joginów:

Asany to pozycje. Każda wykonywana asana powinna być dla nas komfortowa – nic na siłę.

Pranajama to kontrola oddechu. Staramy się, aby oddech był głęboki, opanowany, pochodzący z przepony. To podstawa odprężenia i wyciszenia.

Savasana to relaksacja w jodze. Etap spowolnienia, obniżenia ciśnienia i schłodzenia organizmu.

Medytacja. Najczęściej odbywa się na początku zajęć. Pomaga wyłączyć umysł i skoncentrować się na oddechu.



źródło: Daria/stock.adobe.com



źródło: sorrapongs/stock.adobe.com



Chwila

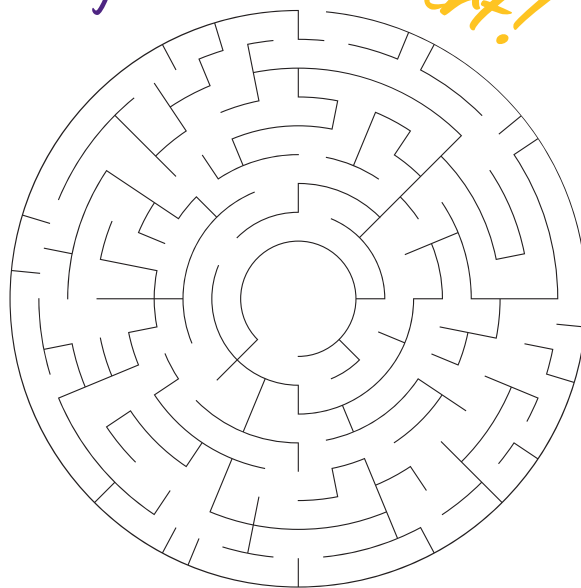
dla umysłu

Rozwiąż sudoku! ↘

					5	7	9	6
							5	
		6	8	7		3		
		2	7	4				5
3			5		6			9
7				1	9	6		
		9		5	7	2		
	4							
2	3	7	4					

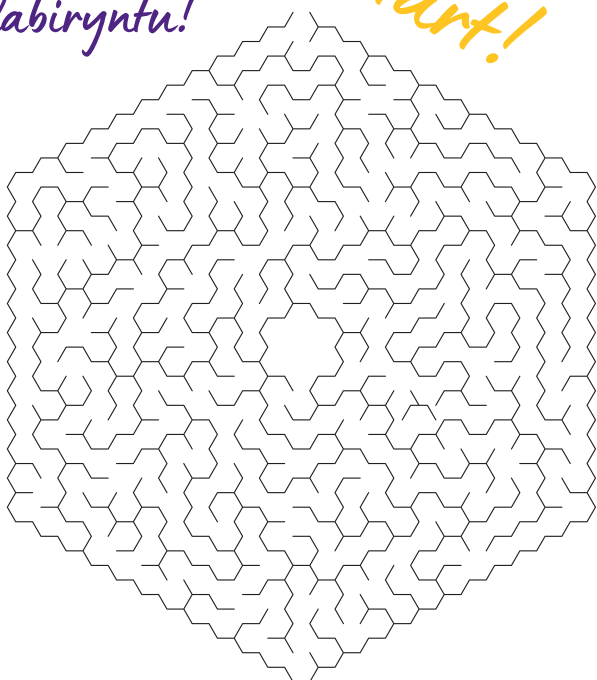
Spróbuj dojść do środka labiryntu!

↘ Start!



Spróbuj dojść do środka labiryntu!

↘ Start!



Wykreśl znajome słowa! ↘

Z	A	U	F	A	N	I	E	B	Y	R	U	I	O	C	W	A
C	W	Y	Z	W	A	N	I	E	V	H	F	H	S	H	Y	L
W	I	E	D	Z	A	H	E	Z	T	S	E	G	D	A	Y	O
X	W	H	A	P	K	U	C	O	N	N	E	C	T	L	R	R
H	Y	U	T	A	J	M	T	G	B	A	C	Z	M	L	Z	G
W	T	M	M	S	F	O	C	R	P	U	S	A	F	E	A	A
I	R	R	O	J	U	R	U	A	L	K	I	S	E	N	B	N
N	W	J	T	E	L	E	B	N	A	A	R	G	N	G	C	I
S	A	A	Y	R	I	W	Z	I	X	R	P	O	Y	E	Z	Z
P	Ł	R	W	T	F	T	A	C	O	P	T	Y	M	I	Z	M
I	O	A	A	Y	E	I	F	Z	U	H	E	R	E	N	B	X
R	Ś	D	C	K	H	P	V	E	D	E	G	C	N	E	O	M
A	Ć	O	J	A	A	Y	I	Ń	F	O	O	D	A	S	H	O
C	O	Ś	A	R	C	D	I	E	T	A	W	S	L	H	A	D
J	A	Ć	Y	A	K	U	B	G	U	W	A	B	N	T	T	K
A	A	S	E	R	T	Y	W	N	O	Ś	Ć	T	I	P	E	K
K	O	L	O	R	Y	Ś	B	Z	P	O	R	A	D	A	R	U

rozwijają się!



#fenymenalne
podróże

JEDNOŚLADEM W ŚWIAT! ROZMOWA Z WOJTKIEM

Dlaczego podróż i dlaczego motocyklem?

Tak naprawdę nie zaczęło się od podróży, a od krótkich wypadów na motocyklu. To chyba było w tym wszystkim najfajniejsze. Wsiadałem na motocykl i nie planowałem podróży – chciałem się po prostu przejechać, a krótka przejażdżka zmieniała się w krótszą lub dłuższą podróż. Tak spontanicznie, bez zbędnego planowania.

Motocykl daje mi poczucie wolności, nie jestem niczym ograniczony, po prostu wsiadam i jadę, gdzie chcę, kiedy chcę, jak długo chcę. Jest to komfort, którego nie daje żaden inny środek lokomocji. Z drugiej strony jest to też ogromny wysiłek dla organizmu. Pozycja siedząca, napięcie mięśni, ból nadgarstków, do tego mocniej odczuwalne warunki pogodowe – to wyzwania, którym stawiam czoła podczas podróżowania. Ale to one sprawiają, że każda eskapada jest wyjątkowa, że wnosi coś nowego, czegoś mnie uczy.

Kiedyś nie wyobrażałem sobie podróżowania innego niż na motocyklu, wydawało mi się, że wybierając inny środek transportu, będę zbyt mocno ograniczony. Tak zwiedziłem piękne dziewicze tereny w Bieszczadach i na Podlasiu, Góry Stołowe, a także Niemcy, Czechy oraz były kraje ZSRR: Rosję, Litwę i Łotwę.

Szybko jednak przyszedł czas, kiedy chciałem zapuścić się jeszcze dalej, tam, gdzie motocykl nie do końca zda egzamin. I tak zaprzyjaźniłem się z samolotami. Ale to tylko od czasu do czasu, na co dzień pozostaję wierny swojemu dwukołowcowi.

Jak się przygotowujesz do swoich wyjazdów?

Przygotowania są krótkie. Pakuję najpotrzebniejsze rzeczy, trochę ubrań, preparaty (zawsze biorę dodatkowy zapas na 2-3 dni) i jakieś awaryjne

jedzenie, np. warzywa w puszkach. To zawsze pomaga, zwłaszcza przy moich luźnych planach podróżniczych. Zwykle ogólnie sprawdzam trasę i miejsce, do którego chcę dotrzeć, a później oddaję się spontanicznym pomysłom i decyzjom.

Może nie zawsze jest to wegańska restauracja, ale warzywa są wszędzie łatwo dostępne.

Czy dieta w jakikolwiek sposób ogranicza Twoje plany podróżnicze?

Nie. Dieta absolutnie nie ogranicza mnie w podróżowaniu. Zawsze jest miejsce na preparaty. I zawsze znajdę coś dobrego do jedzenia tam, gdzie akurat się znajduję. Może nie zawsze jest to wegańska restauracja, ale warzywa są wszędzie łatwo dostępne. Chcieć to móc.

Ale trudne chwile z pewnością bywają, prawda?

Zdarzają się. Rzadko i nie w związku z dietą, ale się zdarzają. Najczęściej w postaci takich mocno refleksyjnych momentów. Taki, który bardzo dobrze pamiętam, to przyjazd na Łotwę. Po dosyć męczącej drodze dotarłem do celu i z jakiegoś powodu w głowie zaczęły mi się pojawiać pytania. Po co mi to, co ja tak naprawdę tutaj robię? Jaki tak naprawdę ma to sens i cel?

Jak sobie z tym poradziłeś?

Szybko wyszedłem na zewnątrz zobaczyć miejsce, w którym się znalazłem. Poszedłem na spacer, obserwowałem okolice, ludzi, ich życie, ich codzienność. Wtedy poczułem, że to jest to, czego chciałem od tej podróży. Podczas tego samego wyjazdu, w jednym z barów spotkałem

też młodego mężczyznę pijącego herbatę. Był bardzo kontaktowy, od razu zagałę rozmowę. Dużo opowiadał o swoim życiu na Łotwie, o poglądach i polityce. To było bardzo wartościowe doświadczenie.

Jaką destynację poleciłbyś innym?

To zależy, jaki jest cel podróży. Jeśli ktoś ceni sobie niszowe miejsce, jak ja, dalekie od turystów, dzieki i dziewicze, to z pewnością jest to Podlasie. Niedaleko, a zarazem pięknie.

A jakie są Twoje plany podróżnicze?

Na pewno chciałbym dokończyć zwiedzanie krajów ościennych. Pozostały mi Białoruś, a także Ukraina i Słowacja. W pierwszej kolejności Białoruś, już postanowione, zapewne w marcu.

Jak według Ciebie podróż wpływa na człowieka? Jak wpływają na Ciebie?

Przed wszystkim uczą pokory. Przynajmniej moje podróże. Sama droga jest dość męcząca, wymaga determinacji. Na miejscu można doświadczyć życia w innej rzeczywistości, w innym świecie, innych realiach. Kiedy widzisz, w jak różnych warunkach ludzie muszą się odnaleźć, żyć, a czasem walczyć o przeżycie, zmienia się cała perspektywa. W podróżach nie szukam relaksu, zwiedzania. Szukam nieznanego, czegoś nowego i innego. Czasem znajduję to, czego szukam, a czasem są niespodzianki, jak na przykład pluskwy w łóżku w Bieszczadach, ale to też ma swój urok, jest co wspominać.

