

Що таке «ФКУ»?

ФКУ, або фенілкетонурія, — це спадковий метаболічний стан. Організм людей, які мають ФКУ, не може розщеплювати амінокислоту фенілаланін. Фенілаланін є в усіх продуктах харчування, які містять білок. ФКУ — серйозна патологія, що потребує застосування спеціальної суміші для осіб із ФКУ, а також дотримання дієти з низьким вмістом цільного білка та фенілаланіну.

Що відбувається в організмі?

Оскільки у людей із ФКУ неможливе розщеплення фенілаланіну, велика кількість білка в їхньому раціоні спричиняє небезпечне накопичення фенілаланіну в організмі. Високі рівні фенілаланіну пошкоджують мозок і можуть викликати проблеми з навчанням та спричинити інші медичні стани за відсутності належного лікування.

Високі рівні фенілаланіну можуть спричиняти:

- нестачу уваги або зосередження;
- труднощі у навчанні;
- загальну втому або відсутність енергії;
- проблеми з поведінкою;
- відчуття тривоги та інше.

Щоб запобігти цьому, особи із ФКУ повинні дотримуватися спеціальної дієти з низьким вмістом білка, а також споживати суміш для осіб із ФКУ протягом дня.

Що я маю робити?

Навчайте свого учня, як усіх інших. Рівні фенілаланіну можуть коливатися. Ваш учень із ФКУ може іноді потребувати більше часу або уваги для того, щоб не відставати від класу.

Переконайтеся, що учень споживає суміш для осіб із ФКУ. Через вплив одноклітків деякі діти можуть потай виливати або ховати суміш. Важливо, щоб учень мав безпечне місце, де міг би споживати та зберігати суміш.

Спілкуйтеся відкрито з батьками та ставте запитання. Оскільки Ви проводите значну частину дня з учнем, Ви можете першим помітити можливі проблеми з навчанням або поведінкою, пов'язані з ФКУ. Швидко повідомлення про це батьків надзвичайно важливе для успішного лікування ФКУ.



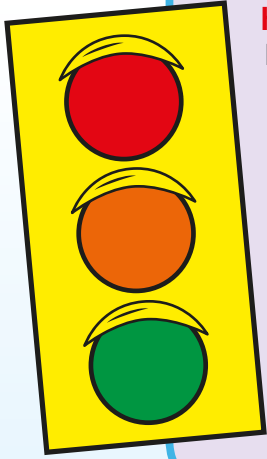
Суміш для осіб із ФКУ є невід'ємною складовою дієти. Оскільки деякі хворі на ФКУ не можуть споживати багато продуктів, що містять цільний білок, вони застосовують суміш для осіб із ФКУ для отримання спеціального білка. Суміш для осіб із ФКУ зазвичай застосовують декілька разів на день.



Корисні поради

- ✓ Завжди підтримуйте дотримання дієти. «Лише спробуй це» може показати поганий приклад, що недотримання дієти у школі є прийнятною поведінкою.
- ✓ Поводьтеся з цим учнем так само, як з іншими дітьми. ФКУ — це не захворювання, а Ваш учень — не хворий. При дотриманні спеціальної дієти та споживанні суміші для осіб із ФКУ такий учень може досягати не менших успіхів, ніж решта класу.
- ✓ Не ототожнюйте ФКУ із особою учня. Допоможіть йому відокремити свою особистість від ФКУ, і він запам'ятає це на все життя.

Які продукти харчування можна споживати учням із ФКУ?*



НЕ МОЖНА

М'ясо, птиця, риба, яйця, горіхи, арахісове масло, насіння, звичайний хліб, макаронні вироби, рис, зерно, бобові, молоко, йогурт, сир (інші кисломолочні продукти), а також продукти, що містять аспартам, такі як деякі жувальні гумки без цукру, дієтичні напої та лікарські засоби.

МОЖНА В ОБМЕЖЕНІЙ КІЛЬКОСТІ

Фруктовий сік, рисове молоко, вершкове масло, овочі, що містять крохмаль, такі як горох, кукурудза та картопля.

ПРОДУКТИ З НИЗЬКИМ ВМІСТОМ БІЛКА, ЯКІ МОЖНА СПОЖИВАТИ

Спеціальні продукти харчування з низьким вмістом білка, такі як хліб, макарони та суміші для випічки з низьким вмістом білка. Багато фруктів та овочів, маргарин без вмісту молока, кулінарні олії та більшість цукерок, що містять цукор (наприклад, льодяники та желейні боби).

* Цей перелік є неповним. Дозволені продукти та їх кількість можуть варіювати. Завжди консультуйтеся зі спеціалістом-генетиком, перш ніж вносити будь-які зміни до плану дієти при ФКУ. Для визначення вмісту фенілаланіну в продуктах відвідайте www.pku.org.ua



ПЛАН ДІЄТИ ПРИ ФКУ

Моя дитина _____

випиває у школі _____ мл суміші для осіб із ФКУ.

Контактні дані батьків

Найкращий спосіб зв'язатися зі мною (обвести):

Телефон _____ E-mail _____

Телефон: _____

E-mail: _____

Примітки: _____

Даний початковий буклет про ФКУ наданий Nutricia Metabolics, виробником брендів сумішей для осіб із ФКУ PKU Anamix®, PKU Nutri® та PKU Milupa®, Lophlex®. Детальніше див. на NutriciaMedical.com.ua

Дні народження у класі

Незважаючи на те, що учень із ФКУ не може їсти звичайний торт, тістечка або кекси, існують варіанти цієї випічки з низьким вмістом білка. Повідомляйте батьків і персонал кафетерію щодо майбутнього святкування, щоб вони могли приготувати альтернативні солодощі.

Ресурси

Щоб дізнатися більше про ФКУ та дієту, відвідайте наступні веб-сайти:

Українська організація батьків дітей-інвалідів хворих на фенілкетонурію – www.pku.org.ua

Українська організація батьків дітей-інвалідів хворих на фенілкетонурію - це національна неприбуткова організація, діяльність якої спрямована на те, щоб змінити життя осіб із ФКУ.

Українське об'єднання хворих на фенілкетонурію «Особливі діти» – www.detipku.org.ua

Українське об'єднання хворих на фенілкетонурію «Особливі діти» - це неприбуткова організація, діяльність якої спрямована на те, щоб змінити життя осіб із ФКУ.

Нутриція Медікал – www.nutriciamedical.com.ua

Дізнайтеся більше про ФКУ та інші метаболічні захворювання на нашому сайті.

Інформація, що міститься у цьому навчальному матеріалі, представлена лише з інформаційною метою та не може замінювати собою консультацію лікаря, який спеціалізується на метаболічних захворюваннях. Рішення, пов'язані зі здоров'ям, повинні прийматися разом із кваліфікованим лікарем. Даний матеріал не може замінювати професійну медичну консультацію, діагноз або лікування.