

Jedna kuchnia dwie diety
str. 6

Organizacja diety PKU
poza domem
str. 13

Jak spędzić fenomenalnie
lato - czyli przegląd letnich
festiwali
str. 38

NUTRICIA | METABOLICS
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

MAGAZYN

nr
01/2025

PKU nie ma wieku
- jak mówić o chorobie
u innych specjalistów
medycznych

str. 36

Czy trzeba trzymać się
wyznaczonej przez
specjalistów podaży PHE
i białka?

str. 22

Wszystko z myślą o
FENYMENALNYCH

METB/PKU/12/05/2025

Spis treści

PKU easy meal prep
str. 4

Jedna kuchnia - dwie diety?
str. 6

Tradycyjny, polski obiad w wydaniu
PKU? To możliwe!
str. 8

Sposoby na wygodne liczenie
zawartości PHE w posiłkach
str. 10

Sprawdzone niskobiałkowe gotowce
z popularnych sklepów dla osób
z PKU
str. 12

Organizacja posiłków PKU
poza domem
str. 13

Zakupy z PKU – jak czytać etykiety
produktów spożywczych?
str. 14

Elastyczność w diecie PKU
str. 16

Niezbędnik PKU
na wyjazdy małe i duże
str. 18

Czy trzeba trzymać się wyznaczonej
przez specjalistów podaży
PHE i białka?
str. 22

Gabinetowe historie powrotów
- o pacjentach, którzy po latach
powrócili do diety PKU
str. 24

Po potknięciu
stawiam przecinek
str. 26

Aplikacje, gadżety, ułatwienia
str. 27

Wsparcie rodziny i przyjaciół – jak
budować świadomość wokół PKU?
str. 28

Organizacja imprezy
a PKU - jak to ogarnąć?
str. 30

Czy mówić o PKU na starcie?
str. 31

Fenomenalne pasje
str. 32

PKU - mój klucz do sukcesu
str. 34

PKU nie ma wieku
– jak mówić o chorobie u innych
specjalistów medycznych
str. 36

Jak spędzić Fenymenalnie lato,
czyli przegląd festiwali
str. 38

PKUprawianie sportu
– czyli jak zacząć,
żeby się nie zniechęcić?
str. 39

Od redakcji

Drodzy Czytelnicy,

Trzymacie w rękach najnowsze wydanie magazynu, przy tworzeniu którego od samego początku przyświecała nam myśl, żeby sprawić, żeby było łatwiej... Każdy z nas ma różne momenty w życiu, natłok obowiązków, szkoła, zajęcia dodatkowe, egzaminy, stres w pracy, a na domiar złego jeszcze w domu akurat psuje się pralka! Czasem ma się po prostu wrażenie, że tego wszystkiego jest już za dużo. Życie składa się właśnie z takich różnych momentów, to normalne, ale przecież koniec końców to dajemy sobie z tym radę! I tak właśnie narodziło się hasło naszej nowej kampanii – DAMY RADĘ! :)

Stąd tegoroczne wydanie magazynu jest pełne rad, żebyście DALI RADĘ! Umówmy się, kto jak nie Wy!?

W tym wydaniu odmieniamy planowanie przez wszystkie przypadki, bo wierzymy, że dobra organizacja to już połowa sukcesu. Dowiesz się jak zaplanować zakupy, wyjścia na miasto, wyjazdy, czy swój codzienny jadłospis, żeby Twoja dieta PKU nie była przeszkodą w codziennych obowiązkach. A skoro o dawaniu rad mowa, na łamach tego wydania również Wy DAJECIE RADĘ, i tak Przemek, Maria, Iza oraz Piotr podzielili się swoimi doświadczeniami DAJĄC RADĘ tym, którzy pewne momenty mają przed sobą.

Pamiętajcie, że to właśnie Wy byliście dla nas szczególną inspiracją do tegorocznego hasła kampanii, bo dla nas jesteście bohaterami. A to dlatego, że wiemy, że życie z fenyloketonurią jest wyzwaniem, z którym dzielnie sobie radzicie. DAMY RADĘ!

*Fenymenalna
Redakcja*



PKU easy meal prep

jak mądrze zarządzać dietą PKU, żeby nie spędzać w kuchni długich godzin

Tekst #Fenymenalna Dietetyczka Izabela Horka

Mądre zarządzanie dietą PKU to nic innego jak planowanie z wyprzedzeniem zbilansowanych posiłków z uwzględnieniem swoich celów (np., prawidłowe poziomy PHE) i indywidualnych potrzeb, jak również przestrzeganie zasad diety PKU, spożywanie codziennie w min. 3 porcjach preparatu PKU, unikanie niezdrowej, przetworzonej żywności oraz regularna aktywność fizyczna.

Praktyczne wskazówki dietetyczne do mądrego zarządzania dietą PKU

Planowanie i organizacja – na wizycie kontrolnej w poradni, ustal z dietetykiem cel swojej diety PKU, zanotuj sobie podane przez dietetyka zapotrzebowanie na składniki odżywcze diety oraz zalecony przez lekarza preparat PKU (nazwa, ilość do spożycia w ciągu dnia itp). Wspólnie z dietetykiem ułóż plan posiłków na cały tydzień, z uwzględnieniem swojej aktywności, które już masz zaplanowane. Wraz z planem posiłków postaraj się przygotować w domu listę potrzebnych zakupów do zrobienia na cały tydzień. W sklepie będzie Ci ona bardzo potrzebna, po to abyś kupił, tylko to co potrzebujesz. Mając taką listę w ręku podczas zakupów, unikniesz chęci zakupu np. niezdrowej

przekąski czy produktu, którego wcale nie potrzebujesz.

Zbilansowane posiłki PKU - posiłki diety PKU powinny być bogate w warzywa i owoce oraz zdrowe tłuszcze (tj. tłuszcze bogate w wielonienasycone kwasy tłuszczowe np. oliwa z oliwek) i powinny zawierać zarówno białko z produktów spożywczych (źródło fenyloalaniny, spożywane w niewielkich, ściśle określonych ilościach), jak i aminokwasy bez fenyloalaniny pochodzące z preparatów PKU (jako ekwiwalent białka będące głównym źródłem aminokwasów w diecie osób z PKU).

W codziennym jadłospisie unikaj wysokoprzetworzonej żywności oraz słodczy i napojów gazowanych, zadbaj o odpowiednie nawodnienie organizmu! Tu najlepiej sprawdzi się woda – zaleca się spożywanie min. 1,5l dziennie. Woda najlepiej nawadnia, ale w pomocy gaszenia pragnienia sprawdzą się też herbaty, soki warzywne bez dodatku cukru.

Pamiętaj o regularności! Spożywaj 4-5 posiłków w ciągu dnia, zachowując 3-4 godzinną przerwę między nimi.

Aby ograniczyć straty produktów, planuj potrawy tak, by w jak największym stopniu wykorzystać posiadane produkty, a także kombinuj, żeby pozostałości wykorzystać w innych daniach w pozostałe dni tygodnia. Dzięki temu zjesz to samo warzywo, ale w różnych opcjach, dzięki temu będziesz miał urozmaiconą dietę. Unikaj podjadania w nocy oraz między posiłkami.

Jeśli nie wiesz jak ułożyć dietę PKU skorzystaj z porady swojego dietetyka, razem dopasujecie dietę PKU do swoich potrzeb i preferencji żywieniowych. Podczas wizyty w poradni dietetyk nauczy Cię korzystać z narzędzia PKU Licznik 2.0., dzięki któremu można w prosty i sprawny sposób zaplanować sobie dzienne, tygodniowe czy miesięczne jadłospisy, które możesz przestać do dietetyka w formie raportu. Dzięki temu, nie wychodząc z domu, będziesz w stałym kontakcie ze swoim dietetykiem, który będzie czuwał nad poprawnością wyliczeń Twoich posiłków. Taka forma współpracy nauczy Cię systematyczności w planowaniu diety PKU, a także pomoże Ci nauczyć się zdrowych nawyków, co wpłynie na Twoje lepsze samopoczucie.

Sprawdź przykładowe jadłospisy na naszej stronie!

PAMIĘTAJ

Dieta PKU powinna stanowić harmonijną część Twojego codziennego życia, ma być przyjemnością, a nie przymusem czy karą. Ważne by zmiany jakie zaplanujesz były trwałe i przynosiły satysfakcję w połączeniu z prawidłowymi wynikami badań w tym poziomie PHE. Dla wszystkich chcących spróbować mądrze zarządzać swoją dietą PKU przygotowaliśmy tzw. gotowce przygotowane przez dietetyka o różnych wartościach odżywczych, dostępne na stronie nutriciametabolics.pl, mogą one stanowić dla Ciebie inspirację do rozpoczęcia planowania swojego dziennego jadłospisu. Czy powrotu na dietę PKU. Pamiętaj, żeby skonsultować go ze swoim specjalistą i dopasować do indywidualnej podaży.

Fenylalanina dieta PKU



Jedna kuchnia - dwie diety?

Wygodna organizacja diety PKU w związkach

Tekst #Fenymenalna Dietetyczka Katarzyna Chyż



W kuchni bije serce domu. W kuchni karmimy siebie i innych, rozmawiamy, dyskutujemy, budujemy więzi. W kuchni odbywają się przecież najlepsze imprezy. Kuchnia na mapie domu to miejsce najcieplejsze i najbardziej gwarne. A co się dzieje, gdy pod jednym dachem spotykają się dwie osoby z różnymi potrzebami żywieniowymi? Gdy osoba z fenylketonurią (PKU) tworzy związek z kimś, kto nie musi przestrzegać żadnej specjalnej diety, a mimo to decydują się wspólnie planować posiłki, gotować i je konsumować?

Poniżej znajdziesz kilka wskazówek, które mogą pomóc stworzyć harmonijną, kulinarną przestrzeń w związku, gdzie kuchnia to także miejsce, które łączy różne potrzeby i pozornie różne talerze.

Wspólne poznawanie

Zanim w kuchni zapachnie zupą czy ciastem, warto zacząć od rozmowy. Zwłaszcza na początku wspólnego mieszkania dobrze jest poświęcić czas na planowanie – nie tylko zakupów, ale i smaków.

Stwórzcie osobne listy swoich ulubionych potraw. Może okaże się, że sporo z nich ma swoje „siostrzane” wersje – np. zupa czy makaron w wersji klasycznej i niskobiałkowej. A jeśli takich pozycji jest niewiele? To też dobry punkt wyjścia – możecie razem poszukać inspiracji i spróbować stworzyć nowe wersje dań z listy partnerki/partnera. Poznawanie kulinarnych preferencji rozbudza ciekawość i ma w sobie dreszcz emocji – to także świetny sposób, by lepiej poznać siebie.

Wspólne planowanie menu

Ustalenie menu na kilka dni do przodu pomaga uniknąć chaosu i ułatwia zakupy. Zaczniście od sprawdzenia, co już macie w lodówce weryfikując, które składniki należy zużyć w pierwszej kolejności. Stawiajcie na sezonowe warzywa i owoce – są tańsze, smaczniejsze i bogatsze w składniki odżywcze.

Wspólne zakupy i gotowanie

Kiedy już wiecie, co chcecie przygotować, sprawdźcie, których składników brakuje w domu i przede

wszystkim, które z nich to specjalna żywność niskobiałkowa – tę najlepiej zamówić z wyprzedzeniem online. Niskobiałkowy ryż, makaron czy mąka ma długi termin przydatności do spożycia, a biorąc pod uwagę fakt, że na dostawę trzeba zazwyczaj poczekać kilka dni, warto jest mieć w domu niewielki zapas. Na zakupy ruszajcie po posiłku z gotową listą – unikniecie w ten sposób impulsywnego wrzucania do koszyka niepotrzebnych rzeczy i zwiększycie kontrolę nad wydatkami.

Wspólne celebrowanie i podsumowanie

Nie istnieje jeden uniwersalny przepis na kulinarną zgodę w związku – to proces, który będzie ewoluował. Wasze potrzeby mogą się zmieniać, a strategię, które dziś działają, jutro mogą wymagać korekty. Warto regularnie rozmawiać, testować nowe rozwiązania, świętować wspólne sukcesy i po prostu... razem gotować. Wspólne przygotowanie posiłków to nie tylko sposób na budowanie odżywionych, zdrowych ciał i jasnych umysłów – to także droga do wzmacniania relacji i tworzenie ciepłego, wspólnego domu.

Wspólne kombinowanie

Nie ma jednego przepisu na wspólne gotowanie, ale jest kilka sprytnych strategii. Możecie na przykład:

- Użyć wspólnej bazy (zupa na wywarze warzywnym, gulasz czy sos) i dodać inne dodatki – np. makaron pszenny lub makaron niskobiałkowy.
- Gotować jedną potrawę, ale w dwóch wersjach – np. pizzę z różnym ciastem, innymi serami i dodatkami.
- Robić pierogi z tym samym farszem, ale innym ciastem i innym kształtem, by łatwo je odróżnić.
- Bawić się przepisami – ciasteczka mogą smakować identycznie, różniąc się jedynie rodzajem mąki i kształtem foremki użytej do ich wykrawania.

Równie ważne co wspólna satysfakcja ze zjedzonego posiłku, jest proces jego przygotowania – rozbudzona wyobraźnia kulinarna, cierpliwość w procesie nauki gotowania z nowych składników i akceptacja, że pierwsze próby przygotowania nowej potrawy mogą zakończyć się jedzeniem kanapek...ale czy to znaczy, że nie warto znowu spróbować?