Rozmawiał
Fenymenalny Team
PKU Connect





#FENYMENALNE
miejsca

źródło: stepmar/stock.adobe.com

Podróże z PKU

Dieta niskobiałkowa potrafi być wyzwaniem. Bardzo pozytywnym, jeśli tylko będziemy tego chcieli. Co ważne, nie musi być przeszkodą, aby robić w życiu cokolwiek, co robią nasi rówieśnicy. Dieta PKU budzi pewne wątpliwości i skłania do zastanowienia, zwłaszcza w obliczu wyjazdów, podróży, wakacji. Ale nie musi tak być! Przecież każdy podróżnik musi przemyśleć, co chciałby zobaczyć, zwiedzić, czego doświadczyć. Kiedy już wie, że chce pojechać w konkretne miejsce, musi obmyślić dobry plan. Osoba z PKU powinna rozważyć po prostu kilka dodatkowych kwestii.

Bardzo lubię podróżować po Polsce, a moją drugą wielką pasją jest kuchnia. Podróżowanie świetnie łączy się z możliwością próbowania nowych smaków. Często nawet nie wiemy, jak wielu z nich nie znamy czy nie doceniamy, a są to smaki polskiej kuchni. Podróże w poszukiwaniu nowych smaków są fascynujące.

*„Wisła to połączenie
wszystkiego, co kocham”.*

Przez całe moje życie jeżdżę na wakacje, lubię weekendowe wypadki, wszelkie urlopy – m.in. wyjazdy do mojej ukochanej Wisły. Poza Warszawą, gdzie mieszkam, to jest moje drugie miejsce na Ziemi.

Wisła to połączenie wszystkiego, co kocham – wspaniałe góry, niezbyt wysokie, takie moje. Pyszne jedzenie (żebrozka, parzonka i inne dania, które można znaleźć w tamtejszych lokalach, gospodach i górskich chatkach), góralszczyzna, precudowna kultura, gwara, której wspaniałość

Pisząc o ciekawych miejscach, do których bardzo lubię wracać, nie mogę nie wspomnieć o innych moich dwóch ukochanych miastach – Wrocławiu i Sandomierzu.

We Wrocławiu byliśmy wielokrotnie, o różnych porach roku. Za każdym



źródło: Dusan Kastic/stock.adobe.com

nie da się porównać z żadną inną. W końcu: coroczny Tydzień Kultury Beskidzkiej, który nigdy w życiu mi się nie nudzi i którego atmosfera jest istnym cudem.

Podczas pobytów w Wiśle korzystamy z noclegu w naszym ulubionym hotelu, gdzie aktywnie spędzamy czas na basenie, stołujemy i relaksujemy się.

razem nocujemy gdzie indziej i zawsze jadamy na mieście. Co robić we Wrocławiu? Latem najlepiej wynająć rower miejski i udać się na zwiedzanie i poszukiwanie legendarnych krasnali. Są piękne. Zimą koniecznie trzeba zobaczyć Jarmark Bożonarodzeniowy. Magiczne miejsce i magiczny czas!

PRO TIP: Na jarmark wybierz się w tygodniu, by uniknąć tłumów

przewijających się tam przez weekend. Wtedy świąteczne miasteczko ma wyjątkowy urok.

Sandomierz jest przecudny, byliśmy tam już dwa razy. Ma swój niepowtarzalny klimat. Do tej pory zatrzymywaliśmy się w hotelu Camelot, gdzie jest wysoka jakość obsługi, pyszne śniadania, a właściciele to po prostu czarujący mili ludzie. Plusem jest też lokalizacja – jedynie 15 minut na Stary Rynek. Co na miejscu? Koniecznie spacer Wąwozem św. Jadwigi czy wycieczka Podziemną Trasą Turystyczną. Warto wybrać się również do braci zakonnych, którzy prowadzą własną winnicę i zapraszają do degustacji wyrobów.

PRO TIP: Dla miłośników serialu „Ojciec Mateusz” – specjalna tematyczna wystawa z wiernie odtworzonymi wnętrzami z serialu oraz figurami woskowymi obrazującymi bohaterów.

Tylko Polska? Niedawno spędziłam prawie 2 tygodnie w Stanach Zjednoczonych. Zwiedziliśmy z mężem Nowy Jork i Chicago. Nocowaliśmy w hotelach, jedliśmy na mieście. Z Nowego Jorku do Chicago poleciliśmy na 3 dni, zabierając ze sobą jedynie dwa podręczne plecaki! Spakowaliśmy się bez problemu: mój preparat, shaker, chleb (to była moja podstawa diety), potrzebne rzeczy, jak: ubrania, kosmetyki, przybory osobiste. Naprawdę da się, jeśli tylko się chce. Wystarczyło dobrze przemyśleć wszystko przed wyjazdem i... po prostu polecieć. Bardzo polecam takie podróże. Dzięki nim możemy nie tylko sprawdzić samych siebie w niecodziennych warunkach, ale także usprawnić swoją organizację.



źródło: ManuelHurtado/stock.adobe.com

Wasze plany podróżnicze, czy to związane z wycieczkami po Polsce, czy te dalsze, zagraniczne, nigdy nie powinny stawać pod znakiem zapytania z powodu diety PKU! Kluczem do sukcesu jest zawsze dobra organizacja – niezbędny element każdego wyjazdu, nie tylko z Fenylakiem na pokładzie. I tyle! Walizki, plecaki w dłoń! Spełniajcie swoje podróżnicze marzenia. Wyjeżdżajcie, zwiedzajcie, próbujcie, smakujcie, odpoczywajcie i korzystajcie z życia.



Tekst
**Karolina
Folgart-Komorek**
Fenymenalna pacjentka
z PKU, blogerka PKU Connect



źródło: LIGHTFIELD STUDIOS/stock.adobe.com



Must-have

- ☒ Preparat PKU (+ zapas!)
- ☒ Produkty niskobiałkowe
- ☒ Zaświadczenie od lekarza
- ☒ Shaker
- ☒ Sprawdzenie dostępności produktów LP

Wszyscy lubimy podróżować. Jest to forma aktywnego wypoczynku, podczas którego możemy zwiedzać ciekawe miejsca, poznawać inne kultury czy napotkać na swojej drodze nowych ludzi. Samo organizowanie dalszych wycieczek jest dość czasochłonne i niekiedy uciążliwe nawet dla zdrowych osób, więc nasuwa się pytanie: czy osoba chora na fenylketonurię może pozwolić sobie na przyjemność, jaką jest podróż?

Odpowiedź jest oczywista – oczywiście, że tak! Gdy planujemy krótszy wyjazd w granicach naszego kraju, należy pamiętać przede wszystkim o zabraniu ze sobą niskobiałkowych produktów spożywczych oraz preparatów. Zalecam jednak nie brać ze sobą idealnie obliczonej ilości jedzenia i leków, ponieważ może się tak zdarzyć, że z przyczyn losowych będziemy musieli zostać dłużej w danym miejscu. Zawsze lepiej wziąć trochę na zapas!

Jeśli mowa o dalszych i dłuższych wycieczkach, pierwszą rzeczą, jaką powinniśmy zrobić, jest sprawdzenie, czy dany kraj pozwala na przewóz przez granicę produktów spożywczych. W przypadku gdy nie jest to możliwe, należy uzyskać specjalne pismo od lekarza prowadzącego dietę. Jednak są kraje, na terenie których to może nie wystarczyć. Potrzebny będzie

Wyjazdowy must-have


Podróże małe i duże razem z ... dietą PKU

wtedy podobny dokument wydany przez ambasadę kraju, w którym mieszkamy. Faktem jest, że jeśli jedziemy na długo, nie możemy zabrać ze sobą jedzenia na cały ten okres, więc dostępność produktów o obniżonej zawartości białka będzie kolejnym aspektem, który będziemy musieli wziąć pod uwagę. Z własnego doświadczenia wiem, że ilość preparatów PKU, która będzie nam potrzebna, może znacząco obciążyć nasz bagaż, więc dobrym rozwiązaniem na okres podróży jest przestawienie się na preparaty w proszku. Są one dużo lżejsze i zabierają o wiele mniej miejsca.

Są to najważniejsze rzeczy, o których musimy pamiętać, gdy chcemy udać się w krótszą lub dłuższą podróż. Co prawda my – osoby z dietą PKU – musimy włożyć trochę więcej wysiłku w przygotowanie się do wyjazdu, ale z pewnością warto! Wspomnienia i doświadczenia, których nabierzemy, odwiedzając nowe miejsca, zrekompensują każdą dodatkową minutkę poświęconą na organizację wyjazdu.



Tekst
Weronika Kalita
Fenymenalna ambasadorka
i bohaterka kampanii



A large rectangular area with a purple border, containing horizontal dotted lines for writing.

Moje plany
podróżnicze!



Jak zbudować masę na siłowni?

Rozwój tkanki mięśniowej jest procesem złożonym i wymaga spełnienia wielu kryteriów dla optymalnego przebiegu.

Pierwszym koniecznym elementem jest wysiłek fizyczny oporowy, którego złożenia polegają na przeciwstawianiu się ciała zewnętrznym siłom, co umożliwia dostarczenie mięśniom bodźca rozwojowego. Włókna mięśniowe podczas treningu siłowego ulegają rozrywaniu. Są to drobne zmiany, które są przyczyną odczuwania opóźnionej bolesności mięśniowej. Następstwem uszkodzenia jest regeneracja tkanek i zwiększenie średnicy jej włókien (nigdy nie dochodzi do zwiększenia



źródło: ivector/stock.adobe.com

się do konkretnego rodzaju wysiłku. Aby naprawa uszkodzonego mięśnia zachodziła prawidłowo, należy go rozluźniać mechanicznie, używając specjalnych piłek i rolek do masażu, dbać o odpowiednią długość snu, regularnie się odżywiać, zapewniając organizmowi należną podaż kaloryczną i każdorazowo właściwą dawkę białka pełnowartościowego, będącego budulcem dla organizmu ludzkiego. Ważniejsza niż ilość podanego białka jest częstotliwość jego przyjmowania w ciągu doby. Zbyt duża podaż białka nie przyniesie pozytywnych efektów, a nadwyżka nie jest magazynowana, lecz zamieniana w energię i w przypadku braku zapotrzebowania na nią – w tkankę tłuszczową.

