



# O Capitão PKU





# O capitão PKU

Ideia original: Unidade de Doenças Metabólicas. Hospital Sant Joan de Déu, 2008.

Patrocinado pela SHS-Nutricia.

Adaptação e textos : Lola Barceló Monte.

Tradução: Vanessa Ferreira e Rosália Félix (Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras)

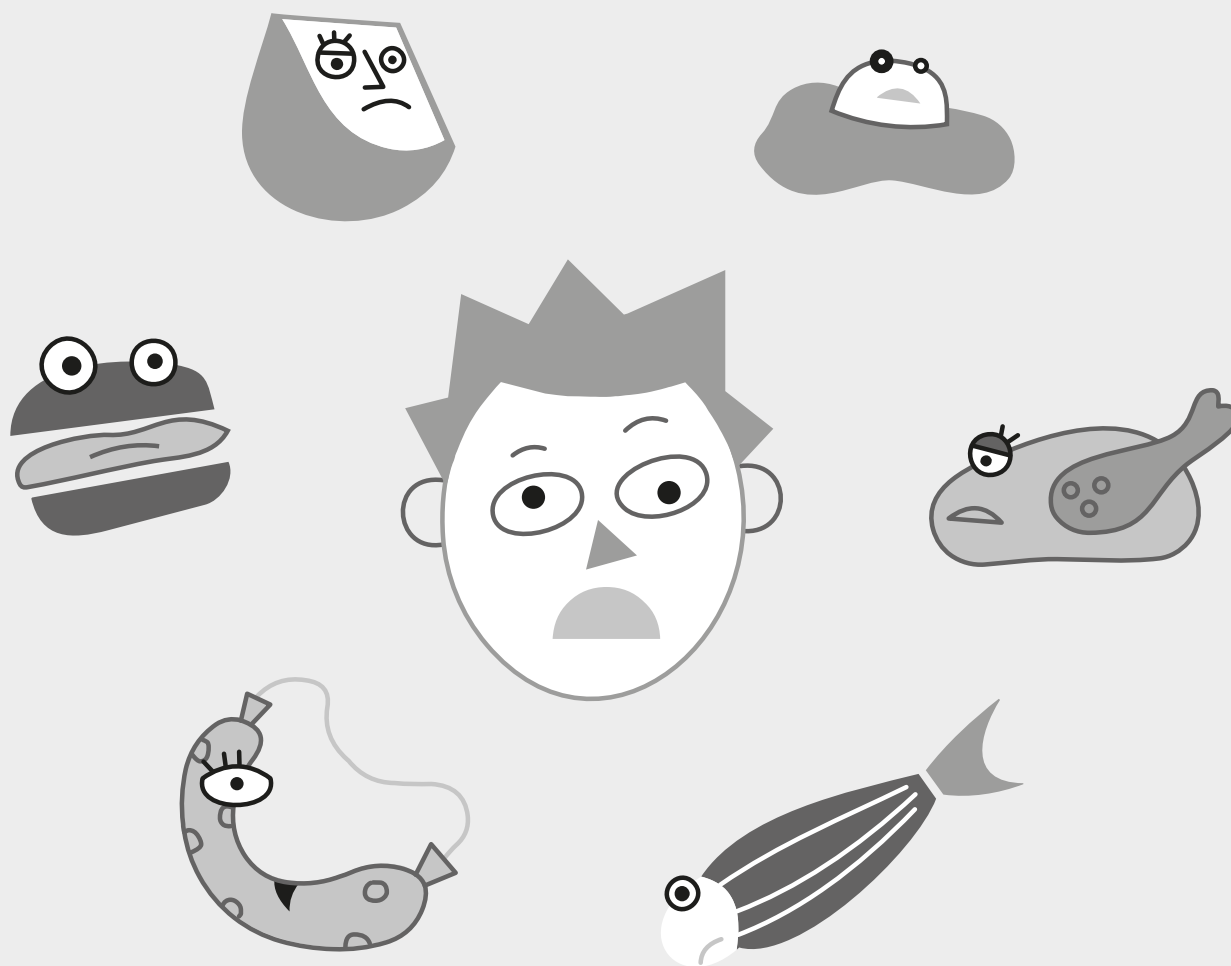
Ilustrações: jo-oh. Design gráfico: Cristina Crexells Sender e Trimatge (Versão em português).

