

Nowa generacja preparatów PKU, wygodna i bezpieczna dieta.

Drodzy czytelnicy!

Pisanie do Was to wyzwanie, gdyż będąc chorymi na fenyloketonurię, ich rodzinami czy przyjaciółmi, wiecie o tej chorobie i o jej leczeniu bardzo dużo. Wiecie, że codzienne ważenie i liczenie składników diety to czynności niezbędne.

Bardzo ważne jest, aby dieta była **prawidłowo zbilansowana**, czyli zapewniała właściwą podaż wszystkich składników niezbędnych dla harmonijnego rozwoju. Konieczna jest kalkulacja fenyloalaniny, białka i energii, oraz uwzględnienie składników istotnych dla rozwoju, takich jak: mikro- i makroelementy, witaminy, czy pierwiastki śladowe.

Kilka lat temu było u mnie na wizycie dziecko z fenyloketonurią, którego rodzice na pytanie jaki preparat stosują odpowiedzieli: Wszystkie. Oczywiście, nie jest to błędem, jeśli dieta jest prawidłowo zbilansowana, ale pomyślałem, że to trochę utrudnia liczenie i codzienne życie. Zapytałem więc dlaczego zdecydowali się na taką formę diety. Odpowiedzieli – Bo chcemy, by nasze dziecko miało jakąś **możliwość wyboru**. Rozumiałem zarówno ich ograniczenia spowodowane taką dietą, jak i potrzebę poszukiwania i próbowania innych dostępnych możliwości.

Dzięki badaniom naukowym coraz więcej wiemy o leczeniu i dietetycznych potrzebach, dlatego w kolejnych latach wprowadzane są zmiany składu, formy i smaku preparatów PKU. Te wszystkie działania konieczne są, by dziecko rozwijało się prawidłowo, pacjenci akceptowali leczenie, a dieta nie ograniczała codziennych aktywności. Dodatkowo nowe formy preparatów PKU muszą być wygodne w dawkowaniu, powinny umożliwiać regularne przyjmowanie oraz zapewniać swobodę i bezpieczeństwo codziennej diety. Nowoczesne formy preparatów PKU uwzględniają wyniki badań naukowych, spełniają potrzeby dietetyczne oraz oczekiwania chorych i ich opiekunów. Dają możliwość wyboru, a jednocześnie składem dostosowane są do indywidualnych potrzeb, które zmieniają się wraz z wiekiem i aktywnością dzieci i młodzieży. Myślę, że różnorodność składów i smaków preparatu PKU nowej generacji jest dodatkową atrakcją. Udowodniono, że akceptacja diety przez pacjentów wpływa na przestrzeganie zaleceń dietetycznych, z tego powodu jednocześnie poprawia wyniki badań poziomu fenyloalaniny we krwi.



Nowe preparaty w głównych założeniach zbliżone są do dotychczas stosowanych. Jednak nowa generacja wprowadza wiele udogodnień. Odpowiedni **skład wzorowany na naturalnej**

diecie, prosta kalkulacja, dawka preparatu przyjmowana niezależnie od innych posiłków, **dyskretna forma** pojedynczej porcji – odpowiednia do szkoły czy pracy, to jedynie kilka najważniejszych zalet diety PKU nowej generacji. Takie rozwiązania zapewniają kontynuację leczenia przez całe życie, umożliwiają bezpieczne zmiany

preparatu zgodnie z wskazaniami dla wieku. **Bezpieczeństwo, wygoda** i swoboda w aktywny, codzienny dzień to spełnienie oczekiwań i potrzeb pacjentów przy równoczesnym stosowaniu zaleceń lekarzy i zadowoleniu opiekunów. Teraz, jak przyjdą do mnie rodzice, którzy powiedzą „chcemy, by nasze dziecko miało jakąś możliwość wyboru” będę mógł zaproponować **nową generację** preparatów PKU, zgodną z zaleceniami, bezpieczną i wygodną dla pacjentów dietę.

Smacznego!

I tak na koniec przypomniałem sobie jak podczas moich zajęć z studentami dawałem przyszłym lekarzom możliwość spróbowania preparatu – aby lepiej „poznali” fenyloketonurię. Ich reakcje bywały różne, choć dominowało zaskoczenie spowodowane równoczesnym zrozumieniem ograniczeń i podziwem dla radzących sobie z dietą chorych i ich opiekunów. Obserwując postępy nauki i rozwój nowych możliwości leczenia PKU jestem pewien, że dla przyszłych młodych lekarzy, nowoczesne leczenie fenyloketonurii będzie już tylko oczywistym standardem.

dr n. med. Łukasz Kałużny