Tradycyjny, polski obiad w wydaniu PKU? To możliwe!

Tekst #Fenymenalna Kucharz Jerzy Nogal

**Kto by zjadł pysznego schabowego
w niedzielny obiad ręką w górę!**

Skoro tak, to podjąłem wyzwanie i mam dla Was kotleta z ziemniaczkami i surówką z marchewki i jabłka. Klasyk! A jeszcze uszy mi się trzęsą, bo właśnie go przed chwilą zjadłem. Zaraz po zrobieniu mu zdjęcia. Jest może z nim ciut, ale uwierzcie mi CIUT więcej roboty niż ze zwykłym, ale nie sprawia to problemu. Poza tym, możecie ich przygotować na raz więcej i zamrozić a potem smażyć jeden po drugim. Zanim jednak taki mi wyszedł obsmażałem, cukinie, bakłażana, boczniki ale to nie to. Grzybów zazwyczaj dzieci nie jedzą, bakłażan i cukinia mimo tricków są flakowate i strukturą i smakiem nie przypominają kotleta. Za to ociekają olejem, aż skóra cierpnie. Na siłę mogło być, ale nie poddałem się. Zależy mi byście zjedli coś pysznego.

I ulepiłem go. Tak! Z jackfruita z puszki i pół ziemniaka, doprawiłem i posypałem skrobią z tapioki. A potem na patelnię na odrobinę masła klarowanego. Niebo w gębie! Mówię Wam.



SCHABOWY Z ZIEMNIAKAMI I SURÓWKĄ

- Jackfruit zielony z puszki (odciśnięty*) 100 g
- Ziemniak (ugotowany) 40 g
- Sól, pieprz do smaku
- Papryka wędzona, cynamon lub kumin szczypta
- Masło klarowane 10 g
- Skrobia z tapioki** 20 g
- Bułka tarta PKU*** 10 g
- Ziemniaki**** 80 g
- Marchew 25 g
- Jabłko 25 g
- Koperek albo inna zielenina 1 g

Jackfruta wyjmij na sitko i wrzuć do miski. Zalej mocno ciepłą wodą i ugniataj ręką, aż się rozpadnie. Przecedź i znowu zalej ciepłą wodą. I tak jeszcze 3 albo 4 razy. Wtedy jackfruit nie będzie kwaskowaty. Teraz odciśnij go porządnie i przesmaż z przyprawami na połowie masła, niech lekko podeschnie i się podrumieni. Wystudź i wymieszaj z pogniecionym widelcem ziemniakiem. Dopraw i uformuj płaskiego kotleta. Postaw patelnię na kuchenkę i włącz średni płomień. Na patelni połóż kawałek papieru do pieczenia, trochę większy niż kotlet a na nim połóż ¼ masła z przepisu, niech się rozpuści. Teraz oprósz skrobią jedną stronę kotleta i smaż około 3-4 minuty.

Oprósz kotleta z drugiej strony skrobią, rozpuść resztę masła i smaż 3-4 minuty.

Cała reszta to pikuś. Ugotuj ziemniaki w osolonej wodzie, dopraw, zgnieć widelcem.

Marchewkę i jabłko zetrzyj na tarce i wymieszaj.

Dopraw jeżeli lubisz, bardziej na słono lub słodko.

Nałóż wszystko na talerz i posyp zielonym. Ja posypałem krwawnikiem i tymiankiem z ogródka ale może być koperek albo natka.

Całość

PHE:
163 mg

B:
3,6 g

E:
331 kcal

*Najważniejsze to dobrze wypłukać jackfruta w ciepłej wodzie 3-4 krotnie.

**Jak nie masz skrobi z tapioki zastąp ją inną skrobią albo nawet mąką PKU

***Jak nie masz bułki tartej to jej nie musisz użyć i tak będzie pyszne.

****Oczywiście ziemniaki mają dużo białka, jeśli chcesz możesz obiad podać z upieczoną dynią, będzie go mniej.



Sposoby na wygodne liczenie zawartości PHE w posiłkach

Tekst #Fenymenalny Dietetyczka Elżbieta Świeczka

Podstawą diety PKU jest znajomość swojej tolerancji fenyloalaniny (PHE) czyli takiej podaży PHE, która gwarantuje, że stężenie aminokwasu we krwi będzie na „bezpiecznym” (u dzieci do 12 roku życia 2 – 6 mg/dl, powyżej 12 roku życia i dorosłych 2-10 mg/dl) poziomie. Aby ustalić indywidualną tolerancję PHE konieczna jest znajomość ilości spożywanej fenyloalaniny z pożywienia z jednoczesnym oznaczeniem stężenia jej we krwi. W praktyce wygląda to tak, że należy ważyć spożywane produkty, aby wyliczyć z nich ilość spożywanej fenyloalaniny, białka i energii. Wartości te należy zapisać, można skorzystać z zeszytu lub skorzystać z PKU Licznika 2.0.

Jak wyliczyć ilość fenyloalaniny, białka i energii w spożywanych produktach?

Najprostszym sposobem jest korzystanie z kalkulatora diety PKU jakim jest PKU licznik 2.0 co znacznie ułatwia układanie diety i jej planowanie. Wystarczy wpisać spożywane produkty, a ilość spożytej PHE, energii i białka same się wyliczą. Dodatkowo mamy podsumowany nasz całodzienny jadłospis, dzięki czemu oszczędzamy czas na pojedyncze wyliczenia i po wygenerowaniu raportu możemy go przesłać

do dietetyka przed wizytą.

Warto jednak znać też tradycyjny sposób liczenia.

W obydwu przypadkach niezbędna jest waga spożywcza. Do nauki tradycyjnego liczenia przyda się również kalkulator, kartka, ołówek oraz „Tabele Składu i Wartości Odżywczej Żywności” wydane przez Instytut Żywności i Żywienia, można również skorzystać

z Tabeli PHE dostępnej na stronie nutriciametabolics.pl/tabela-phe/.

W tabelach zawartość składników odżywczych podana jest w przeliczeniu na 100 g części jadalnych produktu spożywczego, dlatego licząc spożytą PHE w sposób tradycyjny należy przeliczyć tę ilość na masę spożytego produktu.

Pamiętajmy! Jeżeli owoc ma grubą skórkę np. pomarańcza lub dużą pestkę np. morela sprawdzamy wagę po obraniu ze skóry i po wyciągnięciu pestki.





Przykładowo obliczmy,
ile PHE ma **duże** jabłko.

1

Jabłko ważymy, po zważeniu okazało się, że waży 164 g

2

Odnajdujemy w tabeli zawartość PHE w 100 g jabłka – wynosi ona 12 mg PHE

3

Na tej podstawie obliczamy, ile PHE jest w naszym jabłku

Musimy pamiętać, że tabele podają zawartość składników odżywczych w produkcie surowym dlatego ważymy je przed obróbką termiczną. Szczególnie ma to znaczenie w przypadku produktów suchych pochłaniających przy gotowaniu wodę np. ryż PKU, makaron PKU, kasze PKU. Te produkty zwiększają swoją objętość po gotowaniu około 2-3 krotnie. Ma to również znaczenie w przypadku produktów, które zmniejszają swoją objętość i masę. Dla przykładu podam, że ziemniaki po smażeniu np. frytki mogą dwukrotnie zmniejszyć swoją masę. Dlatego zawartość PHE w 100 g frytek jest prawie 2 krotnie wyższa niż w 100 g surowego ziemniaka.

Warto pamiętać, że w przybliżeniu 1g białka zawiera 50 mg PHE, ale jeżeli mamy różne produkty to można uśrednić, że 1g białka to 45 mg PHE ale jeżeli produkt spożywczy zawiera tylko owoce to przyjmujemy że 1g białka to 27 mg PHE.

owoce	2,7%
warzywa	3,5%
warzywa strączkowe	5,8%
ziemniaki	4,9%
mleko i przetwory	5,1%
sery	5,5%
chleb i produkty zbożowe	5,6%
chleb i produkty PKU	2,0%-4,0%
mięso	4,6%

Procentowa zawartość PHE w białku w różnych grupach żywności (Link R. 1997)

Sposób 1

Układamy proporcje:

100 g jabłka ----- 12 mg PHE

164 g jabłka ----- X mg PHE

$$X = \frac{164 \times 12}{100} = \frac{1968}{100} = 19,68 \quad X = 19,7$$

Sposób 2

W 100 g jabłka jest 12 mg PHE. Tę zawartość przeliczamy na 1 g; czyli w 1 g jest $12:100 = 0,12$ mg. Następnie mnożymy masę naszego jabłka z przykładu, czyli 164 g przez zawartość PHE w 1 g czyli 0,12 mg:

$$164 \times 0,12 = 19,68 \approx 19,7 \text{ mg}$$

Możemy też skorzystać z gotowego wzoru:

$$\text{Masa spożywanego produktu (g)} \\ X [\text{ilość PHE (mg na 100g produktu)} : 100] = \text{PHE (mg)}$$

$$164 [12:100] = 164 \times 0,12 = 19,68 \approx 19,7$$

Dzięki temu wiemy, że jabłko o wadze 164 g zawiera 19,7mg PHE.

W ten sam sposób
liczymy białko
i energię.

#Femynaturalne porady

Sprawdzone niskobiałkowe gotowce z popularnych sklepów dla osób z PKU

Tekst #Fenymenalny Natalia Klimas-Szaflik

Codzienne planowanie i przygotowywanie odpowiednich, niskobiałkowych posiłków na diecie PKU może być sporym wyzwaniem. Zwłaszcza podczas okresów intensywnych zajęć, czy nadmiaru obowiązków w szkole lub w pracy. Producenci żywności prześcigają się w pomysłach na gotowe posiłki dostępne od ręki. Jak się okazuje, z powodzeniem możemy odnaleźć się tam i my, pacjenci z PKU. Warto pamiętać by z takich posiłków korzystać tylko w awaryjnych sytuacjach. Jeśli jednak znajdziesz się w podbramkowej sytuacji, to śmiało możesz sięgnąć po kilka gotowych dań. Znajdziesz je zarówno w sklepach z owadem, jak i u „żółto-niebieskich”.

Na pierwszy ogień zupy. Znajdziesz je na półkach z żywnością wegańską/vegetariańską. Polecam Ci:

- z serii Chief Select: zupę krem z pomidorów z bazylią (1,2 g białka/ 100 ml),
- od Pana Pomidora polecam: zupę dyniową (1g białka/100 ml), brokułową (1,3 g białka/ 100 ml) oraz krem pomidorowy (1,2 g białka/ 100 ml).

Zupy wystarczy podgrzać, aby cieszyć się ciepłym niskobiałkowym posiłkiem. Co ciekawe, w niektórych małych

dyskontach spożywczych istnieje możliwość podgrzania takiej zupy.

Świetnym pomysłem na szybki obiad PKU jest **makaron z gotowym sosem**. W popularnych sklepach spożywczych znajdziesz makaron ryżowy, który ma około 0,5 g białka na 100g. Dodatkowym atutem makaronu ryżowego jest jego szybkie przygotowanie - wystarczy zalać go wrzątkiem i odczekać kilka minut. Do makaronu świetnie sprawdzą się różnego rodzaju gotowe sosy na bazie pomidorów:

- sos słodko- kwaśny Łowicz, białko: 1,1 g/ 100 g
- sos chiński Łowicz, białko 1,1/ 100 g
- Barilla sos Basilico pomidorowy z bazylią, białko 1,6/ 100 g
- Alla Napoletana COMBINO, białko 1,4/ 100 g

Czasem jednak nie mamy dostępu do sprzętu kuchennego. Po co w takim przypadku sięgnąć z półki?

Warzywa w wygodnych opakowaniach. Gdy złapie Cię mały głód, zawsze możesz uratować się warzywną przekąską. W sklepach znajdziesz mnóstwo gotowych do spożycia warzyw w wygodnych, małych opakowaniach.

Przekąski owocowe.

Jeżeli masz ochotę na coś słodkiego skorzystaj z popularnych owocowych „tubek” lub niskobiałkowych roślinnych odpowiedników jogurtów na bazie kokosa lub owsa, do których możesz dodać świeże owoce. Tego typu produkty są dostępne praktycznie na każdym kroku.

Soki warzywne. Bardziej pożywną opcją, niż np. sok czy mus owocowy są soki warzywne. Dostarczają porcji witamin i uzupełniają płyny w ciągu dnia.

Dzięki powyższym propozycjom możesz zawsze mieć pod ręką gotowe rozwiązania, które ułatwią przestrzeganie diety PKU, niezależnie od okoliczności. Wybierając świadomie, zadbasz o swoje zdrowie, nie tracąc przy tym komfortu.

Pamiętaj, aby zawsze sprawdzać zawartość białka na etykietach produktów i wybierać te, z jak najmniejszą jego zawartością.

Organizacja posiłków PKU poza domem

Tekst #Fenymenalny Dietetyczka Natalia Klimas-Szaflik

Planowanie posiłków przy fenylketonurii wymaga szczególnej uwagi, zwłaszcza wtedy, gdy spędzamy wiele godzin poza domem – w pracy, w szkole lub na uczelni. Poniżej znajdziesz kilka praktycznych wskazówek, które pomogą Ci zorganizować się w takich sytuacjach. Przygotowanie lunchboxa, zapas preparatu i awaryjne rezerwy w pracy to proste kroki, które pozwolą Ci kontrolować dietę w każdym miejscu. Warto być gotowym na każdą sytuację.