*Treningiem,
w wyniku którego
osiągniemy
najlepsze efekty
w budowaniu
sylwetki, jest trening
kulturystyczny.*

liczby włókien). Treningiem w wyniku którego odniesiemy najlepsze efekty w budowaniu sylwetki jest trening kulturystyczny. Główne jego założenie polega na powtarzaniu danego ruchu do czasu doznania porażki. Różnorodność ćwiczeń, technik, ich wykonywania oraz strategii treningowych odgrywa ogromną rolę w kulturystyce. Modyfikacje można wprowadzać na wielu etapach aktywności: ilość powtórzeń, długość przerwy pomiędzy seriami, kolejność wykonywanych ćwiczeń, ilość ćwiczeń w jednostce treningowej, długość trwania treningu, ilość treningów w tygodniu, wielkość podnoszonego ciężaru oraz szybkość wykonywanych ruchów. Im wprowadzamy więcej zmian w ciągu miesiąca, tym mniejsze szanse, by nasz organizm adaptował

liczby włókien). Treningiem w wyniku którego odniesiemy najlepsze efekty w budowaniu sylwetki jest trening kulturystyczny. Główne jego założenie polega na powtarzaniu danego ruchu do czasu doznania porażki. Różnorodność ćwiczeń, technik, ich wykonywania oraz strategii treningowych odgrywa ogromną rolę w kulturystyce. Modyfikacje można wprowadzać na wielu etapach aktywności: ilość powtórzeń, długość przerwy pomiędzy seriami, kolejność wykonywanych ćwiczeń, ilość ćwiczeń w jednostce treningowej, długość trwania treningu, ilość treningów w tygodniu, wielkość podnoszonego ciężaru oraz szybkość wykonywanych ruchów. Im wprowadzamy więcej zmian w ciągu miesiąca, tym mniejsze szanse, by nasz organizm adaptował

Tekst
mgr inż.
nauk o żywieniu
Krzysztof Zakościelny
Fenymenalny trener personalny



Jaki sport byłby fenymenalny dla Ciebie?

Jak zacząć uprawiać sport?

Wysiłek fizyczny odgrywa ogromną rolę w prewencji chorób cywilizacyjnych i utrzymywaniu sprawności fizycznej. Nie każdy wysiłek cechuje się jednolitym wpływem na człowieka.

Podjęcie różnorodnych aktywności fizycznych sprzyja prawidłowemu rozwojowi. Najlepsza na początek jest nauka ruchu, nawyków ruchowych i budowanie siły oraz wytrzymałości mięśniowej na siłowni. Podczas gier zespołowych bardzo dużą rolę w ich swobodnym wykonaniu odgrywa balans, orientacja przestrzenna ciała i kończyn, dynamiczność, skoczność, rozciągnięcie oraz stabilność. Wyżej wymienione zdolności rozwija trening stabilności i mobilności oraz trening pliometryczny, które można przeprowadzać na siłowni przy użyciu specjalnych przedmiotów (piłki bosu, maty stabilizacyjne, berety stabilizacyjne, boksy pliometryczne)

oraz za pomocą określonych technik (ćwiczenie na jednej nodze, ćwiczenie z jednostronnym obciążeniem, zwiększanie mobilności, stosując techniki rozluźniające i rozciągające mięśnie) pod okiem specjalisty. Ćwiczenie balansu, wytrzymałości mięśniowej i mobilności pomaga także w budowaniu prawidłowego ruchu i jego świadomości podczas biegu, jazdy na rowerze, pływania i wielu innych aktywności fizycznych. Trening siły i dynamiki ruchu zwiększa moc, jaką mogą wygenerować mięśnie człowieka, a także usprawnia szybkość jego reakcji ruchowych, co również jest ważne w wielu dyscyplinach sportu. Trening na siłowni buduje zdolności

fizyczne organizmu, które umożliwiają człowiekowi podejmować inne rodzaje aktywności. Ilość treningów w tygodniu nie powinna być zbyt duża na początku. Należy rozpoczynać od dwóch jednostek treningowych (poświęcić około godziny na każdą jednostkę), a z czasem oraz wzrostem siły i wydolności zwiększać ich liczbę do trzech/czterech. W zależności od sprawności człowieka podejmującego przygodę na siłowni i jego predyspozycji genetycznych do uprawiania sportu czas trwania przygotowania fizycznego do innych dyscyplin może wynosić od roku do kilku lat.

Tekst
mgr inż.
nauk o żywieniu
Krzysztof Zakościelny
Fenymenalny trener personalny



WAŻNE: OSOBY Z PKU POWINNY USTALIĆ RODZAJ DIETY ORAZ ILOŚĆ PRZYJMOWANEGO BIAŁKA Z ŻYWNOŚCI I PREPARATU Z LEKARZEM I/LUB DIETETYKIEM.



2019

To był #fenymenalny rok!



Zespół Nutricia Metabolics to zgrana ekipa specjalistów, którzy każdego dnia głowią się nad tym, co by tu zrobić, żeby było jeszcze ciekawiej, intensywniej, efektywniej... i lepiej. Choć może się wydawać, że nasza codzienna praca to tylko rytmiczne wystukiwanie literek na korporacyjnych klawiaturach, rzeczywistość wygląda zgoła inaczej. I bardzo dobrze!

Misją przyświecającą każdemu naszemu działaniu jest to, **by być blisko pacjentów, dostrzegać ich potrzeby i odpowiadać na nie.** Jej realizacja nie mogłaby się więc odbyć bez spotkań z Wami, drodzy Czytelnicy. Rozmów, wykładów ze specjalistami i ekspertami w dziedzinie żywienia w chorobach metabolicznych, warsztatów i konferencji. **To właśnie te spotkania sprawiły, że ostatni rok naszej pracy bez wahania możemy nazwać FENYMENALNYM.**

Żeby uporządkować sobie minione wydarzenia (czas tak szybko płynie!), włączam magiczny excelowy plik pod

nazwą „Kalendarz Metaboliczny”. To dzięki niemu wraz z naszymi niezawodnymi Przedstawicielkami Medycznymi planujemy wyjazdy i spotkania z pacjentami, ale

też konferencje krajowe i zagraniczne, spotkania ze specjalistami i stowarzyszeniami, mogąc być w kilku miejscach jednocześnie. Ale wracając do spotkań z Wami – w 2019 roku wspólnie ze specjalistami oraz stowarzyszeniami zaplanowałyśmy i zrealizowałyśmy ich aż 26! I co to były za spotkania!

Odwiedziłyśmy **13 miejscowości** znajdujących się w **9 różnych województwach**, a gdybyśmy chciały powtórzyć te trasy, to z założeniem przyjazdu do każdego z miast tylko raz

musiałybyśmy jechać bez przerwy przez około 430 godzin (czyli prawie 18 dni!). Tylko my same wiemy, jak wiele piosenek Beaty Kozidrak zdołałybyśmy w tym czasie zaśpiewać i ile kaw wypić ;)



Każde spotkanie z Wami było absolutnie wyjątkowe, unikatowe i nie do powtórzenia. Te, które zapadły mi w pamięć szczególnie, to na pewno:

Piękne spotkanie wielkanocne we Wrocławiu, gdzie odbyły się wykłady eksperckie, a strefą zabawy trzęsła ekipa z Drużyny na 6.

Wartościowe warsztaty psychologiczne w warszawskim Let's Go Cook, które prowadziła niezawodna pani psycholog Dorota Gromnicka z grupą zaangażowanych i roześmianych dorosłych z PKU w przepięknym, letnim ogrodzie. A później było pyszne jedzonko z grilla...

Szalona, druga już edycja Wielkiej Gry Miejskiej w Krakowie, podczas której nie tylko poznawaliśmy tajemnice urokliwej dawnej stolicy Polski, ale też śmialiśmy się do łez przy wykonywaniu zadań z punktowanej listy Skavenger Hunt.

Wesoła zabawa w naukowej strefie Drużyny na 6 w nadmorskim Dziwnowie, gdzie mimo deszczowej pogody energia najmłodszych uczestników wylewała się aż na plażę.

I... ups! Chyba jednak wymieniałabym wszystkie nasze spotkania!

Choć podczas warsztatów, czy to kulinarnych, psychologicznych czy edukacyjnych, martwimy się o to, żeby wszystko odbyło się zgodnie z planem, według założonej agendy i żebyście spędzili czas miło i efektywnie, nigdy nie rezygnujemy z możliwości rozmowy z Wami. Zatraskani rodzice opowiadają o trudnościach z rozszerzaniem diety, zbuntowani nastolatki o monotonii na talerzu, a zaprawieni w boju dorośli pacjenci – o tym, jak ciężko znaleźć czas na planowanie i przygotowywanie posiłków w ferworze codziennych spraw.

Wniosków z tych rozmów nie wypuszczamy przez otwarte okna rozpędzonych samochodów podczas powrotu do domu. Wraz z całym zespołem spotykamy się, analizujemy je i szukamy kolejnych i kolejnych sposobów na to, jak rozszerzać nasz serwis, by w pełni odpowiadał na Wasze potrzeby. A później – co by tu zrobić, żeby szybko te pomysły wprowadzić w życie ;)

Dziękujemy Wam...

... za to, że jesteście i że wciąż chcecie tworzyć społeczność PKU Connect

– wzmacniać ją i rozwijać, choć może czasem nie zdajecie sobie sprawy z tego, że to właśnie Wy jesteście twórcami funkcjonujących w jej ramach rozwiązań!

Do zobaczenia na kolejnych spotkaniach, zapewniam, że będzie FENYMENALNIE!

Tekst
Ola Jeremicz
Fenymenalny Specjalista
ds. projektów marketingowych
w Nutricia Metabolics





To był #fenymenalny rok



Wywiad z dr Bożeną Didycz



Pani Doktor, w mijającym 2019 roku zorganizowała Pani wiele spotkań dla swoich podopiecznych – pacjentów krakowskiego USD. Jak dużo ich było?

Mijający 2019 rok zamyka już dwudziesty sezon Kalendarium Spotkań, które odbywają się na „neutralnym gruncie”, czyli poza formalną atmosferą gabinetu lekarskiego w formule edukacyjno-warsztatowej. Obecnie wspierani przez sponsorów oddalamy się coraz bardziej od murów szpitalnych, podejmujemy nowe wyzwania, które przed dwudziestu laty wydawały się nierealne. Jakież było moje zdziwienie, gdy okazało się, że w upływającym roku odbyło się 11 spotkań dedykowanych różnym grupom pacjentów z krakowskiego ośrodka, podejmujących tematy ściśle powiązane z fenylketonurią.

Takie spotkania wymagają wiele pracy i zaangażowania, także prywatnego czasu, bo najczęściej odbywają się w weekendy. Jaki cel przyświeca Pani podczas planowania spotkań z pacjentami? Dlaczego Pani zdaniem warto je organizować?

Może odpowiedź na pytanie: „Co i kto decyduje o tematyce spotkań?” zabrzmiał „paranienormalnie” – moja lekarska intuicja poparta wieloletnim doświadczeniem. Nie wiem, czy mogłabym wypowiadać powyższe tak bezapelacyjnie dzisiaj, angażując się wyłącznie zawodowo. W moim

przekonaniu sukces zawodowy buduje się w oparciu o osobiste zaangażowanie w wykonywaną pracę.