Coordenação do projeto: “A Guia Metabólica em Português”:

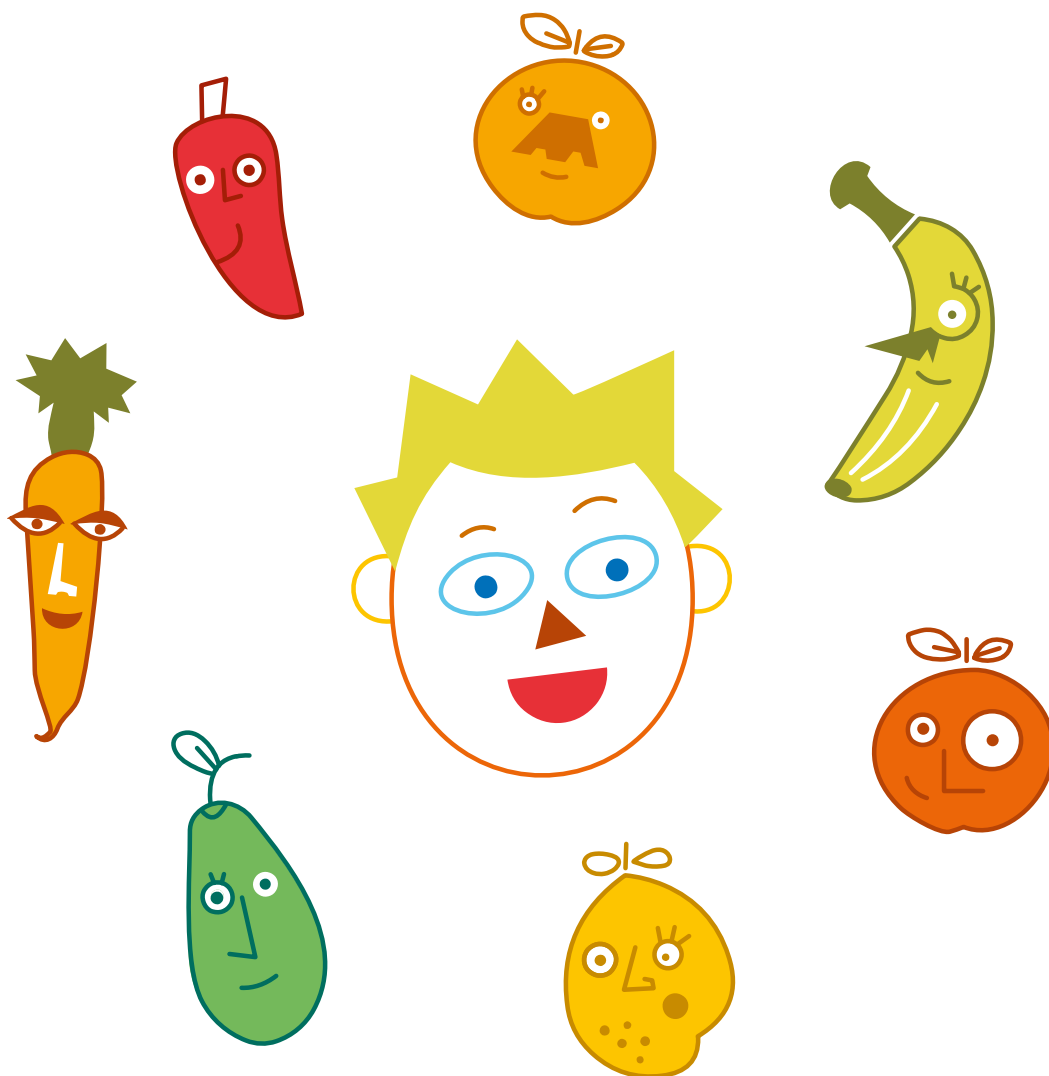
Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras (APCDG-DMR).