Przygotowywanie lunchboxów do pracy lub szkoły to świetny sposób na utrzymanie zbilansowanej diety PKU. Najlepiej przygotować posiłki dzień wcześniej, aby uniknąć porannego pośpiechu i zapomnienia składników.

W lunchboxie mogą znaleźć się warzywa pokrojone w słupki (np. marchewka, ogórek, papryka), porcja niskobiałkowego makaronu z sosem warzywnym, owoc zgodny z dzienną tolerancją fenylalaniny (np. jabłko, borówki), kanapki z niskobiałkowego pieczywa z warzywami oraz **preparat PKU**. Jeśli nie masz możliwości odgrzania posiłku w szkole czy pracy, warto zainwestować w termosy.

Preparat PKU - Planując ilość preparatu PKU, uwzględnij czas spędzony poza domem. Oblicz dzienną ilość preparatu i podziel na kilka porcji. Na przykład, na 8 godzin w pracy zaplanuj dwie porcje. Jeśli to możliwe, zorganizuj w pracy szafkę lub szufladę na zapasowe preparaty PKU.

Gotuj na zapas - Pomnóż składniki przepisu, aby starczyło na 2-3 dni. Przyrządzaj większe ilości zupy, gulaszu lub innych jednogarnkowych dań, aby zamrozić lub zamknąć je na gorąco w słoiku. Pamiętaj o odpowiednim przechowywaniu, aby uniknąć marnowania żywności.

Jedzenie poza domem - Jeśli zabraknie Ci czasu na przygotowanie lunchboxa, poszukaj w stołówce sałatek warzywnych z oliwą lub lekkim dressingiem, zup warzywnych bez śmietany i dodatków białkowych i mięsnych oraz pieczonych lub grillowanych warzyw. Zapytaj obsługę o użyte składniki, jeżeli nie masz pewności czy danie będzie dla Ciebie odpowiednie.

#Fenymenalne porady

Praktyczne rady:

Czytaj skład: Jeśli jest możliwość sprawdzenia etykiet dań lub zasięgnięcia informacji u kucharzy, warto to zrobić.

Zadawaj pytania: Zapytaj personel stołówki, jakie składniki znajdują się w daniach. Dobra komunikacja może ułatwić wybór odpowiednich posiłków.

Unikaj gotowych dań: Potrawy typu zapiekanki czy dania jednogarnkowe są trudniejsze do analizy pod kątem zawartości białka.

Wybieraj opcje bezmięsne i bezbiałkowe: Sałatki na bazie warzyw, pieczywo białe czy zupy na bazie warzyw mogą być bezpiecznym wyborem.

Zakupy z PKU – jak czytać etykiety produktów spożywczych?

Tekst #Fenymenalna Dietetyczka Elżbieta Świeczka

Przed wyjściem na zakupy warto sporządzić sobie listę produktów, które są niezbędne do zaplanowanego jadłospisu. Jeżeli mamy przed sobą produkty, które do tej pory nie były nam znane, musimy pamiętać o czytaniu etykiet i weryfikować skład a szczególnie zawartość białka.

Na etykiecie powinny znaleźć się takie informacje jak:

1. Nazwa produktu.
2. Lista składników w kolejności od największej ilości do najmniejszej.

W tym miejscu może być informacja, że produkt zawiera np. jaja, produkty pochodzenia zwierzęcego, czy aspartam E951, substancję słodzącą zabronioną dla osób z PKU, ponieważ zawiera fenylalaninę. Słodzik ten występuje również pod innymi nazwami handlowymi: Nutra Sweet, Sugar Free, Canderel.

3. Informacje o alergenach.

4. Wartość odżywcza - tu zawarte są informacje o kaloryczności produktu, zawartości tłuszczu, węglowodanów i białka. Ilość białka jest kluczowa, dla diety PKU powinno być jak najmniej <2 g/100 g produktu.

5. Ilość, gramatura.

6. Data minimalnej trwałości lub termin przydatności do spożycia.

7. Warunki przechowywania i/lub przygotowania.

8. Informacje o producencie.

9. Dodatkowo na etykiecie mogą znaleźć się certyfikaty i oznaczenia: takie jak ekologiczny, bez GMO lub produkt odpowiedni dla wegan/wgetarian.

Uwaga na rozmiar porcji, do której odnosi się informacja o wartości odżywczej

Wartość odżywcza podana jest w przeliczeniu na 100 g lub 100 ml produktu, a wartość odżywczą w porcji podaje się jako dodatkową informację, lub jeśli opakowanie zawiera tylko 1 porcję.

Należy pamiętać, że żywność wegańska **≠** żywność PKU.

Najbardziej bezpieczna jest żywność niskobiałkowa oznaczona jako PKU.



Osoby na diecie ubogofenyloalaninowej mogą korzystać z żywności wegańskiej po przeanalizowaniu etykiety produktu i sprawdzeniu zawartości białka w 100 g produktu. W produktach typu wege należy zwracać uwagę na źródła białka, gdyż mogą być tam składniki, które nie są dozwolone w diecie PKU.

#Fenymentalna kuchnia

Elastyczność w diecie PKU

Czy można stosować zasadę 80/20?

Tekst #Fenymenalna Dietetyczka Katarzyna Chyż

Zasada 80/20 – skąd się wzięła i jak działa w dietetyce?

Zasada Pareta, nazwana na cześć włoskiego ekonomisty Vilfredo Pareto, żyjącego w XIX wieku, mówi, że 20% działań przynosi 80% efektów. W dietetyce zasada 80/20 przyjęła inne znaczenie: 80% diety stanowią produkty zdrowe i zgodne z zaleceniami, a 20% to przestrzeń na drobne przyjemności. Elastyczne podejście pomaga utrzymać zdrowe nawyki na dłużej, ograniczając ryzyko zniechęcenia czy porzucenia diety.

Elastyczność w diecie ubogofenyloalaninowej

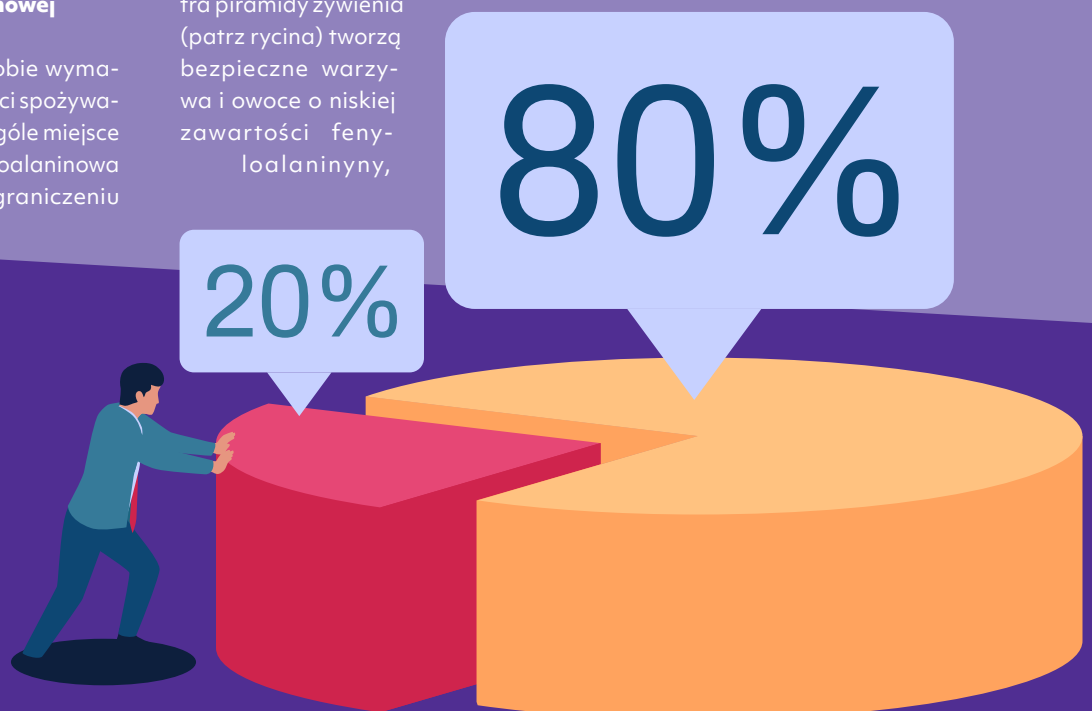
Czy w terapii PKU, chorobie wymagającej ścisłej kontroli ilości spożywanej fenylalaniny, jest w ogóle miejsce na luz? Dieta ubogofenyloalaninowa opiera się na ścisłym ograniczeniu

spożycia produktów bogatych w białko naturalne. Odstępstwa od zaleceń niosą realne ryzyko zdrowotne, dlatego w klasycznym rozumieniu zasady 80/20, w której jest miejsce na pewną swobodę i spełnianie żywieniowych zachcianek, trudno o jej bezpieczne stosowanie. Mimo to, warta uwagi i inspirująca może być sama idea proporcji, czyli świadomego rozkładu wyborów żywieniowych.

Naturalne wybory vs. produkty wysokoprzetworzone

Podstawą diety osób z PKU są preparaty aminokwasowe. Kolejne piętra piramidy żywienia (patrz rycina) tworzą bezpieczne warzywa i owoce o niskiej zawartości fenylalaniny,

a dopiero kolejne to produkty przetworzone takie jak niskobiałkowe pieczywo, mąka PKU, makarony PKU czy napoje zastępujące mleko. Prawdziwą pułapką jest żywność niskobiałkowa imitująca tradycyjne parówki, sery czy płatki śniadaniowe. Choć bez wątplenia spożywanie takiej żywności zaspokaja potrzebę zjadania produktów podobnych do tych z talerzy pozostałych członków rodziny czy rówieśników, to najczęściej skład, dodatki smakowe, teksturalne i konserwanty pozostawiają wiele do życzenia. Regularne spożywanie takich produktów może wiązać się ze „zużyciem” znacznej części z indywidualnej



podają fenyloalaniny, ograniczając tym samym przestrzeń na wartościowe i niskoprzetworzone produkty.

Przesuwanie proporcji w kierunku zdrowia

Dlatego w diecie PKU warto także przemyśleć proporcje: czy na śniadanie musi pojawiać się parówka, czy może warto ją zastąpić kanapką z pastą z pieczonych warzyw? Czy zamiast gotowego burgera z niskobiałkowej mieszanki instant nie lepiej przygotować kotleciki z bakłażana, boczniaków czy selera? Ponadto domowe zupy, sosy czy kluski śląskie zamrożone lub zawekowane tuż po przygotowaniu większej ilości, pomogą

skutecznie zastąpić sklepowe dania w słoikach czy potrawy z proszku, gdy niespodziewanie zabraknie czasu na gotowanie.

A co z przekąskami? Niskobiałkowe słodczyce czy krakersy, choć kuszące, również zaliczają się do wysokoprzetworzonych produktów. Ich nadmiar nie sprzyja jakości diety, dlatego należy sięgać po nie okazjonalnie, tak samo jak w przypadku diety osób bez ograniczeń żywieniowych.

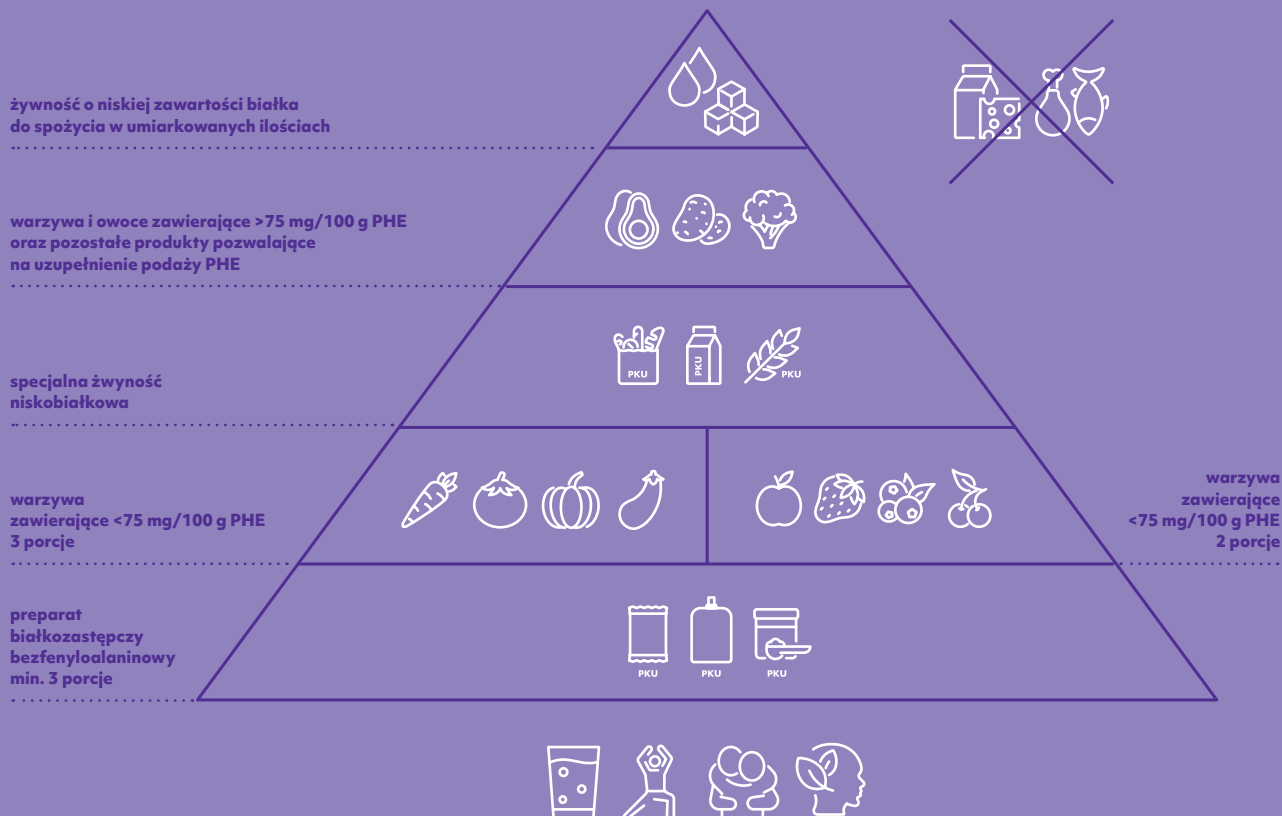
Zdrowa dieta jako składowe zdrowego stylu życia

Podsumowując: Dieta w PKU ogranicza możliwość swobodnego stosowania

zasady 80/20. Przesunięcie akcentów i wykorzystanie w pierwszej kolejności świeżych owoców i warzyw, prostych dań i dopiero w niewielkim stopniu specjalnych produktów przetworzonych może przynieść jednak istotne korzyści. Nawet jeśli proporcja będzie bliższa 70/30 czy 60/40, poprawi to jakość diety, wspierając utrzymanie prawidłowych poziomów fenyloalaniny i odpowiednie odżywienie ciała. Warto pamiętać, że zdrowie to nie tylko efekt żywienia. Ogromne znaczenie mają też aktywność fizyczna, sen, relacje społeczne i dbałość o dobrą kondycję psychiczną. Troska o wszystkie pozostałe obszary stylu życia powinna iść w parze z troską o odpowiednią dietę nie tylko u osób z PKU.