Dlaczego to robię?

Ponieważ rodzic/pacjent posiadający głęboką wiedzę na temat choroby darowanej jego dziecku na całe życie z pasywnego naśladowcy lekarza przemieniają się w jego sprzymierzeńca na dobre i na złe.

Spotkania organizowane przez krakowską poradnię dedykowane są rozmaitym grupom wiekowym – osobno spotykają się dzieci, świeżo upieczeni rodzice czy nastolatki. Dlaczego warto organizować spotkania dedykowane pacjentom w konkretnych grupach wiekowych? Czym różni się przekaz, jaki kieruje Pani do poszczególnych grup pacjentów?

W tych pierwszych chwilach i dniach najbardziej skuteczny staje się żywy kontakt z rodzinami, które te trudne momenty mają już za sobą i są żywym, namacalnym świadectwem, że nie jest rzeczą niemożliwą wychowanie zdrowego intelektualnie dziecka z PKU. Ja ze swoją wiedzą nie jestem bardziej przekonująca od małżeństwa, które wchodzi do gabinetu i zachowując się protekcyjnie w stosunku do młodych rodziców, zwraca się do nich ze stoickim spokojem: „Proszę się nie martwić, wszystko będzie dobrze. Państwo dadzą radę”.

Dlatego uważam, że edukację należy prowadzić z uwzględnieniem nie tylko wieku dziecka, a również stopnia zaawansowania wiedzy o PKU, a ponadto konieczne jest stopniowe zwiększenie wagi udzielanych informacji medycznych, a o wyniki proszę pytać samych zainteresowanych.

Pani Doktor, organizowane spotkania pacjenckie są często bezpośrednim odzwierciedleniem Pani autorskich pomysłów na integrację i życie danej grupy pacjentów z PKU. Mam na myśli cykl spotkań dla rodziców pod hasłem „Podróż z Jurkiem dookoła świata z plecaczkiem? Nie! Z marchewką i buraczkami!” czy sprawdzoną już formułę „Wielkiej Gry Miejskiej”. Czy ma Pani jeszcze jakieś pomysły na spotkania do zrealizowania? Czym zaskoczy Pani pacjentów w kolejnych miesiącach?

Na ten sukces zapracowali wszyscy współuczestnicy i współorganizatorzy tego rodzaju spotkań. Oby nasze nowe pomysły potrafiły zaskakiwać, dlatego nie będę zdradzać tajemnic, bo przestanę być niespodzianką.

Przeczytaj cały artykuł na pkuconnect.pl.



Wywiadu udzieliła
dr n. med.
Bożena Didycz
Fenymenalna pani
doktor z Krakowa



Technologia



Co nas zaskoczy w tym roku?

// MINIATURYZACJA I BEZPRZEWODOWOŚĆ



źródło: master1305/stock.adobe.com

Czy Twój telefon ma jeszcze wejście jack 3,5? Jeśli tak – cieszyć się! Wszystko wskazuje na to, że słuchawkowe wejścia wkrótce przejdą do lamusa. Nawet KOSS, producent kultowych słuchawek Porta Pro, wypuścił ostatnio model bezprzewodowy. Z drugiej strony – czy konsumenci naprawdę oczekują takich zmian? Trudno stwierdzić. Od kiedy apple'skie AirPods pojawiły się na rynku, pojawiły się też głosy, że bardzo łatwo je zgubić. W sukurs pospieszyli nieautoryzowani producenci, oferując specjalny (?) sznurek, który łącząc obie słuchawki, zapobiegać ma ich utracie. Za jedyne 60 dolarów...

// SIĘ GRA, SIĘ MA!

Tak, tak, tak – to w roku 2020 pojawić ma się w naszych domach (a najpierw w sklepach) nowy model PlayStation. A skoro PS, to i zapewne XBOX. Nowa generacja konsol zmieni rynek na kolejne lata, to pewne. Czego możemy po nich oczekiwać? Trudno powiedzieć, bo do sieci przedostają się teraz bardziej grafiki koncepcyjne niż pełne specyfikacje. Warto zauważyć jednak, że podczas Black Friday na Amazonie hitem był XBOX bez napędu optycznego (pewnie też dlatego, że kosztował tylko 100 euro). Czy to zapowiedź dalszych zmian i odejścia od klasycznych nośników?



źródło: Tom Eversley/stock.adobe.com

// Z DUŻEJ CHMURY MAŁY DESZCZ?



źródło: charnsitt/stock.adobe.com

Prawdopodobnie tak. Kojarzysz Google Stadia? To system do grania w chmurze, w którym nie potrzebujesz gamingowego laptopa, komputera czy konsoli, by cieszyć się rozgrywką. Wystarczy przeglądarka i stabilne łącze internetowe. W teorii... Trudno nie być zafascynowanym technologią, która w 5 sekund pozwala Ci odpalić dowolną grę choćby na telefonie (na razie tylko Google Pixel, choć w przyszłości ma się to zmienić). Póki co, Stadia jest w fazie raczej testowej, ale na rok 2020 planowany jest swoisty relaunch i premiera w kolejnych krajach. Czy wszystko się uda? Zależy to też pewnie od producentów gier, ale warto przyglądać się tej specyficznej usłudze...



Słomki: hit czy kit?

Plastikowe, metalowe, papierowe, a może z bambusa?

Słomka to wynalazek sumeryjski. Ta pierwsza, zrobiona ze słomy, miała uprzyjemnić Sumerom proces picia piwa. Ponieważ ludzkość wciąż się rozwija, to obecnie możesz delektować się napojem pitym przez słomkę z metalu, papieru, bambusa lub plastiku. Chociaż plastik zdecydowanie nie jest materiałem w duchu zero waste. Największą wadą słomek plastikowych jest to... że są z plastiku. Ponieważ są również jednorazowe, dlatego często możesz dostać je w restauracji jako dodatek do napoju. To tylko jedna słomka, nic wielkiego, ale jeżeli powie tak 7 mld ludzi? Lepiej więc, jak sprawdzisz inne alternatywy dla plastikowej słomki, bo bardziej ekologiczne wybory mają naprawdę duże znaczenie dla naszego środowiska!

Słomki bambusowe – naturalne i wielorazowe

Wbrew obawom niektórych bambus nie zmienia smaku napojów i nie mięknie pod wpływem temperatury. Bambusową słomkę kupisz w różnych rozmiarach, spokojnie umyjesz za pomocą specjalnej szczoteczki (zwanej wyciorem). Kiedy już zdecydujesz się na zmianę, to bez wyrzutów sumienia możesz ją wyrzucić, najlepiej do kompostownika, bo bambusowa słomka jest w pełni biodegradowalna.

Słomki metalowe – trwałe i kolorowe

Można je spokojnie włożyć do zmywarki, a producenci oferują metalowe rurki w wielu kolorach i rozmiarach. Dla bardziej wymagających – zakrzywione. Do ich produkcji używa się stali nierdzewnej. Mają jednak wadę – nie są dla zapominałskich. Jak chcesz używać własnej rurki, np. w restauracji, to musisz ją zabrać ze sobą.

Słomki papierowe – jednorazowe i ekologiczne

Te kolorowe słomki z pewnością urozmaicą niejedną zabawę. Słomki z papieru są zdecydowanie w pełni biodegradowalne. Mają jednak jeden poważny minus – papier chłonie wodę i potrafi rozpuścić się w napoju. Bardziej stabilną alternatywą dla papieru są jednorazowe słomki z jabłek lub żyta.

Czy słomka jest Ci niezbędna do życia?

Osoba dorosła kiwa głową ze zrozumieniem, ale rodzic małych dzieci waha się. Bo co tu zrobić, gdy trzylatek pije napój albo przez rurkę, albo wcale? Pamiętajmy, że mamy (ogromny!) wybór, zwłaszcza wśród ekologicznych odpowiedników tradycyjnej, plastikowej słomki.

źródło: fascinadora/stock.adobe.com

Co w modzie *piszczy?*

Nie trzeba wyjeżdżać do Paryża czy Mediolanu, żeby modnie prezentować się przez cały rok. Czy Twoja szafa jest już gotowa na zmiany? A może dopiero przygotowujesz się na zmianę garderoby? Podpowiemy Ci, co wybrać na nadchodzący sezon!

Jaki kolor?

Instytut Pantone ogłosił, jaki kolor będzie dominować w tegorocznych stylizacjach (a dokładniej – w ogólnoświatowych trendach, nie tylko w modzie). Tym razem

padła klasyka i... klasyczny niebieski.

PANTONE 19-4052 Classic Blue ma symbolizować spokój, pewność siebie oraz pragnienie stabilizacji w niepewnych, zdominowanych przez technologię czasach. Warto zauważyć, że wybór Instytutu co roku wpływa nie tylko na kolorystykę ubrań, ale brany jest też pod uwagę przy projektowaniu różnego rodzaju gadżetów i dodatków. Przygotuj się więc na to, że Twój następny telefon może być niebieski ;)

A jaki styl?

W dalszym ciągu modne będą odwołania do stylistyki lat osiemdziesiątych XX wieku. Coś, co jeszcze nie tak dawno było szeroko wyśmiewane, teraz święci triumfy. Krzykliwe elementy zyskują nowoczesny charakter, a charakterystyczne kolory świetnie wyróżniają się w codziennych stylizacjach.

Mocno zarysowane ramiona i inspiracje modą uliczną – to znaki rozpoznawcze tego stylu. Kolejny trend inspirowany jest starożytnymi kulturami

z rejonów Bliskiego Wschodu, m.in. Babilonii. Łącząc egzotyczne elementy, intrygujące wzory, praktyczne detale i udrapowane fałdy. Do tego biżuteria o „magicznych” właściwościach, miękkie płótna, len, rafia, bawełniana siatka... Istotne detale to hafty, wycięcia, patchworki czy praktyczne kieszenie.

A może zdecydujesz się na coś bardziej nowoczesnego? Jedwabisty nylon, sprężyste żebrowane dzianiny czy denim z efektem farbowania tie-dye – tak prezentować się ma w tym roku kobieta sukcesu, której z pozoru nie zależy na dopracowanym wyglądzie ;) Sportowe i futurystyczne odniesienia dodadzą stylizacji energii, a Ty cały czas będziesz czuć się swobodnie.

Bo w końcu o to właśnie chodzi – by w swoich kreacjach czuć się jak najlepiej. Może zacznijcie od przewietrzenia swojej szafy? Wybierzcie te ubrania, których nie nosiliście od pół roku – i oddajcie je np. potrzebującym. Wtedy pojawi się więcej miejsca na... nowe!



