

Čo je PKU?

PKU je skratka pre názov dedičného metabolického ochorenia fenylektonúria, po anglicky **PhenylKetonUria**. Ide o zriedkavé dedičné ochorenie, s ktorým sa niektorí ľudia narodia. Telo PKU ľudí nedokáže spracovávať aminokyselinu fenylalanín (PHE). PHE sa nachádza vo všetkých potravinách, ktoré obsahujú bielkoviny. PKU je zriedkavé ochorenie, ktoré si vyžaduje dodržiavať prísnu nízkobielkovinovú diétu a pravidelné užívanie špeciálnych preparátov.

Čo sa stane ak...?

Nadmerný príjem potravín s vysokým obsahom bielkovín spôsobí hromadenie PHE v krvi človeka s PKU. Dlhodobá vysoká hladina PHE v krvi PKU dieťaťa spôsobí nenávratné poškodenie mozgu, v prípade dospievajúcich a dospelých spôsobí nesústredenie alebo aj nervozitu.

Vysoká hladina PHE v krvi môže spôsobiť...

- Zníženie pozornosti a sústredenia
- Poruchy učenia
- Celkovú únavu a menej energie
- Problémy so správaním a úzkosť
- A ďalšie symptómy...

Pravidelné užívanie preparátov a konzumácia nízkobielkovinových potravín počas celého dňa je základom pre úspešné dodržiavanie PKU diéty.

Čo môžem urobiť?

UČTE PKU žiaka tak, ako ostatných. Hladina PHE v krvi môže kolísať. To je dôvod, prečo žiak s PKU bude potrebovať viac času a pozornosti na udržanie kroku so svojou triedou.

POMÔČŤ vytvoriť priestor a dohliadnuť, aby žiak užil svoj špeciálny PKU preparát počas dňa, kedy to potrebuje. Nátlak rovesníkov môže spôsobiť, že PKU deti tajne vysypú/vylejú alebo skryjú svoj preparát.

KOMUNIKUJTE otvorene s rodičmi PKU žiaka. Ako učitel'ia trávite s dieťaťom počas týždňa najviac času a môžete si prví všimnúť zmeny, ktoré by naznačovali nejaké problémy s PKU ochorením. Včasnú upovedomenie môže dieťaťu zachrániť nenávratné poškodenie mozgu a dohliadnuť tak na úspešné zvládnutie PKU diéty.



Užívanie PKU preparátov je veľmi náročná časť diéty. PKU pacienti nemôžu konzumovať jedlá s vysokým obsahom bielkovín. Preto musia niekoľkokrát za deň dopĺňať potrebné množstvo bielkovín prostredníctvom PKU preparátov v rôznych formách.



Užitočné rady

- ✓ Vždy podporujte u dieťaťa dodržiavanie diéty. Vyhýbajte sa vete "Veď to len ochutnaj.", pretože môže u dieťaťa vyvolať pocit, že nedodržiavanie diéty je v poriadku.
- ✓ Berte svojho PKU žiaka tak, ako beriete ostatné deti. Žiak alebo žiačka s PKU nie sú iní od ostatných žiakov, ktoré učíte. Rozdiel je len v tom, že musia počas dňa dodržiavať prísnu nízkobielkovinovú diétu a užívať špeciálne preparáty, ktoré im predpíše lekár. PKU žiaci môžu byť úspešní aj napriek ich ochoreniu.
- ✓ Nenechajte, aby fenylketonúria poznačila vášho žiaka. Vašu pomoc pri hľadaní samého seba mimo ochorenia PKU si váš žiak zapamätá na celý život.

Milupa PKU 2 PRIMA je potravina na osobitné lekárske účely určená na diétny režim pri fenylketonúrii (PKU) a hyperfenylalaninémii (HPA) u detí od 1 roku veku. Obsahuje zmes aminokyselín bez fenylalanínu s vitamínmi, minerálnymi látkami a stopovými prvkami vo forme prášku.

Milupa PKU 3 ADVANTA je potravina na osobitné lekárske účely určená na diétny režim pri fenylketonúrii (PKU) a hyperfenylalaninémii (HPA) u dospievajúcich od 15 rokov veku a dospelých.

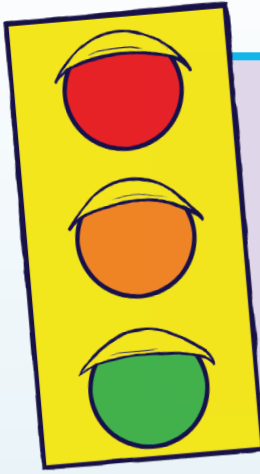
PKU Anamix Junior je potravina na osobitné lekárske účely určená na diétny režim pri fenylketonúrii a hyperfenylalaninémii u detí vo veku od 1 do 10 rokov veku. Zmes esenciálnych a neesenciálnych aminokyselín bez fenylalanínu, prášok na prípravu nápoja, so sacharidmi, tukmi (vrátane kyseliny dokozahexaénovej (DHA)), vitamínmi, minerálnymi látkami, stopovými prvkami a vlákninou.