Piramida żywienia i zdrowego stylu życia w PKU

Opracowanie: Gwozdowska, Chyż, 2024



Niezbędnik PKU na wyjazdy małe i duże

Tekst #Fenymenalna Pacjentka Marysia Kozon

Przewlekła choroba, taka jak fenylketonuria (PKU), wiąże się z codziennymi wyzwaniami i koniecznością przewidywania nieoczekiwanych sytuacji. Dlatego kluczowe dla pacjentów jest odpowiednie wcześniejsze przygotowanie. Oto kilka podstawowych zasad, których warto się trzymać:

Zadbaj o spakowanie preparatu PKU

Najbardziej podstawową rzeczą, którą warto zawsze mieć w torebce lub plecaku, jest dodatkowa porcja preparatu PKU. Takie zapasowe porcje mogą okazać się nieocenione w nagłych sytuacjach. Należy pamiętać również o tym, żeby podczas podróży pociągciem lub samolotem, pakować preparat PKU do bagażu podręcznego, a najlepiej rozłożyć go po różnych bagażach. W przypadku zgubienia lub kradzieży nie zostajemy wówczas zupełnie bez preparatu i daje nam to czas na otrzymanie z powrotem walizki lub uzyskanie innej formy pomocy.

Pamiętaj o niskobiałkowej przekąsce

Podobnie jak z preparatem PKU, warto mieć również zawsze pod ręką jakąś niskobiałkową przekąskę. Alternatywą jest znajomość produktów przyjaznych osobom z fenylketonurią dostępnych

w popularnych lub lokalnych sklepach, aby móc po nie sięgać, gdy pojawi się taka konieczność.

Rozważ zakupienie karty SIM

Nieprzewidziane sytuacje mogą zdarzyć się także podczas podróży zagranicznych. Planując wyjazd poza Unię Europejską, warto zaopatrzyć się w lokalną kartę SIM z dostępem do Internetu. Połączenie z siecią umożliwia szybki kontakt, zadanie pytania na grupach tematycznych (np. o miejsca, gdzie można zakupić produkty PKU), sprawdzenie menu restauracji czy znalezienie najbliższego sklepu z odpowiednią żywnością.

Ściągnij aplikację tłumaczącą

Internet to również świetne narzędzie do weryfikowania składu potraw serwowanych w restauracjach, barach czy na ulicznych straganach. W tym celu pomocna może okazać się aplikacja tłumacząca, która pozwoli upewnić się, co dokładnie zamawiamy i jakie składniki zawiera dany produkt. Są również aplikacje, które tłumaczą tekst w czasie rzeczywistym na podstawie zdjęcia – wystarczy na kierować kamerą na menu albo

inny tekst, aby pojawiło się tłumaczenie.

Miej przy sobie Metaboliczny Paszport ESPKU

Metaboliczny Paszport ESPKU to dokument w języku angielskim stworzony przez Europejskie Stowarzyszenie PKU i sponsorowany przez firmę PTC Therapeutics. Dokument jest ważny po wypełnieniu przez lekarza prowadzącego PKU, który zamieszcza w nim informacje dotyczące nazwy choroby oraz stosowanego leczenia / terapii (np. rodzaju preparatu oraz jego dawkowanie). Ponadto na paszporcie znajduje się również kod QR, który zawiera podstawowe informacje na temat choroby – informacje te zostały zatwierdzone przez Komitet Naukowy ESPKU. Paszport może być pomocny przy podróżowaniu, ale można go również okazać w szpitalu czy u lekarza innej specjalizacji, gdy potrzebne jest szybkie przekazanie podstawowych informacji na temat choroby.

Paszport można uzyskać poprzez lokalne Stowarzyszenia lub Poradnie Metaboliczne, które otrzymują je po zgłoszeniu zapotrzebowania do Gdańskiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią.





Wygodna dostawa

Korzystaj z możliwości zamawiania przepisanych przez lekarza preparatów PKU Nutricia online. Kilka kliknięć spod ciepłego kocyka, a kurier medyczny dostanie Twoje preparaty PKU do domu w 48h*. Bez noszenia paczek czy chodzenia do apteczki.



Oszczędność

Co oszczędzisz korzystając z platformy? Przede wszystkim CZAS. Nie tracisz go na chodzenie do apteki, noszenie zakupów. Wszystko załatwisz przez PKU W DOMU online!



Bezpieczeństwo

Preparaty PKU Nutricia powędrują do Twojego domu w kontrolowanych warunkach, za pośrednictwem kuriera medycznego.

Odkryj platformę nutricia.medicare.pl PKU w domu i... rozgość się na dobre, zamawiaj przepisane przez lekarza preparaty PKU Nutricia skąd tylko chcesz, na przykład z własnej wygodnej kanapy!



Nutricia Polska sp. z o.o. | ul. Bobrowiecka 8 | 00-728 Warszawa | nutriciametabolics.pl
Serwis konsumencki czynny od poniedziałku do piątku w godz.: 09:00 - 17:00 pod numerem tel. 22 550 01 55

*48h od momentu uiszczenia opłaty za zamówienie; dotyczy dni roboczych; jeśli wystąpią okoliczności uniemożliwiające dotrzymanie tego terminu, nastąpi kontakt ze strony Biura Obsługi Klienta; szczegóły oraz regulamin na nutricia.medicare.pl

w portfolio Nutricia
znajdziesz **preparaty PKU**
dostosowane do **Twoich potrzeb!**

Zapytaj lekarza o preparat PKU dopasowany
do **twoich potrzeb**.

dla
maluchów
powyżej
1. r. życia



60 g

e.b. / 100 g

Milupa PKU 2 Prima
dla dzieci powyżej 1. roku
życia



27 g

e.b. / 100 g

Milupa PKU 2 Mix
dla dzieci powyżej 1. roku
życia



10 g

e.b. / porcję

PKU Anamix Junior (o smaku czekoladowym, neutralnym,
waniliowym, owoców leśnych, pomarańczowym) od 1 - 10 roku życia

e.b. - ekwiwalentu białka

dla
dzieci w wieku
przedszkolnym
i szkolnym



70 g

e.b. / 100 g

Milupa PKU 2 Secunda
powyżej 8. roku życia
i młodzieży



**10 g
lub
20 g**

e.b. / porcję

PKU Lophlex LQ
(o smaku orange, berries,
tropical, citrus)
powyżej 4. roku życia



20 g

e.b. / porcję

Lophlex w proszku (o smaku
neutralnym pomarańczowym,
owoców leśnych)
powyżej 8. roku życia



14 g

e.b. / porcję

Milupa PKU 2 Shake (o smaku
truskawkowym, o smaku choco)
powyżej 8. roku życia
i młodzieży



20 g

e.b. / porcję

PKU Lophlex Select (o smaku
herbaty miętowej, o smaku
herbaty brzoskwiowej)
powyżej 4. roku życia



19,5 g

e.b. / porcję

XP Maxamum o smaku
pomarańczowym
powyżej 8. roku życia



16,8 g

e.b. / porcję

Easiphen
o smaku owoców leśnych
powyżej 8. roku życia



10 g

e.b. / porcję

PKU Anamix Junior (o smaku czekoladowym, neutralnym,
waniliowym, owoców leśnych, pomarańczowym) od 1. - 10. roku życia



Dowiedz się więcej
o preparatach PKU od Nutricia:
www.nutriciametabolics.pl/produkty

dla
nastolatków,
młodych
dorosłych

dla
dorosłych



70 g

e.b. / 100 g

Milupa PKU 2 Secunda
powyżej 8. roku życia
i młodzieży



14 g

e.b. / porcję

Milupa PKU 2 Shake (o smaku
truskawkowym, o smaku choco)
powyżej 8. roku życia i młodzieży



70 g

e.b. / 100 g

Milupa PKU 3 Advanta
powyżej 15. roku życia



20 g

e.b. / porcję

Lophlex w proszku (o smaku
neutralnym pomarańczowym,
owoców leśnych)
powyżej 8. roku życia



20 g

e.b. / porcję

PKU Lophlex Select (o smaku
herbaty miętowej, o smaku
herbaty brzoskwiniowej)
powyżej 4. roku życia



19,5 g

e.b. / porcję

XP Maxamum o smaku
pomarańczowym
powyżej 8. roku życia



10 g
lub
20 g

e.b. / porcję

PKU Lophlex LQ
(o smaku orange, berries,
tropical, citrus)
powyżej 4. roku życia



16,8 g

e.b. / porcję

Easiphen
o smaku owoców leśnych
powyżej 8. roku życia



70 g

e.b. / 100 g

Milupa PKU 3 Advanta
powyżej 15. roku życia



11 g

e.b. / 100 ml

Milupa PKU 3 Tempora
dla kobiet przed ciążą, w trakcie
ciąży i w okresie laktacji



20 g

e.b. / porcję

PKU Lophlex Select (o smaku
herbaty miętowej, o smaku
herbaty brzoskwiniowej)
powyżej 4. roku życia



20 g

e.b. / porcję

Lophlex w proszku (o smaku
neutralnym pomarańczowym,
owoców leśnych)
powyżej 8. roku życia



10 g
lub
20 g

e.b. / porcję

PKU Lophlex LQ
(o smaku orange, berries,
tropical, citrus)
powyżej 4. roku życia



19,5 g

e.b. / porcję

XP Maxamum o smaku
pomarańczowym
powyżej 8. roku życia



14 g

e.b. / porcję

Milupa PKU 2 Shake (o smaku
truskawkowym, o smaku choco)
powyżej 8. roku życia i młodzieży



16,8 g

e.b. / porcję

Easiphen
o smaku owoców leśnych
powyżej 8. roku życia

(PKU) u dzieci w wieku powyżej 4 lat i dorosłych, w tym kobiet ciężarnych (w połączeniu ze standardową suplementacją kwasem foliowym). Stosować pod nadzorem lekarza. **Easiphen o smaku owoców leśnych:** Żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w fenylketonurii (PKU) u dzieci w wieku powyżej 8 lat i dorosłych, w tym kobiet ciężarnych. Stosować pod nadzorem lekarza. **XP Maxamum o smaku pomarańczowym:** Żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w fenylketonurii (PKU) u dzieci w wieku powyżej 8 lat i dorosłych, w tym kobiet ciężarnych. Stosować pod nadzorem lekarza. **Milupa PKU 2 SHAKE:** Żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w fenylketonurii (PKU) i hiperfenyloalaninemii (HPA) u dzieci w wieku powyżej 8 lat i młodzieży. Stosować pod nadzorem lekarza. **Milupa PKU 3 ADVANTA:** Żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w fenylketonurii (PKU) i hiperfenyloalaninemii (HPA) u dorosłych. Stosować pod nadzorem lekarza. **Milupa PKU 3 TEMPORA:** Żywność specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w fenylketonurii (PKU) i hiperfenyloalaninemii (HPA) u kobiet przed ciążą, podczas ciąży i w okresie laktacji. Stosować pod nadzorem lekarza.

Czy trzeba trzymać się wyznaczonej przez specjalistów podaży PHE i białka?

Jakie konsekwencje mogą dotykać dorosłych, którzy porzucili dietę PKU?