źródło: Manuel/stock.adobe.com



źródło: progressman/stock.adobe.com

dobrze żyją!



#Foodporn

Przepisy, którymi podbijesz Instagram!



Przyjaciele Jerzego:

ANIA MARCINIAK

https://www.instagram.com/anna_marciniak_foodist/?hl=pl

DAVID GABORIAUD

<https://www.instagram.com/davidgaboriud/?hl=pl>

Moja przyjaciółka Ania, na co dzień kucharka i food stylistka, gdy zobaczyła te zdjęcia, powiedziała: „Dlaczego mi tego nie przyniosłeś? Takie piękne zdjęcia, a mój żółtek mówi:

CHCĘ TEGO, CHCĘ TEGO!!!”

Teraz wystarczy foty wrzucić na „INSTA” i liczyć łapki w górę. Ale jak osiągnąć ten sukces?

Otóż najłatwiej użyć efektownego tła. Nie masz go? Oj!

Też nie miałem. Sałatkę wrzuciłem do starej miski i postawiłem na czarnej posadzce. Uwiercie mi, więcej nie trzeba. Czarne tło zawsze sprawi, że zdjęcie jedzenia będzie wyglądać bosko. A... jeszcze jedno – poświećcie lampką lekko z boku, a aparat umieścić centralnie nad miską.

Teraz placek

Tu miałem trudność, nie chciałem użyć talerza ani deski, bo to oklepane. Pogniotłem więc papier do pieczenia, rozprostowałem i na nim położyłem placki. Fajnie, co? Też poświeciłem

lampką z bokowca i wyszło lepiej, niż chciałem. Zrobienie placka w sumie zajmie Ci 20, no może 25 minut, jeśli się dobrze zorganizujesz. Zaczynaj od włączenia piekarnika, a potem zrób całą resztę, zgodnie z przepisem. Aha! Składniki w przepisie wystarczą na dwa takie placki, jak na zdjęciu.

Salatka

Moja nastoletnia córka wróciła ostatnio od koleżanki i powiedziała: „Zrób mi taką sałatkę, jak robi David. Była pysznaaaaa!”. Na okazję nie trzeba było długo czekać. Miała urodziny. Zadzwoń do Davida i poproś o przepis. Cóż, był bardzo prosty i okazało się, że ja taką sałatkę robiłem jej już wiele razy, ale jakoś nie cieszyła się uznaniem mojej nastolatki.

No cóż, w gościach i u babci jedzenie smakuje lepiej.

Tekst, przepisy i zdjęcia
Jerzy Nogal
Ulubiony kucharz
Fenymenalnych





PLACEK ALZACKI Z CEBULĄ

- Multi mix mąka lub inna nisko-białkowa 80 g
- Woda 120 g
- Oliwa 10 ml
- Masło 2 g
- Cebula 20 g
- Ser PKU 20 g
- Oliwa 5 ml
- Rozmaryn 1 g



PLACEK ALZACKI Z GRUSZKĄ

- Multi mix mąka lub inna nisko-białkowa 80 g
- Woda 120 g
- Oliwa 10 ml
- Masło 2 g
- Gruszka 15 g
- Tymianek 2 g

Do mąki wlej wodę i dokładnie wymieszaj trzepaczką, odstaw na 5 minut i jeszcze raz wymieszaj, dodaj oliwę i znów wymieszaj. Posmaruj papier do pieczenia masłem i na tak przygotowanej powierzchni rozsmaruj ciasto.

Cebulę pokrój w cieniutkie półksiężycy i rozłóż na placku, posyp igiełkami rozmarynu i startym serem, polej oliwą. Piecz 10 minut w 190 stopniach C, a potem 5 minut w piekarniku z termoobiegiem.

PHE: 36 mg, B: 1,55 g, E: 518 kcal

Gruszkę pokrój w cieniutkie półksiężycy i rozłóż na placku, posyp startym serem, polej oliwą. Piecz 10 minut w 190 stopniach C, a potem 5 minut w piekarniku z termoobiegiem. Po wyjęciu z piekarnika posyp świeżym tymiankiem.

PHE: 30 mg, B: 1,36 g, E: 521 kcal



SAŁATKA DAVIDA

- Sałata lodowa 80 g
- Papryka czerwona 30 g
- Por 15 g
- Kalarepa 20 g
- Marchew 30 g
- Kalafior 20 g
- Grzanki z chleba PKU 20 g
- Oliwa 20 ml
- Sok z cytryny 10 ml
- Miód 5 g



Warzywa umyj, obierz i pokrój w cienkie paseczki nożem (kalafior, por, papryka) i obieraczką (kalarepa, marchew). Wymieszaj z sałatką. Chleb PKU pokrój w kostkę i zrumień skropione oliwą kawałki na suchej patelni. Oliwę wymieszaj z sokiem z cytryny i miodem. Skrop warzywa, wymieszaj delikatnie i posyp grzankami.



#PKUfriendly

Miejsca przyjazne PKU (Warszawa)

To bardzo miłe móc wybrać się z rodziną lub przyjaciółmi do lokalu, w którym każdy zje z przyjemnością posiłek – bez względu na stosowaną dietę.

Pamiętajmy, że czas spędzony z rodziną i przyjaciółmi jest najważniejszy. Istotna jest atmosfera, miłość i przyjaźń. Jednak, oczywiście, bardzo przyjemnie jest też przy okazji coś pysznego zjeść. Tak, aby każdy był zadowolony. Z całą pewnością jest to możliwe, a Warszawa ma naprawdę niesamowicie bogatą ofertę wspaniałych lokali. Oto kilka spośród nich, w których osoba z PKU zje coś pysznego:

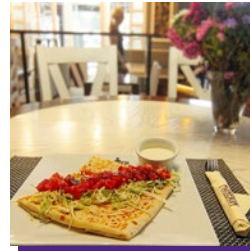


Pracownia Sushi Wola

ul. Kolejowa 45/U10

Najlepsze moim zdaniem sushi w Warszawie. Świetna jakość, ogromny wybór, atrakcyjne ceny, bardzo fajne zestawy, dużo opcji wege i wegan, realizują dostawy z dowozem do klienta.

źródło: www.facebook.com/PracowniaSushii



źródło: www.facebook.com/ManekinWarszawaFanPage

Manekin

ul. Marszałkowska 140
pl. Konstytucji 5

Jeden z najpopularniejszych lokali gastronomicznych w Warszawie. Słynie z wiecznych kolejek. Goście zawsze muszą czekać na stolik. Najczęściej w długiej kolejce, która wychodzi na zewnątrz lokalu. Jest to głównie naleśnikarnia, ale nie brakuje w menu również pysznych zup czy sałat. Warto podkreślić, że Manekin ma bardzo atrakcyjne ceny.



źródło: www.facebook.com/leonardo.verde.restaurant

Leonardo Verde

ul. Poznańska 13

Typowo roślinna knajpka. Bardzo wegańska. Poza standardowym menu oferują śniadania, lunchy. Ciekawe roślinne zupy, pizze, sałaty.



Falla

ul. Oboźna 9

W ostatnim czasie zdecydowanie moja ulubiona wegańska restauracja. W menu wrapy, sałaty, talerze z kiszonkami, warzywami, guacamole. Cudny wystrój. Na ścianach zamontowane są półki, na których stoją wielkie słoje z kiszonymi warzywami i owocami.

źródło: www.facebook.com/FALLA.wawa



źródło: www.facebook.com/amritorientalfood

Amrit Oriental Food

ul. Grójecka 20 c

ul. Warecka 8

ul. Jana Pawła II 82

Amrit to sieć świetnych lokali, w których zje każdy. Można zjeść zarówno klasyczny kebab, jak i sałatki, pyszne surówki czy doskonale przyrządzonego bakłażana nadziewanego warzywami. Do tego można skomponować sobie dodatki w postaci ziemniaczków czy frytek. Jeśli ktoś tak jak ja lubi kuchnię turecką, z pewnością odnajdzie tutaj fenomenalne smaki, które bardzo przypadną mu do gustu.



Czas na relaks!
Pokoloruj!

**FENY
MENALNI**

jedzą i gotują!

jedzą i gotują!



Kogo warto followować?

Polscy instagramerzy

Oto lista najpopularniejszych
instagramerów w Polsce według raportu
opublikowanego przez See Bloggers.
Sprawdź, kogo warto obserwować!



TOP 100: INSTAGRAMERZY

1		Littlemoonster96	InfluScore 95,6	Liczba fanów 2471230	Śr. liczba interakcji per post 99941,88
2		Ola Nowak	InfluScore 94,1	Liczba fanów 877165	Śr. liczba interakcji per post 38887,87
3		Joanna Kuchta	InfluScore 92,8	Liczba fanów 1328721	Śr. liczba interakcji per post 23885,78
4		Veronica Bielik	InfluScore 91	Liczba fanów 1615056	Śr. liczba interakcji per post 56060,4
5		Suchar Codzienny	InfluScore 88,3	Liczba fanów 1956213	Śr. liczba interakcji per post 13043,63

źródło: www.ranking.seebloggers.pl

Myślicie, że w blogosferze nie ma ciekawych twórców, którzy... wiedzą, czym jest PKU? Specjalnie dla Was przetrzaskaliśmy internet w poszukiwaniu inspirujących profili :) Nie było aż tak trudno! Przedstawiamy 6 Fenymenalnych Osób, które warto followować! ;D

01/ @Nicole_pku

Nicole podróżuje po całym świecie – trudności ze znalezieniem lokalnych przysmaków odpowiadających diecie nie są dla niej problemem, a wręcz ekscytującym wyzwaniem!

02/ @kobi_kobza

Słyszeliście, że mając PKU, nie można zbudować masy mięśniowej? To mit. Wojtek regularnie udowadnia na swoim Instagramie, że fenylketonuria nie stanowi problemu w realizacji marzeń o sylwetce kulturysty!

03/ @proteinless

Dominica radzi sobie z chorobą regularnymi ćwiczeniami – konsekwencja i wytrwałość dają jej ogromną siłę i satysfakcję.

.*

04/ @lillian.isabella

Lillian jest aktorką, fotomodelką, a od niedawna również reżyserką. Olbrzymia samodyscyplina i umiejętność dobrego planowania pozwala jej angażować się w wiele projektów i inicjatyw, którymi dzieli się z członkami społeczności.