Lophlex je potravina na osobitné lekárske účely na diétny režim pri preukázanej fenylketonúrii (PKU) u detí od 8 rokov a dospelých, vrátane tehotných žien (v spojení so štandardným príjmom kyseliny listovej). Prášok na báze aminokyselín bez fenylalanínu obsahujúci vyváženú zmes esenciálnych a neesenciálnych aminokyselín, vitamínov, stopových prvkov a niektorých minerálnych látok.

PKU Lophlex LQ 20 a PKU Lophlex Select je potravina na osobitné lekárske účely. Obsahuje kyselinu dokozahexaénovú (DHA). Určená na diétny režim pri fenylketonúrii (PKU) a hyperfenylalaninémii (HPA) u detí od 4 rokov a dospelých vrátane žien (v spojení so štandardnou suplementáciou kyseliny listovej). Ide o tekutú formu PKU prípravku na báze aminokyselín bez fenylalanínu s obsahom vitamínov, minerálnych látok a stopových prvkov.

Užívanie všetkých uvedených prípravkov musí prebiehať pod dohľadom lekára. Viac informácií na obaloch výrobkov. 09/2024. BF313471

Čo MÔŽU a čo NEMÔŽU konzumovať?*



NIE JE POVOLENÉ

Mäso, ryby, vajcia, oriešky, arašidové maslo, semiačka, chlieb, cestoviny, ryža, obilniny, fazuľa, mlieko, jogurty (a iné mliečne produkty), potraviny a nápoje obsahujúce sladidlo aspartám (napr. aj cukríky a rôzne sladené nápoje), diétne nápoje a niektoré lieky.

POVOLENÉ V OBMEDZENOM MNOŽSTVE

Ovocné džúsy, ryžový nápoj, maslo, zelenina obsahujúca škrob ako hrášok, kukurica alebo zemiaky.

POVOLENÉ POTRAVINY S NÍZKYM OBSAHOM BIELKOVÍN

Špeciálne nízkobielkovinové potraviny, ako napríklad nízkobielkovinový chlieb, cestoviny alebo rôzne zmesi na pečenie, rôzne druhy ovocia a zeleniny, bezmliečny margarín alebo aj oleje používané na varenie.

*Toto nie je kompletný zoznam povolených a zakázaných potravín. Konzumáciu potravín vždy konzultujte s nutričným terapeutom alebo lekárom dieťaťa.



PKU informačný list (vyplnené rodičom)

Moje dieťa _____

pravidelne užíva _____
(napíšte názov preparátov) špeciálne PKU preparáty v škole.

Kontakt na rodičov

Tel. číslo: _____

E-mail: _____

Poznámka _____

FAKTY

Fenylketonúria (PKU) je dedičná metabolická genetická porucha spôsobená nedostatkom enzýmu fenylalanínhydroxylázy (PAH). PAH pomáha telu rozkladať aminokyselinu fenylalanín (PHE) na aminokyselinu tyrozín (TYR). PKU sa dá sa zvládnuť špeciálnou diétou s nízkym obsahom PHE pozostávajúcou z potravín s nízkym obsahom bielkovín a špeciálnych preparátov. Všetky deti s PKU musia mať možnosť počas školského dňa prijímať preparáty, ktoré im predpísal lekár.

Oslava narodenín v triede

V prípade, že pripravujete v triede narodeninovú oslavu, majte na pamäti, že pre PKU žiaka je potrebné zabezpečiť špeciálne nízkobielkovinové koláčiky, prípadne sladkosti, ktoré PKU žiak môže konzumovať bez problémov. Napríklad, oslovte rodičov žiaka, aby vám pomohli, oni budú mať určite mnoho receptov a radi pomôžu :).

Zdroje

Prečítajte si viac o PKU a špeciálnej diéte:

Unilabs - novorodenecký skrining

<https://www.unilabs.sk/clanky-invivo/novorodenecky-skrining-na-slovensku>

Novorodenecký skrining je celosvetovo akceptovaný skriningový program. Benefitom novorodeneckého skriningu je zachytenie ochorenia čo najskôr po narodení. Rýchla terapia zabráni rozvinutiu ochorenia, ireverzibilným zmenám, dekompenzácií, prípadne nenávratnému neurologickému poškodeniu. Umožní žiť plnohodnotný život s minimálnymi obmedzeniami.

Združenie PKU - <https://zdruzeniepku.sk/fenylketonuria/>

Občianske združenie združuje rodiny a PKU pacientov. Vzájomným zdieľaním si tak uľahčujú život.

Nutricia Metabolics - [svetpku.sk](https://www.nutricia.sk)

Prečítajte si viac o PKU a iných metabolických ochoreniach, ktoré výrazne ovplyvňujú životy pacientov.

Tento informačný materiál nie je určený na to, aby nahradil odbornú lekársku pomoc, pred vykonaním akýchkoľvek zmien v liečbe PKU dieťaťa sa vždy poraďte s lekárom dieťaťa.

Nutricia Metabolics ponúka rad produktov, ktoré sú potraviny na osobitné lekárske účely určené na diétny režim pri preukázanej fenylketonúrii (PKU). Musia sa používať pod lekárske dohľadom.