Tekst #Fenymenalna Doktorka Dorota Korycińska-Chaaban

Od pewnego czasu nie możecie się skupić w pracy ani na nauce, zapominacie o ważnych terminach, wykonywanie codziennych obowiązków zajmuje Wam więcej czasu niż dotychczas, wszystko Was denerwuje, coraz częściej boli Was głowa, w nocy śpicie niespokojnie, jesteście ciągle zmęczeni, partner Was wkurza, dzieci są nie do opanowania, a w dodatku wczoraj pokłóciliście się z najlepszą koleżanką... Brzmi znajomo? Oczywiście! Sporadycznie takie sytuacje dotyczą każdego z nas. Jeśli jednak chorujecie na fenylketonurię i obserwujecie u siebie podobne objawy już od kilku tygodni, a nawet miesięcy, zastanówcie się, czy ostatnio nie zrezygnowaliście z diety PKU? Czy zaangażowani w życie rodzinne, skupieni na wychowywaniu dzieci, obciążeni licznymi obowiązkami w szkole lub pracy pamiętacie o wypiciu wszystkich (3-4) porcji preparatu PKU w ciągu dnia? Kiedy ostatni raz kontrolowaliście stężenie fenylalaniny we krwi? Czy było prawidłowe?

Pochłonięci codziennymi obowiązkami, wykonujący wszystko „na wczoraj”, skupieni na dobrostanie najbliższych, często zapominamy o sobie. Niesłusznie.

Opisane powyżej zaburzenia mogą być spowodowane nieprawidłowymi stężeniami fenylalaniny we krwi i jej wpływem na układ nerwowy. Im dłużej utrzymują się wysokie stężenia fenylalaniny we krwi, tym bardziej nasilone mogą być powyżej opisane objawy. Wielokrotnie pacjenci opowiadali, że czuli się zmęczeni, mieli kłopoty z koncentracją, nie pomagała kolejna kawa. Samopoczucie poprawiało dopiero wypicie preparatu PKU.

Do prawidłowego rozwoju fizycznego i intelektualnego organizm ludzki potrzebuje odpowiedniej ilości wszystkich składników odżywczych: białka, węglowodanów, tłuszczów, a także mikroelementów i witamin.

Dieta ubogofenylalaninowa (UF), zakładająca rezygnację z produktów bogatobiałkowych (m.in. mleka i jego przetworów, mięsa, ryb, ziaren zbóż i produktów zbożowych, roślin strączkowych), niesie ryzyko niedoborów żywieniowych. Białko jest niezbędnym elementem budulcowym wszystkich tkanek ludzkich, ważnym składnikiem enzymów i hormonów. Niedobór białka w posiłkach powoduje wykorzystanie własnych białek organizmu, co może spowodować wzrost stężenia fenylalaniny we krwi, a w dalszej perspektywie- wyniszczenie organizmu.

W dzieciach chorych z PKU głównym źródłem białka są preparaty aminokwasowe pozbawione fenylalaniny.

Są one wzbogacone w mikroelementy, witaminy i wielonienasycone kwasy tłuszczowe. Warunkiem dobrego wyrównania metabolicznego chorego z PKU jest właściwie zbilansowana dieta UF, zawierająca ściśle określone ilości fenylalaniny, białka i kalorii. **Spożywanie pełnej dawki preparatu PKU, ustalonej z lekarzem i dietetykiem z Poradni Chorób Metabolicznych, podzielonej na 3-4 porcje w ciągu dnia, zapewnia bardziej stabilne stężenie fenylalaniny we krwi oraz wyższą tolerancję fenylalaniny dzięki pełniejszemu**

Utrzymanie stężeń fenylalaniny u chorych na PKU w granicach 2-6 mg/dl do 12 roku życia i w okresie ciąży oraz 2- 10 mg/dl u osób powyżej 12 r.ż. jest głównym czynnikiem dającym szansę na pełne wykorzystanie potencjału intelektualnego oraz zapewniającym dobre samopoczucie i komfort życia.

wykorzystaniu przyjętych aminokwasów. Tolerancja fenylalaniny nie jest stała. Może zmieniać się w zależności od stanu zdrowia chorego, aktywności fizycznej, stresu, zmiany masy ciała i innych czynników.

Kontrolę wyrównania metabolicznego zapewnia systematyczne (u dorosłych 1x/4 tyg.) oznaczanie stężeń fenylalaniny w suchej kropli krwi na bibule.

Wysokie stężenia fenylalaniny we krwi niekorzystnie wpływają na metabolizm wapnia, fosforu, witaminy D3, stanowiąc przyczynę zaburzeń

właściwej syntezy tkanki kostnej i kolagenu, a w konsekwencji ryzyko osteoporozy.

Chorzy z PKU nieprzyjmujący pełnej porcji preparatów aminokwasowych lub przyjmujących je w 2 zamiast 3-4 porcjach, są narażeni na niedobory witamin z grupy B (B6, B12), a także kwasu foliowego i żelaza. Dowody wskazują, że niewystarczające

spożycie tych składników może spowodować podwyższenie stężenia homocysteiny we krwi, co z kolei może zwiększać ryzyko zakrzepicy, miażdżycy i udarów mózgu.

Szczególnym okresem dla kobiet z PKU jest ciąża. Wysokie stężenia fenylalaniny we krwi matki wywierają szkodliwe działanie na płód, będąc przyczyną wystąpienia wielu wad wrodzonych u dziecka, małogłowia i niepełnosprawności intelektualnej. Utrzymanie stężeń fenylalaniny we krwi matki w granicach 2-6 mg/dl przez cały okres ciąży daje szansę na urodzenie zdrowego dziecka i pełnię radości z macierzyństwa.

Fenylkeoturia jest chorobą wrodzoną i wymaga leczenia przez całe życie.

Wysokie stężenia fenylalaniny we krwi są przyczyną gorszego samopoczucia, zaburzeń koncentracji, kłopotów z pamięcią, zaburzeń lękowych a nawet padaczki.

Przestrzeganie diety PKU, systematyczne przyjmowanie preparatów PKU w 3-4 porcjach w ciągu dnia zapewnia dobre samopoczucie i komfort życia.

Nic nie tracisz, a możesz zyskać bardzo wiele. Jeśli potrzebujesz wsparcia- czekamy na Ciebie.

Jeśli nie jesteś pod opieką żadnej poradni metabolicznej, zapisz się do 1 z 11 Poradni Chorób Metabolicznych obecnie działających w Polsce. Dokładne adresy z numerami telefonów znajdziesz w na stronie nuticiametabolics.pl oraz na stronie Polskiego Towarzystwa Fenylketonurii: www.fenylketonuria.org.pl

Jeśli zrezygnowałaś/-eś z przestrzegania diety UF, w każdym momencie życia można i należy wrócić do leczenia.

#Fenymenałni motylują

Bibliografia.

1. Erin L. MacLeod Denise M. Ney. Nutritional Management of Phenylketonuria. Department of Nutritional Sciences, University of Wisconsin, Madison, Wisc., USA; Ann Nestlé [Engl] 2010;68:58-69 DOI: 10.1159/000312813
2. Van Spronsen FJ, Enns GM. Future treatment strategies in phenylketonuria. Mol Genet Metab 2010;99 Suppl 1:S90-5.
3. M. Giżewska. Choć na świecie dla wielu chorych dostępne jest już leczenie farmakologiczne, w Polsce dieta nadal pozostaje podstawą leczenia PKU
4. van Wegberg AMJ, MacDonald A, Ahring K, Bélanger-Quintana A, Blau N, Bosch AM, Burlina A, Campistol J, Feillet F, Giżewska M, Huijbregts SC, Kearney S, Leuzzi V, Mailliot F, Muntau AC, van Rijn M, Trefz F, Walter JH, van Spronsen FJ. The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. Orphanet J Rare Dis. 2017 Oct 12;12(1):162. doi: 10.1186/s13023-017-0685-2. PMID: 29025426; PMCID: PMC5639803.

Gabinetowe historie powrotów - o pacjentach, którzy po latach powrócili do diety PKU

Tekst #Fenymenalna Dietetyczka Justyna Drabik

W dzisiejszych zabieganych czasach, gdy brakuje nam dodatkowych godzin, zapominamy o samym sobie i tym co powinniśmy stawiać na pierwszym planie. Pojawiają się nowe wyzwania, nowe cele, które przysłaniają nam dotychczasowe priorytety, a w tym też przestrzeganie terapii w PKU (Fenyloketonurii). Przykładem tego jest wkraczanie w dorosłość, gdy próbujemy wziąć los w swoje ręce, tracimy poczucie ważności celów, dopiero z czasem zauważymy tego skutki.

Takie sytuacje często obserwujemy w gabinecie, na spotkaniach dla pacjentów z PKU oraz podczas rozmów ze specjalistami z innych ośrodków zajmujących się pacjentami z PKU. Temat ten jest ważny, potrzebujący zwrócenia na niego uwagi, dlatego, że coraz więcej z dorosłych pacjentów wychodząc z rodzinnego domu potrzebuje wszystko sobie na nowo poukładać, jednocześnie „ogarniając swoją terapię” bez wsparcia rodzica i nowe obowiązki wynikające z podjęcia pracy czy studiów. W niniejszym artykule, chcemy pokazać, że powrót do diety PKU nie musi być trudny. Podzielę się inspirującymi historiami osób, które po latach zdecydowały się na ponowne jej stosowanie.

Droga każdego z pacjentów bywała krętą, zaniedbywali swoje zdrowie pod kątem terapii PKU, a dziś otwarcie mówią o konsekwencjach odejścia od diety PKU, z którymi musieli się mierzyć. Te doświadczenia pomogły im w podjęciu decyzji o powrocie do terapii i powrocie do Poradni Metabolicznej.

Bóle głowy, rozdrażnienie, złe samopoczucie, problemy z pamięcią, zaburzenia koncentracji czy ruchowe, zmiany w zachowaniu, depresja, jak i stany lękowe to tylko niektóre z konsekwencji porzucenia diety PKU, o których najczęściej wspominali powracający do diety. Pacjenci szczerze mówią, że zanim zdecydowali się wrócić do diety PKU, musieli stawić czoła swoim wątpli-

wościom i zastanawiali

się czy mają w sobie tyle odwagi, żeby przyjść na wizytę. Często to rodzice byli inicjatorami pierwszej wizyty po latach, oferując swoje wsparcie. Jednakże, podkreślamy, że prawdziwa chęć zmiany musi pochodzić od osoby z problemem, aby działania były skuteczne.

W Poradni razem z Pacjentami budujemy bezpieczną przystań, do której mogą wrócić bez względu na zewnętrzne okoliczności i nie będą za to oceniani. Możecie nam zaufać w każdej chwili, jesteśmy tu, aby słuchać, wspierać i prowadzić, a nie krytykować czy negować.

Powrót do diety PKU ustalamy indywidualnie, bez pośpiechu, uwzględniamy Wasze trudności, rozumiemy Wasze sytuacje życiowe, pomagamy dobrać preparat PKU dostosowując go pod aktualny tryb dnia. Przeprowadzamy edukację, żebyście czuli się pewnie w gabinecie, jak i poza nim. Tempo zmian ustalacie sami, a specjaliści są tu, aby Was wspierać i ułatwiać proces zmian. Jesteśmy Waszymi przewodnikami, więc nie wahajcie się prosić o pomoc.



Kasia, lat 24

Historia Kasi rozpoczyna się po dostaniu się na studia. Wyprowadza się do nowego miasta, gdzie łączy studiowanie z pracą. W czasie sesji egzaminy dają się mocno we znaki, przez co brakuje czasu na inne czynności, w tym przestrzeganie diety PKU, czasu na regenerację i wizyty w poradni.

Kasia zaczęła odczuwać brak sił, brak chęci do wykonywania prostych i codziennych czynności, nieustanne złe samopoczucie, rozdrażnienie oraz trudności w nauce. Zauważyła to również mama Kasi, dla której było oczywiste, aby namówić córkę do udania się do poradni metabo-licznej. Obie Panie przyznały, że droga do ponownego udania się do poradni była bardzo długa i trudna, ponieważ dla Kasi było to równoznaczne z poczuciem, że nie radzi sobie w „dorosłości”. Teraz mówią, że te negatywne myśli były niepotrzebne, ponieważ po pierwszej konsultacji Katarzyna poczuła się zrozumiana i wiedziała, że nie jest już sama ze swoim problemem. Po powrocie na dietę PKU zauważyła poprawę nastroju, koncentracji, a przede wszystkim poczuła ulgę, że robi coś dobrego dla siebie. Zauważyła pozytywne zmiany, które pomogły jej odnaleźć się w nowym trybie życia. Kasia sama przyznała, że w powrocie do diety PKU pomogło jej przede wszystkim to, że po powrocie do poradni nigdy nie była oceniona oraz krytykowana, a otrzymała ze strony specjalistów odpowiednie wsparcie.

Kasia jest z nami w stałym kontakcie od 4 lat i przyznaje, że przerwa była jej potrzebna, aby zrozumieć, jak ważne jest dla niej przestrzeganie diety PKU oraz regularny kontakt ze specjalistami, co pozwala jej w pełni cieszyć się życiem.

Inspirujące historie:

Tomasz, lat 28

Problemy Tomasza zaczęły się po narodzinach jego drugiego dziecka, gdy brak czasu dawał bardziej o sobie znać. Początkowo starał się utrzymywać dietę PKU po swojemu, opierając się na wiedzy, którą wyniósł kiedyś z poradni, jednak zaczęła brakować czasu również na to. Konsekwencje nieprzestrzegania diety PKU zaczęły się ujawniać, pierwszymi symptomami była agresja, a z czasem pojawiła się niechęć do działania i trudności w funkcjonowaniu w rodzinie. Gdy bliscy zaczęli mu komunikować, że jego zachowanie uległo zmianie, sam zdał sobie z tego sprawę i postanowił wrócić na dobry tor. Pierwszym krokiem do zmian było zapisanie się na warsztaty dla pacjentów z PKU, gdzie po rozmowie ze specjalistą został zmotywowany, by zacząć od nowa dbać o dietę.