05/ @bianka.pku.life

Bianka ma fenylketonurię i... doktorat z bioinżynierii. Aktywnie działa na rzecz osób z PKU, wspiera też różne organizacje pozarządowe (non governmental organisation, NGO). Np. uczestnicząc w biegu w Sydney :)

06/ @organicpku

Julia ma własne lifehacki i sposoby na PKU, np. chętnie spotyka się z przyjaciółkami na tzw. food crawl – urządza ją wówczas maraton po kilku knajpach i zamawiają różne niskobiałkowe przekąski. A na koniec – obowiązkowy toast tubkami z preparatem!

:)



Co robić, kiedy pogarsza się nastrój?

Zdradzamy nasze sposoby!



źródło: djile/stock.adobe.com

nigdy nie robiłeś! Może lekcja tenisa, wyjście na łyżwy albo... trening sztuk walki? Radość z opanowania nowej umiejętności wzmacnia samoocenę i skutecznie zwalcza zły nastrój :)

Wieczór tematyczny

Co powiesz na włoski wieczór z filmem o Toskanii, niskobiałkową pizzą lub spaghetti i dobrym winem? A może wolisz kino Dalekiego Wschodu i wspólne zwijanie sajkonek? Wybierz temat wieczoru i związane z nim ciekawe aktywności – ogranicza Cię tylko wyobraźnia :)

Odkrywanie okolicy

W Twojej okolicy na pewno są miejsca, w których jeszcze nie byłeś. Może to dzielnica miasta, której nie znasz, albo pobliska miejscowość? Zabaw się w odkrywcę i zaplanuj małą wyprawę. Rób zdjęcia interesującym budynkom i miejscom. Sprawdź w internecie – może kryją w sobie jakąś ciekawą historię?

Wspólne gotowanie

Zaproś przyjaciół do wspólnego gotowania. Wybierzcie danie dnia i przygotujcie je w dwóch wersjach. Nie zapomnijcie o ładnym podaniu Waszego dzieła, bo na koniec... konkurs na najbardziej apetyczne zdjęcie na Insta! Śledźcie też konkursy na @PKUConnect – może akurat Wasze zdjęcie wygra?

Planowanie podróży

Nawet jeśli w najbliższym czasie nie planujesz dalekich eskapad, nic nie stoi na przeszkodzie, żeby odbyć małą podróż we własnym domu :) Wybierz

dowolne miejsce na mapie i rozpocznij „przygotowania”. Obejrzyj kilka vlogów, przejrzyj zdjęcia na Instagramie opublikowane w tym miejscu, przeczytaj wpisy na blogach podróżniczych. Możesz też użyć Google Street View, żeby pospacerować po wybranym mieście! Kto wie, może nabierzesz chęci na odwiedzenie tego miejsca... w realu :)

Aktywność fizyczna

Wiadomo, że to najlepszy i najszybszy sposób na poprawę nastroju. Co jednak zrobić, kiedy na samą myśl o siłowni albo bieganiu przechodzą Cię dreszcze? Spróbuj czegoś, czego



PKU Licznik to narzędzie stworzone z myślą o Tobie. To pierwszy, ale i najbardziej zaawansowany kalkulator diety, którego możesz używać na różnych urządzeniach – smartfonie, tablecie, laptopie. Do zapisanych treści masz dostęp bez względu na to, gdzie jesteś i nie musisz mieć dostępu do internetu!

Jakie funkcjonalności posiada PKU Licznik?

- Monitorowania dziennego spożycia PHE (po prostu wpisz swoje dzienne zapotrzebowanie na energię, białko i indywidualną tolerancję fenyloalaniny zgodnie z zaleceniami lekarza, a podczas dodawania kolejnych posiłków aplikacja da Ci znać, gdy przekroczysz zaleconą dobową wartość)
- Tworzenia zestawów, czyli listy składników Twoich ulubionych posiłków (nie musisz już zerkać do opasłego zeszytu z przepisami!)
- Dodawania produktów i ciągłego poszerzania bazy danych
- Zapisywania ulubionych produktów, by informacje na ich temat były zawsze pod ręką
- Przeglądania wartości odżywczych poszczególnych produktów wg kategorii
- Porównywania wartości odżywczych w produktach niskobiałkowych rodzimych producentów i znanych marek

Trudności z nawigacją po aplikacji?

- W zakładce *Pomoc*, oznaczonej dużym znakiem zapytania, zamieściliśmy dla Ciebie wideoinstrukcję z fajnym podkładem muzycznym ;) A jeśli to nie pomoże – skontaktuj się z nami. Po kliknięciu w ikonę Informacje i zakładkę Napisz do nas aplikacja przekieruje Cię do Twojej skrzynki mailowej i sama wpisze adres naszej poczty.
- Możesz do nas pisać, nawet jeśli świetnie radzisz sobie z licznikiem PKU, będzie nam miło ;)

Jak możesz zdobyć PKU Licznik?

To bezpłatna aplikacja dostępna:



na **www.pkuconnect.pl** dla zalogowanych użytkowników (nie masz konta? Zarejestruj się w minutę!)



dla posiadaczy smartfonów z systemem Android w sklepie Google Play



dla fanów nadgryzionego jabłuszka – w sklepie App Store



źródło: mahod84/stock.adobe.com

Ostatnio zaktualizowaliśmy nasz kalkulator i teraz działa jeszcze lepiej niż kiedykolwiek wcześniej. Przekonaj się!



Naucz swoje dziecko eksplorować świat



źródło: Alexandr Vasilyev/stock.adobe.com

„Aby kogoś zapalić, trzeba samemu płonąć” – to znane powiedzenie ma swoje odbicie w zarażaniu dzieci chęcią do poznawania świata. Otwartość na doświadczenie, optymizm, ciekawość nowego, to cechy, które Twój potomek wyniesie z domu, przyglądając się Tobie!

Przychodzi wreszcie taki moment, kiedy dziecko z biernego obserwatora ma szansę przemienić się w aktywnego uczestnika zdarzeń i zacząć zbierać swoje własne doświadczenia w różnych dziedzinach. Pierwsze kroki na nartach czy jazda na kucyku to sytuacje, kiedy rodzic dowiaduje się, czy jego maluch to odważny zdobywca, czy raczej ostrożny obserwator, który dłużej oswaja się z każdą nowością. Może dostrzec, czy dziecko preferuje otwartą przestrzeń, czy domowe zacisze. Wykonuje zadania wymagające precyzji i cierpliwości czy też szaleństwo i nieskrępowanie są podstawą, aby było spontaniczne i szczęśliwe? Ważne jest, aby w tym względzie podążać za dzieckiem i uważnie przyglądać się, jakie ono jest. Czasami rodzicom trudno pogodzić się z tym, że pasje ich dzieci rozwijają się w odmiennych kierunkach niż ich własne. A przecież nawet pomiędzy dziećmi w tej samej rodzinie widać różnice zainteresowań!

Im wcześniej zdasz sobie sprawę, że dwie siostrzyczki nie będą razem uczestniczyły w aktywnościach pozalekcyjnych, bo starsza wybierze taniec, a młodsza po pierwszych zajęciach z ulgą ściągnie baletki, aby nigdy więcej ich nie założyć, za to będzie spędzać długie godziny, rozwiązując dziecięce gry sudoku, tym szybciej pasję Twoich dzieci obiorą ten właściwy kierunek.

Co da Twojemu potomkowi pielęgnowanie pasji?

Przed wszystkim atrakcyjne spędzanie wolnego czasu, radość i relaks. Równie ważne jest to, że dziecko realizujące aktywność dopasowaną do jego predyspozycji ma okazję zaspokajać swoje potrzeby, być z sobą samym, z własną wrażliwością.

przyniesie wyniki w zawodach. Liczy się samo działanie, a nie cel stawiany przed nim.

Pasja nie musi być aktywnością niecodzienną. Owszem, są tacy, którzy zdobywają ośmiotysięczniki, grają w amatorskim teatrze ulicznym lub piszą, kunsztem dorównując mistrzom. Jednak długie spacery po lesie, codzienna wizyta na basenie czy gotowanie bardziej wymyślnych potraw to także zajęcia, którym można oddać się bez reszty.

Zadaniem rodziców jest umożliwienie dziecku zbierania jak najszerszych doświadczeń. Czasami dziecko długo poszukuje i często zmienia zainteresowania. Po pół roku lekcji gitary być może dowiesz się, że jednak woli perkusję, aby ostatecznie po dwóch

działań? Młody człowiek musi też wiedzieć, że zakładając po raz pierwszy łyżwy, nie robi piruetu oglądanego w telewizji. Trzeba pomóc mu wyznaczać małe kroki w zdobywaniu doświadczeń i pokazywać, jak wiele zdołało już się nauczyć. Naturalne



źródło: tan4ikk/stock.adobe.com



źródło: Sergey Ryzhov/stock.adobe.com

Pasja pozwala człowiekowi odróżnić się od innych ludzi i zbudować swoją tożsamość.

Pasja nie musi mieć określonego celu. Nie jest istotne, czy talent malarski jest tak wielki, aby móc sprzedać którykolwiek z obrazów, ani czy jazda konna

latami zupełnie zrezygnować z muzyki. Rodzice pytają: Czy pozwolić na to? Ile razy zmieniać aktywność? Warto umówić się z dzieckiem, aby w nowych poczynaniach wytrwało minimum trzy miesiące. Dopiero po tym czasie będzie mogło zdecydować, co dalej: kontynuacja czy zaniechanie

jest to, że dziecko przeżyje momenty zniechęcenia czy wręcz znudzenia pasją. Zadaniem rodziców będzie dopingowanie, przypominanie dziecku, ile włożyło dotąd wysiłku, i wspieranie, kiedy coś nie przychodzi z łatwością. Własny przykład kontynuowania swoich zainteresowań jest w takiej sytuacji bezcenny.

Warto wytłumaczyć dziecku, że nie musi być najlepsze w tym, co robi. Jeśli jazda na rowerze sprawia mu radość, nie jest ważne branie udziału w zawodach i zdobywanie medali. Twoje dziecko może nie być najszybsze, a jego rower nie musi być „topowy”.

Pasja to radość, która wypełnia wnętrze człowieka.

Tekst
Magdalena Wegner-Jezierska
Fenymalny psycholog





Dziecko poza domem



źródło: New Africa/stock.adobe.com

Jak sobie z tym radzić?

Samodzielność dziecka to jeden z ważniejszych celów wychowawczych. Rodzice nie powinni wyręczać we wszystkim potomka, argumentując, że jest on zbyt mały, aby wystarczająco dobrze wywiązywać się ze stawianych mu zadań. Oczywiście, jako rodzic masz znacznie bogatsze doświadczenie od Twojego malucha w niemalże każdej dziedzinie, jednak jeżeli zależy Ci na wychowaniu szczęśliwego, niezależnego człowieka, pozwól mu uczyć się, doświadczać, próbować i nieodzwrotnie... popełniać błędy.