Dzisiaj mija 3 rok od kiedy Tomasz uczęszcza na wizyty oraz bierze aktywny udział w spotkaniach dla pacjentów, a sam zauważył, że powrót do diety PKU pomaga mu lepiej realizować się jako świetny rodzic.

W świecie, gdzie zdrowe wybory nie zawsze są łatwe, takie historie przypominają, że powroty do diety PKU to nie tylko kwestia „braku czasu”, ale zmiana swojego dotychczasowego myślenia na temat terapii PKU. Jeśli aktualnie borykasz się z podobną sytuacją i nie wiesz czy powinieneś/aś wrócić do swojej poradni metabolicznej w celu wsparcia, pamiętaj, że zawsze dobrym krokiem jest umówienie się na wizytę, ponieważ może zagwarantować Ci to lepszą jakość życia.

My specjaliści - lekarz i dietetyk jesteśmy w poradni, aby Cię edukować wspierać i motywować :-)

#Fenymenałni motywują

Po potknięciu stawiam przecinek

Tekst #Fenymenalna Psycholożka Dorota Gromnicka

Niepowodzenie jest etapem

Od dziecka ćwiczymy się w sukcesach i porażkach. Nie ma rozwoju i zwycięstwa bez podejmowania walki, często głównie ze swoimi słabościami i osobistymi przeciwnościami. Pokonywanie niepowodzeń to jeden z etapów dążenia do zmiany.

Postaw przecinek

Niebezpieczny moment to rozpamiętywanie potknięcia, które może prowadzić do odejścia od diety i zdrowia. To tylko moment, nie traktuj go jak klęski. Może chciałeś za dużo na raz, emocje wzięły górę albo nie przygotowałeś się na trudny dzień. Nastaw się na rozwój. Postaw przecinek. Nie pytaj: „Dlaczego mi nie wyszło”, ale „Czego się nauczyłem i co zrobię inaczej”?

Pułapka „od jutra”

Jedyny moment, nad którym masz kontrolę jest TERAZ. Po niepowodzeniu od razu zrób coś dobrego dla siebie. Pójdź na spacer, przygotuj zdrowy posiłek. Nie czekaj na jutro. Popętniłeś błąd w diecie? Trudno. Skoryguj kolejne godziny i posiłki. Wróć do rutyny, zaplanuj posiłek, zrób zakupy, przygotuj lunch boxa na kolejny dzień. Kolejne godziny to okazja do powrotu do dobrej rutyny.

Epizod to nie reguła

Chcesz dla siebie tego, co dobre. Jeśli jeszcze nie dokonałeś wyboru, by dbać o zdrowy styl życia, zrób to teraz. Odstępstwo od diety to drobny błąd, nie porzucenie diety. Po niepowodzeniu nie karz się, bo to nic nie da. Podaj sobie rękę, uśmiechnij się i szukaj sposobu, by było lepiej.

Poświęć sobie czas

Emocjonalne jedzenie i złe nawyki często wynikają z braku higieny psychicznej. Stres, nuda, smutek, samotność skłaniają nas do „łatwych” rozwiązań. Nie gniewaj się na siebie za niepowodzenia, zapytaj siebie: co się dzieje, czego potrzebujesz, co stoi za tym, że przestajesz być dla siebie ważny.

Dalej zgodnie z planem

Po niepowodzeniach i odstępstwach od diety postaw przecinek, powstań i idź dalej zgodnie z planem. Masz jedno życie, więc nie trać czasu na zbędne przestoje. Powracaj do diety, do tego, co wiesz, że jest dobre. Zmiana stylu życia to maraton, nie sprint — wygrywa ten, kto potrafi się podnieść.

Przestań się obwiniać, spróbuj zrozumieć, co się stało. Pomoże ci to mieć otwartą głowę na powrót do diety.

Wróć do podstaw – jaki jest cel twojej diety, jaka jest twoja odpowiedź na to, dlaczego chcesz prowadzić zdrowy styl życia. Osobista motywacja i własny wybór to podstawa sukcesu.

Nie odkładaj powrotu do diety na tzw. „jutro”. Masz wpływ na ten moment.

Zaplanuj kolejny posiłek. Pomoże ci to już wrócić do rutyny.

Włącz od razu aktywność fizyczną – np. krótki spacer, kilka ćwiczeń jogowych. Nawet krótka aktywność podnosi nastrój i samoocenę.

Zadbaj o otoczenie. Usuń z domu pokusy, otaczaj się tym, co dla ciebie dobre.

Przygotuj „plan awaryjny”. Na kolejne trudne dni miej gotowe rozwiązania: szybkie przepisy, listę zdrowych przekąsek, sposoby na stres (np. spacer, rozmowa z kimś bliskim).

Bądź dla siebie dobrym trenerem, nie surowym sędzią. Zamiast mówić „Znowu zawałam”, mów: „Potknąłem się, ale wstałem”.

Aplikacje, gadżety, ułatwienia

Jak nowoczesne technologie pomagają w PKU?

Tekst #Fenymenałna Redakcja

Inteligentne wagi kuchenne – które po połączeniu z aplikacjami pokazują wybrane wartości odżywcze produktów – przeliczenie zawartości PHE na podstawie białka staje się prostsze.

PKU Licznik 2.0 – przydatne narzędzie edukacyjno-informacyjne, które z poziomu telefonu pozwala wprowadzać dzienne jadłospisy, dzięki czemu można sprawdzać spożycie PHE pod ręką.

www.ilewazy.pl – przydatna strona, która pozwala mniej więcej oszacować masę spożytej porcji warzyw czy owoców, przydatne gdy nie mamy pod ręką wagi aby odmierzyć żywność, a mniej więcej oszacować masę produktu.

www.nutriciametabolics.pl – gdzie znajdziesz wiele przepisów, przydatnych porad i artykułów, a także miejsca przyjazne PKU.

Organizacja diety PKU to czasem nie lada wyzwanie, szczególnie w dzisiejszych czasach gdzie ciągle gdzieś pędzimy, dlatego przedstawiamy pomocne gadżety oraz aplikacje, które mogą pomóc w codziennej organizacji diety PKU.

Urządzenia typu Thermomix – czyli wielofunkcyjne urządzenia, które mogą gotować, siekać i ważyć składniki. Doskonale sprawdzą się w domu niejednej rodziny! Przyspiesza gotowanie i przygotowywanie potraw, co na pewno doceni Ci, którzy cenią sobie oszczędność czasu.

Przenośne blendery – to fajny gadżet, który pomoże przygotować nam na szybko pożywnego shake'a poza domem. Jest mały i poręczny, dzięki czemu zmieści się do plecaka czy torebki. Można go naładować, dzięki czemu może być używany bez kabla poza domem. Wystarczy dodać świeże owoce, preparat PKU i gotowe!

Zestawy naczyń turystycznych – często w formie termosów, dzięki którym można zapakować ciepłe posiłki i zjeść je na ciepło nawet do kilku godzin po zapakowaniu.

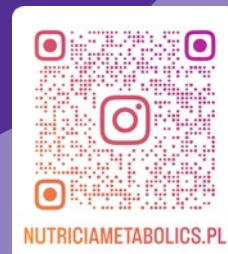
Miarka kuchenna z wagą – świetnie się sprawdzi do odmierzania produktów sypkich, a także na wyjazdach, gdyż jest poręczna do zabrania. Zazwyczaj odważają produkty do 500g.

#Fenymenałni motywują

Wsparcie rodziny i przyjaciół – jak budować świadomość wokół PKU?

Tekst #Fenymenalna Redakcja Nutricia

Wy już wiecie, że PKU to rzadka wrodzona wada metabolizmu. Wiecie również, że o jej istnieniu zazwyczaj nie wiedzą Wasi znajomi dopóki im o niej nie powiecie :) W jednym palcu macie już zasady diety PKU, wiecie po co przyjmujecie preparat, ale zarazem irytujecie się, gdy musicie to komuś po raz kolejny tłumaczyć... Wiedza o fenylketonurii nie jest tak powszechna jak np. o celiakii – tu zazwyczaj większość osób wie, że osoba z celiakią jest na diecie bezglutenowej, czy po usłyszeniu sformułowania „jestem na diecie bezglutenowej” wiedzą już o co chodzi i zasad nie trzeba tłumaczyć. Właśnie, dlaczego? Dlatego, że osoby chore o tym mówią, w restauracjach pytają o użyte składniki do przyrządzenia potraw i w ten sposób szerzą świadomość o swojej chorobie. Zróbmy tak zatem z fenylketonurią! Zawsze jest łatwiej, gdy świadomość w społeczeństwie o jakimś schorzeniu jest powszechnie znana, a wsparcie bliskich i znajomych może znacząco poprawić jakość życia. Dlatego warto szerzyć świadomość na temat PKU w swoim otoczeniu - oczywiście, jeżeli ktoś jest gotowy, żeby o tym opowiadać.



Zeskanuj kod
i odwiedź nas
na Instagramie!

Jako Nutricia chcemy to Wam ułatwić, dlatego po raz pierwszy zorganizowaliśmy warsztaty dla waszych kumpli! Warsztaty „Zabierz kumpla na warsztat” odbyły się w Warszawie 1 marca, dzień po Światowym Dniu Chorób Rzadkich. Było to wydarzenie dla pacjentów z całej Polski, powyżej 16 roku życia (oczywiście za zgodą rodziców!), na które każdy musiał

zaprosić swojego przyjaciela/ chłopaka/ dziewczynę, aby wspólnie gotować i uczyć się na czym polega dieta w PKU. Warsztaty były nie tylko edukacyjne, ale również miały wątek integracyjny! Wspólne gotowanie pozwoliło na lepsze zrozumienie, jakie produkty są dozwolone na diecie PKU, a jakich należy unikać. Prelegenci wyjaśnili również, gdzie można znaleźć odpowiednie posiłki wychodząc z kumplem na miasto, czy też co znaleźć dla siebie w popularnych fast foodach, a także jaki alkohol jest

bezpieczny pod względem zawartości fenoloalaniny (oczywiście należy pamiętać, że alkohol może być szkodliwy dla zdrowia i należy spożywać go umiarkowanie).

Warsztaty „Zabierz kumpla na warsztat” były świetnym czasem dla wszystkich uczestników. Zajrzyjcie na nasze social media, żeby zobaczyć relację z wydarzenia i obserwujcie je, żeby zobaczyć, gdzie będziemy następnym razem :)



#Femyneralne relacje

Po pierwsze, zwiększa to zrozumienie i empatię wobec osób z PKU. Bliscy, którzy rozumieją, z czym wiąże się ta choroba, mogą lepiej wspierać swoich przyjaciół i rodzinę w codziennych wyzwaniach.

Po drugie, edukacja na temat PKU może prowadzić do większej akceptacji i wsparcia społecznego. Im więcej osób wie o PKU, tym łatwiej jest tworzyć środowisko, w którym osoby z tą chorobą czują się akceptowane i rozumiane.

Szerzenie świadomości na temat PKU wśród bliskich i znajomych ma wiele korzyści!

Organizacja imprezy a PKU - jak to ogarnąć?

Tekst #Fenymenalna Mama Iza Gontarek

Organizacja imprezy to wyzwanie samo w sobie, ale gdy wśród gości znajduje się osoba z fenylketonurią (PKU) lub inną dietą, wymaga to dodatkowej uwagi i przygotowań. Na szczęście z odpowiednią wiedzą i odrobiną planowania wszystko da się zorganizować tak, by każdy mógł bawić się i czuć komfortowo.

PKU to wrodzona choroba metaboliczna. Osoby z PKU muszą ściśle kontrolować ilość spożywanego białka, przede wszystkim fenylalaniny. Dieta osób z PKU opiera się głównie na specjalnych produktach niskobiałkowych, owocach, warzywach i zamiennikach. Dieta ma dość spore ograniczenia żywieniowe, ale z dozą fantazji i umiejętnością łączenia różnych produktów umożliwia spotkanie się w gronie znajomych.

Organizacja imprezy z myślą o osobie z PKU to przede wszystkim kwestia empatii, otwartości i dobrego przygotowania. Ale miejmy na uwadze to, że zasady diety PKU często są nieznanne dla większości społeczeństwa, dlatego warto przedstawić jej założenia. Wtedy wszyscy goście, bez względu na dietę, mogą bawić się doskonale! A wspólne gotowanie czy próbowanie niskobiałkowych smaczków może stać się ciekawym doświadczeniem!

Praktyczne porady

01

Konsultacja z osobą z PKU

Najlepiej zacząć od rozmowy. Poinformuj o swoich ograniczeniach dietetycznych, powiedz co możesz jeść, a co jest zabronione. Zaproponuj, że możesz przynieść jakieś potrawy/ składniki PKU.

02

Menu z myślą o PKU

Dania warzywne, sałatki bez dodatku sera i mięsa, owoce – to zawsze bezpieczne wybory. Warto też uwzględnić specjalne produkty niskobiałkowe, jak makarony czy pieczywo. Jeśli zdecydujesz się na większe gotowanie, możesz skorzystać z przepisów dostępnych w internecie (np. www.nutriciametabolics.pl) – wiele dań smakuje świetnie wszystkim gościom, nie tylko osobie z PKU. Jeśli impreza jest bardziej kameralna, możesz zaproponować wspólne przygotowywanie potraw PKU. To świetna zabawa i sposób, by każdy zaangażował się w temat diety PKU bez poczucia „specjalnego traktowania”.

03

Oznaczenie potraw

Dobrym pomysłem jest oznaczenie dań, które są bezpieczne dla osoby z PKU. Dzięki temu unikniesz stresu związanego z ciągłym pytaniem „co mogę zjeść?”.

04

Unikanie „niewidocznych” źródeł białka

Warto zwrócić uwagę na dodatki – bułki, sosy, majonez czy nawet przyprawy mogą zawierać więcej białka, niż się wydaje. Podstawa to czytanie etykiet. Zawsze. Producenci niestety na niekorzyść osób z PKU często zmieniają skład stosując tańsze zamienniki cukru takie jak aspartam, który jest całkowicie zabroniony dla osób z PKU. Jeśli masz wątpliwości, lepiej zapytaj organizatora imprezy o skład lub przygotuj swoje prostsze wersje potraw.

05

Napojowe ABC

Woda, soki owocowe czy warzywne, lemoniada, herbata lub inne napoje gazowane – większość napojów jest bezpieczna, ale również należy uważać na skład napojów, ponieważ stosowane są niepożądane substancje w diecie PKU. Uwaga na aspartam.

06

Atmosfera ponad wszystko

Pamiętaj – najważniejsze, by osoba z PKU czuła się częścią grupy, a nie „wyjątkiem” przy stole. Wspólna zabawa, śmiech i dobra atmosfera są znacznie ważniejsze niż to, co na talerzu.

Czy mówić o PKU na starcie?

Tekst #Fenymenalny Pacjent Piotr Kafar

Fenomenalne relacje to te, które opierają się na autentyczności, zaufaniu i wzajemnym zrozumieniu. Każdy, kto nawiązuje nową relację, wchodzi w przestrzeń, gdzie istotne staje się dzielenie się informacjami o sobie – nie tylko tymi powierzchownymi, ale również dotyczącymi bardziej intymnych aspektów życia, w tym także tych związanych ze zdrowiem. Kiedy mówimy o osobach cierpiących na fenyloketonurię, czyli na wrodzoną chorobę metaboliczną, która wymaga ściśle kontrolowanej diety – temat ten staje się szczególnie istotny, ponieważ może realnie wpłynąć na codzienne życie i dynamikę relacji. W związku z tym naturalnie pojawia się pytanie: czy mówić o PKU już na samym początku randki, czy może poczekać na późniejszy etap znajomości? Odpowiedź na to pytanie nie jest jednoznaczna i zależy od wielu różnych czynników, w tym również osobistych preferencji i doświadczeń.

Randki i pierwsze spotkania – kiedy mówić o PKU?

W pierwszych fazach randkowania każda strona osoba chce wypaść przed tą drugą jak najlepiej. Z jednej strony chcemy budować zaufanie i relację opartą na szczerości, ale z drugiej strony obawiamy się, że ujawnienie pewnych informacji na samym początku może zostać odebrane

jako zbyt osobiste, nietypowe lub wręcz odstrasające. Decyzja o tym, kiedy i jak mówić o PKU, zależy w dużej mierze od charakteru samej choroby oraz jej wpływu na codzienne życie osoby chorej. Jeżeli życie osoby z PKU jest głęboko związane z jej dietą, może to być istotny aspekt, który warto poruszyć już na początku znajomości – po to, by uniknąć późniejszych nieporozumień. Ważne jest jednak, by nie traktować tego tematu jako tabu, lecz jako naturalny element życia, którym warto i należy podzielić się z potencjalnym partnerem. Szczerość może stać się fundamentem zaufania – a ono jest kluczowe dla budowania zdrowej, autentycznej relacji.

Kiedy jest odpowiedni moment?

Choć nie ma jednego, uniwersalnego „idealnego” momentu na poruszenie tematu PKU, warto podejść do niego z wyczuciem i empatią. Wczesna rozmowa na temat zdrowia może pomóc partnerowi lepiej zrozumieć nasze codzienne potrzeby i wyzwania, co z kolei może ułatwić rozwój relacji opartej

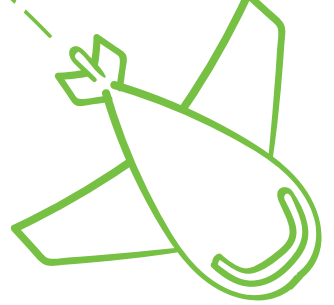
na wzajemnym szacunku. Jeżeli mamy poczucie, że relacja ma potencjał, by stać się czymś poważnym, warto podzielić się tym aspektem życia w sposób naturalny, spokojny i nienarzucający się – tak, by druga strona poczuła się zaangażowana, a nie przytłoczona.

Podsumowanie

Decyzja o tym, kiedy i jak mówić o PKU na randce, z pewnością nie należy do najłatwiejszych. Z jednej strony pragniemy, aby relacja była oparta na szczerości i autentyczności, z drugiej – boimy się, że zbyt wczesne ujawnienie informacji o chorobie może zaskoczyć lub przytłoczyć drugą osobę. Jednak szczerość, zwłaszcza w kwestiach zdrowotnych, jest kluczowa –

tym bardziej, jeśli choroba wymaga codziennego zaangażowania i może wpływać na wspólne życie. Otwartość, odpowiedni moment i gotowość do zrozumienia drugiej osoby to elementy, które pozwalają budować silne, pełne zaufania relacje.





PKU nie definiuje mnie – rozwijanie pasji i spełnianie marzeń



Tekst #Fenymenalny Pacjent Przemek Banasiuk

PKU to tylko jedno z wielu określeń, którym można mnie określić. Ale z pewnością mnie nie definiuje. Jestem osobą, która kocha sport, podróże i rozwój. Fenyloketonuria towarzyszy mi każdego dnia, ale nie przeszkadza w realizacji moich pasji. Co więcej – to właśnie dzięki niej nauczyłem się dyscypliny, planowania i cierpliwości. Trzy rzeczy, które pomagają mi dziś nie tylko w diecie, ale też w życiu codziennym.

Siłownia stała się moim miejscem na ziemi. To tam odkryłem, że systematyczna praca i wytrwałość mogą przynieść niesamowite efekty. Dzięki regularnym treningom poprawiłem nie tylko swoją sylwetkę, ale też samopoczucie i wiarę we własne możliwości. Fenyloketonuria nie stoi temu na przeszkodzie, wystarczy pilnować diety, suplementacji i być odpowiednio przygotowanym. Zawsze przy sobie mam preparat jako mój osobisty plan B, żeby być gotowym na każdą sytuację i nie dać się zaskoczyć. Bez niego trudno byłoby o postępy i dobrą formę, ale z nim wszystko da się poukładać.

Fenyloketonuria wpłynęła też na mój sposób myślenia. Bardziej dbam o rutynę dnia codziennego, lepiej

rozumiem potrzeby swojego organizmu. Nauczyło mnie to też słuchać siebie i swojego organizmu. To coś, co przekłada się też na inne obszary życia, nie tylko na dietę.

Oprócz sportu ogromną radość dają mi podróże. Odważyłem się ruszyć w świat, mimo wielu ostrzeżeń, że będzie trudno. Azja Południowo-Wschodnia zachwyliła mnie swoją otwartością i kolorami. Byłem tam już kilka razy i każdy taki wyjazd to zupełnie nowe doświadczenie. Dalekie podróże nauczyły mnie, że adaptacja jest kluczowym elementem. W połączeniu z dobrą organizacją, elastycznością i odrobiną odwagi można utrzymać dietę niskofenyloalaninową nawet będąc na drugim końcu świata i cieszyć się pełnią życia.

Oczywiście, bywają momenty zawałania, w których zastanawiam się czy poradzę sobie w nowej sytuacji, czy

wszystko dobrze zaplanuję, czy dam radę z dietą w podróży. Ale z doświadczenia wiem, że wiele z tych obaw siedzi tylko w głowie. A kiedy już uda się je przełamać, to daje ogromne poczucie wolności i satysfakcję, że robię coś po swojemu.

Fenyloketonuria była, jest i będzie obecna, ale to nie ona decyduje, jak wygląda mój dzień. To ja wybieram, co robię i w jakim kierunku idę. Mogę iść na trening, spakować się na kolejny wyjazd, zaplanować nowe cele. Czasami bywa trudniej, ale da się wszystko ułożyć tak, żeby robić to, co naprawdę się lubi. To choroba, która wymaga trochę od człowieka, ale jednocześnie potrafi wzmocnić. Może nauczyć, jak być bardziej świadomym siebie, jak planować i jak nie rezygnować z marzeń, a w efekcie stać się jeszcze silniejszym człowiekiem.





WEJDŹ NA NUTRICIAMETABOLICS.PL

Na naszej stronie znajdziesz informacje o PKU dla Ciebie i Twoich bliskich.
Aby ułatwić Ci korzystanie z serwisu, wprowadziliśmy przejrzysty podział treści na trzy główne sekcje:



Dla rodziców maluchów
znajdziesz tu porady, artykuły
oraz materiały edukacyjne
dla najmłodszych.



Dla nastolatków
dedykowane treści wspierające
młodzież w codziennych
wyzwaniach związanych z PKU.



Dla dorosłych
informacje na temat diety,
praw oraz inspirujące przepisy
na każdą okazję.

Na stronie czekają także uporządkowane artykuły z zakresu psychologii, odżywiania i przysługujących praw, a także nowe, pomocne narzędzia. Jednym z nich jest **serwis PKU W DOMU** – nowość, dzięki której szybko i wygodnie zamówisz preparaty firmy Nutricia. Znajdziesz również **PKU Licznik 2.0**, który ułatwi obliczanie ilości spożywanej fenylalaniny. Sprawdź również inspirujące przepisy PKU, informacje o bieżących spotkaniach edukacyjnych oraz dane kontaktowe do poradni i stowarzyszeń PKU w Polsce.

A po więcej zajrzyj także
na nasze kanały w SoMe, jesteśmy na:



Facebook



Instagram



YouTube



PKU - mój klucz do sukcesu

Tekst #Fenymenalny Pacjent Przemek Banasiuk

Kiedys wydawało mi się, że fenyloketonuria będzie czymś, co ograniczy moje życie. Bałem się, że przez dietę nie będę mógł robić tego, co lubię, że nie dam rady podróżować w miejsca, które mnie fascynują, albo że ciągle myślenie o liczeniu fenyloalaniny odbierze mi radość z codzienności. Dziś patrzę na to zupełnie inaczej. PKU nauczyło mnie organizacji, planowania i determinacji. Z czasem przestałem postrzegać dietę jako przeszkodę, a zacząłem traktować ją jako coś, co jest po prostu częścią mojego życia.

Jedną z moich pasji jest sport. Od dwóch lat regularnie chodzę na siłownię i widzę, jak zmienia się moje ciało oraz podejście do życia. Treningi stały się dla mnie czymś więcej niż tylko aktywnością fizyczną. To czas, w którym mogę skupić się na sobie, odpocząć od codziennych spraw i zadbać o zdrowie. Fenyloketonuria nie stanowi w tym żadnego utrudnienia. Wystarczy dobrze dobrana dieta i odpowiednia podaż preparatu PKU. To on jest moim codziennym wsparciem, dzięki niemu mam energię, siłę i mogę budować formę jak każdy inny. Bez preparatu PKU byłoby trudno, ale z nim wiem, że wszystko jest na swoim miejscu.

Uwielbiam także jazdę na rowerze. Pokonywanie kolejnych kilometrów daje mi ogromną satysfakcję i poczucie wolności. Nieważne, czy jadę po leśnych ścieżkach, czy przemierzam miejskie alejki, to są właśnie momenty, kiedy naprawdę czuję, że żyję pełnią życia. Rower stał się dla mnie sposobem na wyciszenie się, poukładanie myśli, a czasem też na odkrywanie nowych miejsc.

Od zawsze chciałem podróżować, poznawać inne kultury, ludzi, smaki i krajobrazy. I mimo fenyloketonurii udało mi się to osiągnąć. Już kilka razy odwiedziłem Azję Południowo-Wschodnią. Mimo wejścia do zupełnie innego świata, mając przy sobie swoje preparaty, nie musiałem się martwić. Okazuje się, że wszędzie można coś zorganizować. Podczas takich wyjazdów zabieram ze sobą najpotrzebniejsze produkty, a na miejscu szukam lokalnych dań opartych na warzywach i owocach albo samodzielnie przygotowuję posiłki. Wbrew pozorom, nie jest to aż tak trudne, wystarczy trochę planowania.

Fenyloketonuria nauczyła mnie też cierpliwości. Czasami trzeba coś zaplanować wcześniej, przygotować posiłek na drogę albo wyjaśnić komuś,

dlaczego jem inaczej. Te drobne codzienne czynności budują wytrwałość. Nauczyłem się, że nie wszystko musi być od razu, że można działać krok po kroku i to też ma swoją wartość.

To także lekcja odwagi, mówienia o sobie, o diecie, o tym, czego potrzebuję. Nie zawsze było to łatwe, ale teraz wiem, że warto mówić otwarcie. Dzięki temu inni lepiej mnie rozumieją, a ja nie czuję się ograniczony.

Fenyloketonuria nie jest ograniczeniem, to po prostu część mojego życia, którą okiełznałem.

To ja wybieram, co robię, czy idę na siłownię, wsiadam na rower, czy pakuję plecak i lecę na drugi koniec świata. Wiem, że życie z PKU bywa wymagające, ale da się je ułożyć tak, żeby robić to, co naprawdę się lubi. Dużo zależy od nastawienia i od tego, żeby nie rezygnować z rzeczy, które są dla nas ważne.