Moment wychodzenia dziecka z domu na pierwsze nocowania u koleżanek, wycieczki szkolne, wreszcie kolonie i obozy to niezwykle trudny czas dla rodziców, gdyż tracą oni możliwość kontroli zachowania dziecka w każdym momencie. Tym bardziej może to być trudne, kiedy dziecko wymaga stosowania określonej diety i jest to ważne dla jego zdrowia.

Co robić, jeżeli dziecko pragnie, tak jak jego rówieśnicy, eksplorować świat, a Ty nie jesteś na to gotowy i obawiasz się o jego bezpieczeństwo?

Zacznij mierzyć się z tematem samodzielności swojego dziecka już znacznie wcześniej. Naucz je, jak przygotowywać posiłki, a w restauracji niech samo wybiera danie z menu, a Ty dyskretnie koryguj jego poczynania. Analizujcie wspólnie kartę, rozmawiajcie. W domu pozwól i zachęcaj dziecko najpierw do pomocy, a później do samodzielnego przygotowywania posiłków. Niech poszuka przepisów i pod Twoim okiem, ale samodzielnie dokona wyboru produktów w sklepie. Nie wyręczaj dziecka, nie krytykuj. Koryguj wyłącznie wtedy, gdy uznasz to za konieczne. Naucz swoje dziecko odmawiać posiłku, który mu szkodzi. Niech wie, co odpowiedzieć na pytanie, które dotyczy jego diety. Wypracujcie kilka możliwych opcji do wykorzystania, przećwiczcie odpowiedzi.

Twoje dziecko podczas pobytu poza domem jest pod opieką innych dorosłych. Jeśli uznasz, że wymaga stałego nadzoru, ustal z wybranym opiekunem, że to on przejmie odpowiedzialność za kontrolę diety. Kiedy nadzorujących jest zbyt wielu, istnieje niebezpieczeństwo, że odpowiedzialność ta rozmyje się. Nie wahaj się kontaktować z opiekunem i dopytywać o jego współpracę z dzieckiem w zakresie posiłków. Rób to wtedy, kiedy uznasz za absolutnie konieczne i w sposób najmniej inwazyjny. Pamiętaj, że Twój maluch musi mieć szansę, czas i przestrzeń, by stać się w przyszłości odpowiedzialnym nastolatkiem, a później samodzielnym dorosłym!

Tekst
**Magdalena
Wegner-Jeziarska**
Fenymenalny psycholog



W żłobku i przedszkolu, czyli odczarowujemy tajemniczą dietę niskofenyloalaninową!

W województwie pomorskim i kujawsko-pomorskim odbyły się szkolenia „Żywienie dietetyczne dziecka chorego na fenylketonurię”, zorganizowane przez gdański Zespół Żłobków i przedszkola z Elbląga.

Spotkania miały charakter wykładowo-warsztatowy, by prowadzący mogli nie tylko opowiedzieć o zasadach obowiązujących w diecie, ale i praktycznie je zaprezentować.

W warsztatach udział wzięły intendentki, kucharki, opiekunki oraz kadra kierownicza placówek dla najmłodszych, a celem szkoleń było pokazanie, że dieta PKU jest możliwa do wprowadzenia i nie wymaga dużego nakładu czasu.

Podczas warsztatów poruszyliśmy temat współpracy placówki z rodzinami. To ważne, ponieważ rodzice są pierwszymi osobami, które w sposób nieskomplikowany i przystępny opowiedzą o zaleceniach dietetycznych i pomogą w ich wprowadzeniu. Wiadomo bowiem, że każde podanie

niedozwolonego produktu wpływa negatywnie na wyniki stężenia PHE. Opiekunowie powinni wiedzieć, jakie produkty są w diecie zabronione i jaki wpływ ma ich spożycie na rozwój dzieci.

Mówiliśmy o tym, na co należy zwracać uwagę przy zakupie produktów PKU. Był przykładowy jadłospis, sposoby przyrządzania i przeliczania posiłków (zawartość PHE, białka i kalorii) oraz prezentacja przydatnych narzędzi. Przedszkolna kuchnia przygotowując posiłki, może je przeliczyć i zamieścić taką informację, np. na WWW placówki. Mówiliśmy też o portalach przekazujących rzetelną i sprawdzoną wiedzę na temat PKU.

Niektórzy uczestnicy nigdy nie spotkali się z takim rodzajem diety. Szkolenia

pomogły więc rozwiązać wątpliwości i wyposażać pracowników placówek w podstawową wiedzę na temat diety ubogofenyloalaninowej.

Panią Dominikę, dietetyczkę organizującą żywienie dzieci w żłobkach, po spotkaniu szkoleniowym zaprosiłam na warsztaty dla rodzin małych pacjentów, organizowane przez gdańską Poradnię Metaboliczną Fenylketonurii. Dzięki temu pani dietetyk miała możliwość poszerzenia swojej wiedzy, a także bezpośredniej rozmowy z rodzicami.

Tekst
Justyna Drabik
Fenymenalny dietetyk



O co najczęściej pytali uczestnicy?

- Co jeśli dziecko na diecie zje coś niedozwolonego?
- Jak zareagować, jeśli nie zje posiłku do końca?
- Po co jest preparat?



źródło: EVERST/stock.adobe.com



Multi

– czyli gotowanie z 7 składników na 5 dni



Pomidory faszerowane warzywami i serem (Polska)

- Pomidory 3 szt. po 90 g
- Cebula 15 g
- Papryka czerwona 20 g
- Rzepa 20 g
- Dynia 20 g
- Ser PKU 20 g
- Ryż PKU 10 g
- Oregano suszone 1 g



Pomidory umyj i zetnij górę z szypułką. Wydrąż środek. Cebulę i paprykę pokrój drobno, rzepę, dynię i ser zetrzyj na tarce o grubych oczkach. Teraz wszystkie warzywa i ugotowany ryż wymieszaj i dopraw suszonym oregano, solą i pieprzem. Nafaszeruj pomidory i wstaw na papierze do pieczenia do piekarnika. Piecz 10 minut w 180 stopniach C.

PHE: 82 mg, B: 3,43 g, E: 143 kcal

Ryżowy dal (Indie)



- Cebula 60 g
- Marchew 60 g
- Garam masala 1 g
- Olej 10 g
- Pomidory w puszcze 220 g
- Woda
- Ryż PKU 50 g
- Natka pietruszki (świeża) 2 g

Warzywa umyj, obierz i pokrój na drobne kawałki. Przesmaż na oleju z przyprawą garam masala. Następnie zalej wodą, by przykryła warzywa i gotuj pod przykryciem 10 minut. Dodaj pomidory z puszek i gotuj, już bez pokrywki, 20 minut. Dodaj ugotowany ryż i w razie potrzeby trochę wody (danie ma mieć konsystencję gęstej zupy). Dopraw solą i pieprzem oraz posiekaną drobno natką.

PHE: 151 mg, B: 4,47 g, E: 347 kcal



Ale miałem ostatnio zagwozdkę! Zadzwoiła do mnie Ola i powiedziała: Jerzy, potrzebuję zdjęć i przepisów do „Magazynu PKU Connect”, wiesz, takich dla rodziców, na tydzień gotowania, spersonalizowanych. Coś jak Jamie Oliver robił, tylko że dla naszych pacjentów...

Ale stres, tyle trudnych terminów. Czyli dzień jak co dzień w domowej kuchni. Każda gospodyni czy gospodarz domowy stoi codziennie przed dylematem: „Co by tu dziś ugotować na obiad?”. I nie ulec syndromowi: „Jutro znowu będzie pomidorowa z wczorajszego rosółu zrobiona”.

Przejrzałem kilka odcinków Jamiego i nic – nadal zero weny. Przekopałem parę książek, żeby się o coś zaczepić. Nic. Aż tu nagle moje oko zerknęło na podkładkę z warzywami i wartościami PHE.

Wypatrzyłem siedem warzyw z najmniejszą wartością fenylalaniny i ziemniaki.

Pomyślałem: Ha! Zrobię dania z użyciem tych właśnie. Wyszło mi 7. Siedem to szczęśliwa liczba.

Ale w żadnym przepisie nie będzie wszystkich siedmiu. Zrobiłem. Sfotografowałem, zjadłem. Zupełnie zjadła i moja córka, po jednej modyfikacji, co może być niezłym pomysłem. Ale szczegóły znajdziecie w przepisach. A więc – do dzieła! Ja swoje zrobiłem, teraz kolej na Was.

PS: Zaraz podgrzeję sobie ostatnią porcję indyjskiego dala. Myślałem, że zjem placki z gulaszem, ale... wciągnęliśmy wszystkie na wczorajszą kolację.

POMIDOR 23 mg PHE, MARCHEW 35 mg PHE, RZEPA 43 mg PHE, DYNIA 47 mg PHE, PAPRYKA 50 mg PHE, CEBULA 62 mg PHE, ZIEMIENIAK 85 mg PHE

Tekst, przepisy i zdjęcia
Jerzy Nogal
Ulubiony kucharz
Fenymenalnych



OKING

Rosti ziemniaczane z warzywami duszonymi (Szwajcaria)



- Cebula 50 g
- Dynia 160 g
- Marchew 100 g
- Rzepa 50 g
- Olej 50 ml
- Papryka słodka w proszku 1 g
- Tymianek świeży 1 g
- Ziemniaki 300 g
- Mąka ziemniaczana 15 g



Warzywa umyj, obierz i pokrój na większe kawałki. Przesmaż w garnku na odrobinie oleju, posól i zalej wodą na tyle, by je przykryła. Duś pod przykryciem 20 minut, potem dodaj paprykę i wymieszaj. Jeśli woda całkiem wyparowała, dodaj jeszcze odrobinę. Gotuj do momentu, aż dynia się rozpadnie. Dopraw solą i pieprzem lub chili. Zdejmij z ognia i wsyp tymianek. W trakcie gdy gulasz warzywny się gotuje, przygotuj placki.

Ziemniaki umyj, obierz i zetrzyj na tarce o grubych oczkach, posól i wymieszaj. Odstaw na kwadrans i odcisnij porządnie. Wody po odcisnięciu nie wylewaj, tylko odstaw na kwadrans. Teraz sprawnie ją wylej, a pozostałą na dnie mąkę ziemniaczaną dodaj do ziemniaków. Dodaj jeszcze 20 g skrobi ziemniaczanej, dopraw solą i pieprzem i wymieszaj wszystko dokładnie. Na patelni rozgrzej kilka łyżek oleju i natóż masę ziemniaczaną tak, aby wyszły płaskie placki. Smaż do zrumienienia z obu stron.