#Fenymenalne pasje

PKU nie ma wieku – jak mówić o chorobie u innych specjalistów medycznych

Tekst #Fenymenalna Pacjentka Marysia Kozon (Słupska)

Osoby chorujące na fenyloketonurię (PKU) już od wczesnych etapów życia mają regularny kontakt z lekarzami – nie tylko należącymi do poradni metabolicznej. Z wiekiem liczba wizyt u różnych specjalistów rośnie, a wraz z nią pojawia się potrzeba skutecznej komunikacji na temat swojej choroby i innych współwystępujących objawów. Jak rozmawiać o PKU w gabinecie lekarza, aby przekazać najważniejsze informacje i otrzymać najbardziej kompleksową opiekę?

Nie wstydź się

Fenyloketonuria, czy żadna inna choroba, nie definiują tego jakim się jest człowiekiem. Nie należy jej się wstydzić. Otwarta rozmowa na temat PKU, przedstawianie swoich problemów i potrzeb, jest wyrazem odpowiedzialności, jaką się bierze za własne zdrowie. Kiedy mówimy o niej w sposób spokojny i rzeczowy, buduje to zrozumienie, a często też szacunek.

PKU a inne diagnozy

Osoby z PKU, tak jak osoby zdrowe, mogą z czasem zachorować lub rozwinąć inne schorzenia, takie jak np. nadciśnienie, cukrzyca, depresja, choroby serca czy nowotwór. Dlatego

kluczowe jest, by nie ograniczać regularnej opieki medycznej tylko do wizyt w poradni metabolicznej. Każda osoba chorująca na fenyloketonurię powinna poddawać się regularnym zalecanym badaniom kontrolnym. A w przypadku pojawienia się niepokojących objawów, należy skonsultować je z odpowiednim specjalistą.

Zawsze poinformuj lekarza o PKU

Niezależnie od posiadanej specjalizacji, każdy lekarz konsultujący lub prowadzący leczenie, powinien być poinformowany przez pacjenta o jego chorobach przewlekłych, w tym o PKU. Informacja ta może mieć istotne znaczenie np. przy analizie i interpretacji wyników badań czy odpowiednim doborze leków. Ograniczenia wynikające z diety niskofenyloalaninowej również mogą mieć znaczenie



przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych. Warto również pamiętać, aby poinformować lekarza o tym, że w fenyloketonurii nie można przyjmować leków zawierających w składzie aspartam.

Nie zakładaj, że lekarz wie wszystko o PKU

Aktualnie opisanych jest ponad 7 tysięcy chorób rzadkich, a fenyloketonuria jest jedną z nich. Może zatem przydać się sytuacja, w której lekarz specjalista ma niewielką wiedzę na temat tej choroby. Nie jest to oznaką braku kompetencji – to raczej efekt specyfiki chorób rzadkich. Warto w takiej sytuacji spokojnie wyjaśnić, czym jest PKU, opisując krótko przebieg choroby oraz jej wpływ na zdrowie. Pomocne mogą okazać się również dokumenty, takie jak Paszport Metaboliczny ESPKU, który zawiera kod QR z podstawowymi informacjami o chorobie.

Alternatywą jest wcześniej przygotowana krótka notatka lub infografika na temat PKU, która może być dołączona do dokumentacji.

Pamiętaj o dokumentacji medycznej. Pozwoli to specjalście lepiej zorientować się w ogólnym stanie zdrowia pacjenta, uniknąć niepotrzebnych badań i przyspieszyć proces postawienia trafnej diagnozy. Dokumentacja znacznie ułatwia komunikację, ponieważ wspiera informacje, które przekazujemy z pamięci. Dzięki temu dużo łatwiej jest przedstawić pełny obraz naszej sytuacji zdrowotnej.

Poproś o zalecenia i przekazuj informacje

Jeśli podczas wizyty u innego specjalisty zostaną wprowadzone nowe leki lub zmieniany jest schemat leczenia, poproś lekarza o wydanie zaleceń w formie pisemnej – jako wydruk lub notatkę.

Warto je później przekazać swojemu lekarzowi prowadzącemu PKU lub

lekarzowi rodzinnemu, aby ułatwić współpracę między specjalistami i zachować spójność opieki. Podobnie w przypadku postawienia nowej diagnozy – poinformuj o tym lekarza w poradni metabolicznej, ponieważ niektóre schorzenia mogą wymagać zmiany dawkowania preparatu PKU lub modyfikacji diety.

Ucz dzieci, jak mówić o swojej chorobie

Uczenie dzieci mówienia o swojej chorobie to wspaniała inwestycja w ich przyszłość. Każde dziecko z czasem stanie się dorosłe i będzie samodzielnie odpowiadało za swoje zdrowie. Warto jak najwcześniej budować u nich pewność siebie i umiejętność mówienia o swojej chorobie, ograniczeniach żywieniowych, a także o swoich potrzebach i stanie zdrowia w sposób jasny, spokojny i rzeczowy.

Otwarta rozmowa i dwustronna komunikacja leżą u podstaw dobrej i skutecznej współpracy między pacjentem i lekarzem. Dzięki nim dużo łatwiej jest nawiązać partnerską relację, która prowadzi do zadowolenia obu stron i osiągnięcia sukcesów w leczeniu.

Na każdą wizytę u nowego lekarza warto zabrać ze sobą:

- **aktualne zaświadczenie z poradni metabolicznej,**
- **listę przyjmowanych leków,**
- **ostatnie wyniki badań laboratoryjnych i obrazowych,**
- **wypisy ze szpitala (stosowne do sytuacji)**
- **inne ważne dokumenty medyczne (np. orzeczenie o niepełnosprawności).**



Jak spędzić Fenymenalnie lato, czyli przegląd festiwali

Tekst #Fenymenalna Redakcja

Przed nami dni pełne słońca, ciepłe wieczory i kalendarz wypełniony ciekawymi wydarzeniami. Jesteś fanem muzyki? Kochasz kino? Fascynujesz się teatrem? A może szukasz atrakcji dla dzieci? Przygotowaliśmy dla Ciebie subiektywną rozpiskę najciekawszych wydarzeń.

Muzyka

Męskie Granie – różne miasta w Polsce (27 czerwca – 23 sierpnia). W poprzednich latach bilety na ten festiwal wyprzedawały się błyskawicznie. Prezentuje się na nim czołówka polskiej sceny muzycznej.

Open'er Festival – Gdynia (2–5 lipca). Tego festiwalu nie musimy nikomu przedstawiać, z drugiej strony nie wypada, żeby nie było go na liście. To jedno z największych wydarzeń muzycznych w Europie Środkowo-Wschodniej.

Pol'and'Rock Festival – Czaplinek (31 lipca – 2 sierpnia). Co roku festiwal gromadzi tysiące fanów rocka, reggae, punka czy metalu. Poza koncertami zespołów z Polski i ze świata możesz wziąć udział również w ciekawych warsztatach i spotkaniach.

OFF Festival – Katowice (1–3 sierpnia). Kiedy mówisz jakiej muzyki słuchasz, znajomi zazwyczaj nie wiedzą kto to? OFF Festival to wydarzenie obfitujące w muzykę alternatywną, indie i eksperymentalne brzmienia.

Międzynarodowy Festiwal Chopinowski – Duszniki-Zdrój (1–9 sierpnia). W Twojej duszy gra muzyka klasyczna? Międzynarodowy Festiwal Chopinowski to kameralne koncerty, które odbywają się w urokliwym dworcu Chopina.

Film, teatr, literatura

Nowe Horyzonty – Wrocław (17–27 lipca). Festiwal prezentujący autorskie, eksperymentalne i ambitne kino z całego świata. To jedno z najważniejszych wydarzeń filmowych w Polsce, które gromadzi miłośników niezależnego kina.

Festiwal Szekspirowski – Gdańsk (24 lipca – 3 sierpnia). Być albo nie być na tym festiwalu? Jeśli jesteś fanem teatru, to dla Ciebie obowiązkowe wydarzenie. To święto sztuki inspirowane twórczością Williama Szekspira.

Trójmiejski Festiwal Książki – Gdynia (22–23 sierpnia). To wydarzenie łączące pasjonatów literatury, autorów, wydawców i czytelników. Spotkasz tam

ulubionych twórców, odkryjesz nowe tytuły i weźmiesz udział w inspirujących prelekcjach oraz warsztatach.

Dla rodzin z dziećmi

FETA – Gdańsk (10–13 lipca). Międzynarodowy Festiwal Teatrów Plenerowych i Ulicznych, który zamienia Gdańsk w wielką scenę pod gołym niebem. Publiczność może zobaczyć widowiska z różnych krajów, łączące teatr, taniec i nowy cyrk.

Rabka Festival – Rabka-Zdrój (16–19 lipca). Międzynarodowy festiwal literatury dla dzieci i młodzieży, na którym odbywają się spotkania z autorami, warsztaty, spektakle i działania artystyczne w przestrzeni miasta.

Festiwal Literacki Bajka – różne miasta na Podkarpaciu (22–25 sierpnia). Festiwal odbywa się aż w 5 miastach - Rzeszowie, Łańcucie, Stalowej Woli, Strzyżowie i Przemyśle, aby pokazać publiczności magię opowieści i ilustracji. To świetna atrakcja zarówno dla dzieci, jak i dorosłych!



PKUprawianie sportu – czyli jak zacząć, żeby się nie zniechęcić?

Tekst #Fenymenalna Redakcja

Ciągle słyszysz o dobrym wpływie sportu na ciało i psychikę, ale nie masz motywacji, żeby zacząć? Widzisz biegaczy na ulicach i trenerów personalnych z dobrymi radami w social mediach, ale za każdym razem, kiedy zaczynasz coś robić, porzucasz to po kilku tygodniach? Mamy dla Ciebie kilka rad, żeby regularnie uprawiać sport i czerpać z tego jak najwięcej korzyści i radości.

Co daje nam sport?

Regularna aktywność fizyczna przynosi ogromne korzyści dla zdrowia fizycznego i psychicznego. WHO zaleca, aby każdy dorosły angażował się w co najmniej 150 minut umiarkowanej aktywności tygodniowo, co pomaga w zapobieganiu chorobom serca, cukrzycy, a także poprawia samopoczucie i redukuje stres. Jak w takim razie zacząć, żeby się szybko nie zniechęcić?

Na początku zastanów się, co lubisz

Warto pomyśleć o tym, co sprawiało Ci radość kiedy byłeś dzieckiem. Uwielbiałeś gry zespołowe? Kochałeś wymyślać układy taneczne? A może od rana do wieczora jeździłeś ze znajomymi na rowerze? Pomyśl o tym, żeby zapisać się na siatkówkę, tańce lub wsiąść na rower, zamiast po raz kolejny zmuszać się do wysiłku, którego nie lubisz. Jeśli sport nie sprawia

Ci radości, szanse na uprawianie go regularnie znacznie maleją.

Testuj różne aktywności

Na świecie jest ok. 200 dyscyplin sportowych, na pewno znajdziesz coś dla siebie! Ważne jest to, żeby próbować. Nie kupuj od razu karnetu na siłownię. Idź tam kilka razy i zobacz, czy Ci się podoba. Jeśli nie, spróbuj jogi, judo albo idź na rolki. Jeśli masz ograniczone środki, poszukaj używanych sprzętów do sportu na jednym z popularnych portali albo zobacz, jakie zajęcia oferuje lokalny dom kultury.

Zacznij od małych kroków

Rzucenie się na głęboką wodę może skutecznie zniechęcić już na początku. Jeśli Twoim celem jest bieganie, nie zaczynaj od 5 km, a jeśli zapisałeś się na siłownię, nie zakładaj, że będziesz tam co wieczór. Przyzwyczajaj stopniowo do nowych aktywności zarówno ciało, jak i umysł.

Zaplanuj tydzień ze sportem

Na początku tygodnia wyznacz sobie konkretne dni i godziny na aktywność fizyczną. Pomyśl, w które dni masz więcej czasu, a o której porze dnia więcej energii. Zapisz w telefonie te daty z przypomnieniem.

Nie musisz być mistrzem

Pamiętaj, że uprawiasz aktywność dla zdrowia, nie dla chwały i medali. To normalne, że na początku będziesz się bardziej męczyć i coś może Ci się nie udawać. Trzymamy kciuki, za znalezienie sportu, który będzie sprawiał Ci radość i satysfakcję!

Gdy zaczniesz ćwiczyć więcej, polecamy zapoznać się z artykułem na temat budowy masy mięśniowej w PKU. **Zeskanuj kod, żeby przeczytać!**



#Fenymenalny Lifestyle



Twój fenymenalny pomocnik w diecie!

Odkryj **PKU LICZNIK 2.0**

PKU Licznik 2.0 – Twój asystent w diecie!
Licznik PKU 2.0 jest zawsze pod ręką. Teraz możesz łatwo zobaczyć ilość spożytego dziennie białka, PHE i kalorii.

Dzięki narzędziu błyskawicznie sprawdzisz wartości phe, białka i kalorii dla produktów, na które masz ochotę i stworzysz z nich własne przepisy!

Planuj swoją indywidualną dietę PKU

Licz prosto ilość spożywanej PHE i kalorii

Korzystaj z gotowych przepisów

Twórz własne jadłospisy

Planuj posiłki w kalendarzu

Twórz indywidualne diety dla swoich dzieci na jednym koncie

Ułatw sobie dietę
z **PKU Licznikiem 2.0**