UWAGA! Możesz zrobić tak samo placki z dyni (makaronowa, Hokkaido, piżmowa), a w gulaszu zamiast dyni użyć ziemniaków (albo i nie). Obniżysz wtedy znacząco wartość fenylalaniny.

PHE: 425 mg, B: 10,19 g, E: 826 kcal



Moqueca z ryżem (Brazylia)



- Cebula 50 g
- Papryka 20 g
- Pomidor 120 g
- Dynia 60 g
- Olej 10 g
- Mleko kokosowe 50 ml
- Kolendra świeża 1 g
- Limonka (sok) 5 ml
- Ryż 50 g
- Olej 10 ml
- Kurkuma 1 g



Warzywa umyj i pokrój w plasterki, lekko posól i dodaj pieprzu. Poukładaj na patelni warstwami (pomidor, cebula, papryka, dynia), polej odrobiną oleju i smaż na średnim ogniu przez 5 minut. Przykryj i duś 10 minut. Polej mlekiem kokosowym i duś, aż mleko się zagotuje. Wyłóż na talerz, posyp kolendrą i skrop sokiem z limonki. Ugotowany ryż przesmaż na odrobinie oleju z kurkumą (1/3 łyżeczki). Dokładnie wymieszaj i podaj obok warzyw.

UWAGA!!! Nie będzie strasznie, jeśli nie użyjesz mleka kokosowego.

PHE: 188 mg, B: 5,13 g, E: 580 kcal



Minestrone (Włochy)



- Cebula 50 g
- Marchew 100 g
- Papryka 80 g
- Liść laurowy 1 szt.
- Oliwa 10 ml
- Pomidory w puszcze 220 g
- Natka pietruszki 2 g
- Makaron świderki PKU 50 g
- Oregano świeże 0,5 g
- Masło 5 g (opcjonalnie)

Warzywa umyj, obierz i pokrój w plasterki. Wrzuć do garnka z liściem laurowym. Smaż chwilę na oliwie i zalej wodą – warzywa powinny się znaleźć kilka centymetrów pod powierzchnią wody. Gotuj pół godziny. Dodaj pomidory z puszk (możesz użyć też miąższu z wydrążonych pomidorów). Gotuj 15 minut i dopraw solą i pieprzem. Wrzuć ugotowany makaron (możesz też dodać surowy makaron do zupy na ostatnie 10 minut gotowania). Dodaj oregano. Jeśli dziecko nie przepada za warzywami, to zmiksuj zupę i dodaj łyżeczkę masła, dodaj makaron i gotowe.

PHE: 167 mg, B: 5,1 g, E: 402 kcal





Sposób na niejadka:

KREATYWNE PRZEEKASKI

źródło: johny87/stock.adobe.com

dla dzieci



źródło: san_1a/stock.adobe.com

Bądź superbohaterem dla swojego malucha!

Warzywa... czyli coś absolutnie niezbędnego dla rozwoju organizmu młodego człowieka. Wystarczy je pokroić i wrzucić na talerz? Spróbuj! :) Ale na pewno będą smakować lepiej z odrobiną fantazji – każde dziecko ma swoich ulubionych bohaterów. Spróbuj ułożyć warzywa tak, by ich przypominały. Niezastąpione będą tu pomidorki koktajlowe czy małe marcheweczki. Wyobraźnia w ruch! Kto powiedział, że odpowiednio ułożone nie mogą zostać uśmiechniętym słoneczkiem lub lwem z rozwianą grzywą? A co przypomina Ci kawałek kalafiora? Dodaj czarne oliwki – powstanie owieczka! Nic, tylko ją schrupać! Do mocowania możesz użyć np. wykałaczek. Pamiętaj tylko, by pomóc dziecku, jeśli jeszcze samo nie potrafi sobie z nimi poradzić.

Mamy owieczkę, lwa... A inne zwierzątka? Być może zdarzyło Ci się kiedyś zagrać w Angry Birds – Twoje dziecko na pewno je kojarzy. Spróbuj więc wziąć garść jagód czy borówek, wysyp

Dieta dietą, zdrowie zdrowiem, a Twój maluch i tak pewnie ma swoją opinię na ten temat, kiedy nadchodzi czas posiłku. Przekonanie kilkulatek do jedzenia bywa wyzwaniem. Smak jest ważny, ale jak powszechnie wiadomo – je się oczami. Nie będziemy więc omawiać tu dokładnych, zgodnych z dietą przepisów (znajdziesz je np. na stronie pkuconnect.pl/przepisy), ale raczej propozycje ich podania. Dobra zabawa – i dla opiekuna, i dla dziecka – tym powinno być jedzenie!



źródło: Olga Shopkina/stock.adobe.com

je do miseczki, delikatnie przystrój... i patrz, jak znikają w brzuszku małego łakomczucha.

Przerazająco pyszne

„Ale, Mamo!” – może zakrzyknąć jeden z drugim – „ja już wyrosłem z takich zabaw!”. Dla głodomorów, którzy domagają się mocniejszych wrażeń,

patelnię, wypełnij wnętrze i podaj – efekt murowany!

Rodzicielskie słowotwórstwo

Pamiętaj, że dzieci mają olbrzymią wyobraźnię. By skłonić je do jedzenia,



Więcej o diecie
w PKU u naszych
milusińskich na
www.druzynana6.pkuconnect.pl.

też coś mamy! Które dziecko nie lubi Halloween i wściekle żarzących się, wydrążonych dyń? Przygotowywanie całej dyni nie tylko od święta nie wchodzi jednak w grę. No, ale od czego masz paprykę? Potraktuj ją tak, jak dynię – wydrąż i wytnij kształty, np. zaciekawione oczka lub szczerbaty uśmiech. Wypełnij ją czymkolwiek zechcesz i zapiecz – kolor i wycięta „buźka” zrobią swoje. Będzie strasznie smacznie!

Artystyczne formy

A jeśli nie ma czasu na wycinanie? Przekrój paprykę i wykorzystaj ją jako foremkę, by nadać dziecięcemu danu fikuśny kształt. Wrzuć na

trzeba nieco wejść do ich świata. Zdrowy koktajl warzywny... Taka nazwa raczej nie skłoni ich do konsumpcji. Ale jeśli zmiksujesz warzywa, dodając np. odrobinę szpinaku i koktajl będzie zielony? Nazwij go koktajlem Hulka! I tak – ciemny koktajl może być napojem Batmana, czerwony – Supermana, a inny... na pewno da się połączyć z uwielbianą przez Twoje dziecko postacią.

Dzieciom czasem trudno zrozumieć, dlaczego nie mogą jeść takich produktów jak ich rówieśnicy. Opieranie się na autorytecie ich bohaterów i idoli może przynieść tu pozytywne skutki. Przy przygotowywaniu przekąsek pamiętaj po prostu, że dziecko też



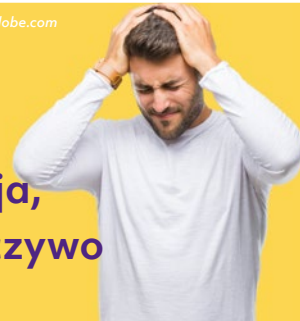
chce się czuć wyjątkowe. Dieta ubogofeniloalaninowa w oczywisty sposób ogranicza listę produktów, które mogą zostać wykorzystane w menu Twojego malucha, ale to Ty decydujesz, czy zmienisz posiłek w coś więcej. Jedzenie to zabawa – niech każdy ma z niej przyjemność!





- Dlaczego chorzy na PKU nie lubią sucharów?
- Bo mają za dużo PHE!

źródło: Aaron Amat/stock.adobe.com



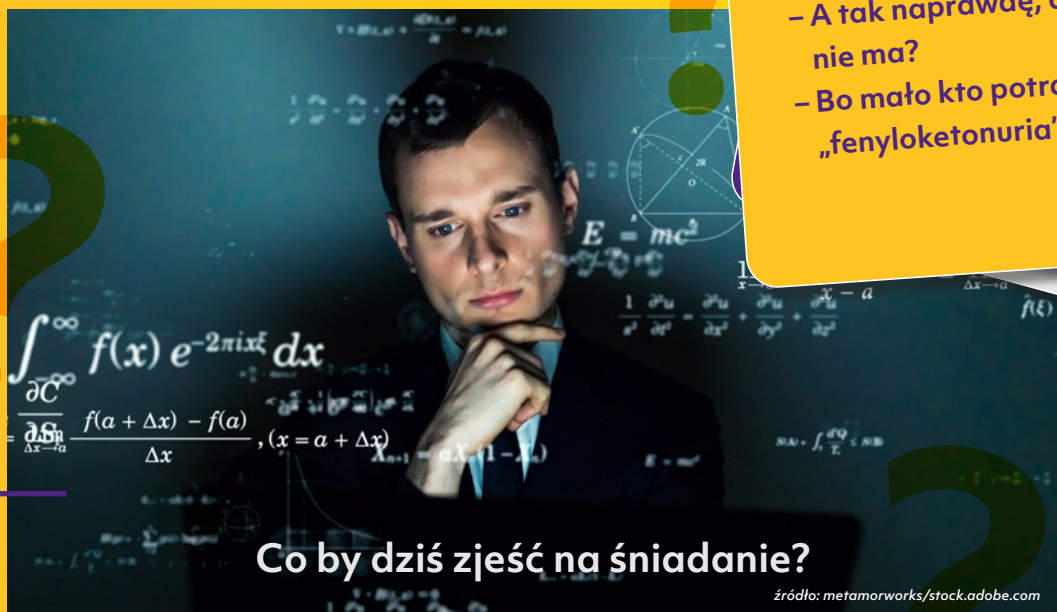
Mięso, jaja,
sery, pieczywo



Odpowiednia
dieta

+ Feny... Feny... Feny co? **FENY** **MENALNA** dawka humoru

- Dlaczego nie ma żartów o fenylketonurii?
- Bo to wszystko prawda...
- A tak naprawdę, dlaczego ich nie ma?
- Bo mało kto potrafi wymówić „fenylketonuria”...



Co by dziś zjeść na śniadanie?

źródło: metamorworks/stock.adobe.com



źródło: McLittle Stock/stock.adobe.com

Poznaj historie naszych Fenymenalnych bohaterów na stronie

fenymenalni.pkuconnect.pl



#fenymenalni

FENYLOKETONIA LNIŁE pyszne



propozycja podania



Przedstawione produkty niskobiałkowe to żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w chorobach wymagających ograniczenia podaży białka, takich jak fenylketonuria i inne wrodzone zaburzenia metabolizmu. Produkty przeznaczone do stosowania u dzieci powyżej 1. roku życia i dorosłych. Stosować pod nadzorem lekarza.