Contacto: [sindromecdg@gmail.com](mailto:sindromecdg@gmail.com)

Era uma vez uma criança diferente, que não podia comer ovos fritos, croquetes de frango, hambúrgueres, ou salsichas.



Este menino chamava-se Martim e comia unicamente alimentos de diferentes cores: laranjas, tomates, pimentos, cenouras e feijão verde.



Na escola o melhor amigo do Martim era o Ahmed.  
Sentavam-se sempre juntos no refeitório.

- E tu, porquê nunca comes hambúrgueres? –perguntou-lhe um dia o Ahmed.
- Porque depois não me sinto muito bem. Fico doente!
- Ah! Não me digas! Eu no meu caso, não posso beber leite, porque fico com a cara inchada e o meu corpo começa a picar.
- Porquê? –perguntou o Martim cheio de curiosidade.
- Eu sou alérgico ao leite.
- Pois eu não posso comer hambúrgueres porque sou PKU.
- O que é PKU? –perguntou Ahmed.
- Não sei –e encolheu os ombros.







Nesse mesmo dia, foram para casa de comboio,  
e o Martim perguntou à mãe:

- O que é PKU?
- É uma doença.
- Como pode ser que eu tenho essa doença, sem estar doente?





A mãe do Martim disse-lhe para que olhasse pela janela do comboio.

- Vês essas vias do comboio? O teu corpo está cheio de vias por onde circulam comboios carregados de comida.
- E para aonde levam esa comida?
- A uma tipo de fornos aonde transformam a comida em tijolos de tipos diferentes para construir cada parte do teu corpo, e possibilitar que possas crescer.
- E como transportam os tijolos?
- Em comboios especiais, segundo o tipo de tijolo. Quando um comboio chega ao seu destino, descarregam os tijolos e.... prontos a levantar paredes, divisórias, escadas ...
- Eu quero ser maquinista ! E também quero ajudar a construir divisórias, etc !







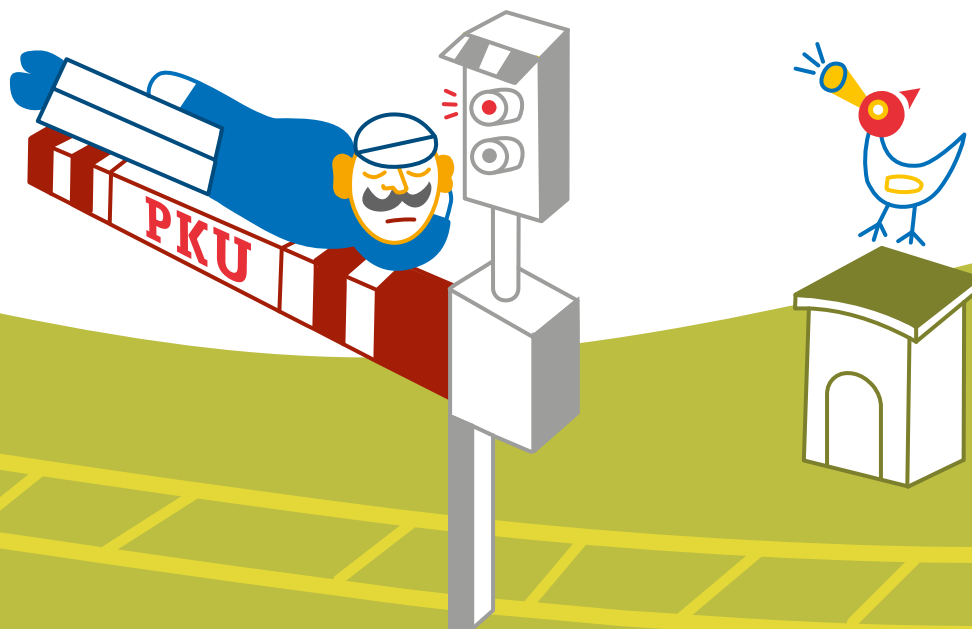
**moc moc**

**FENILA  
LANINA**

**FENILA  
LANINA**

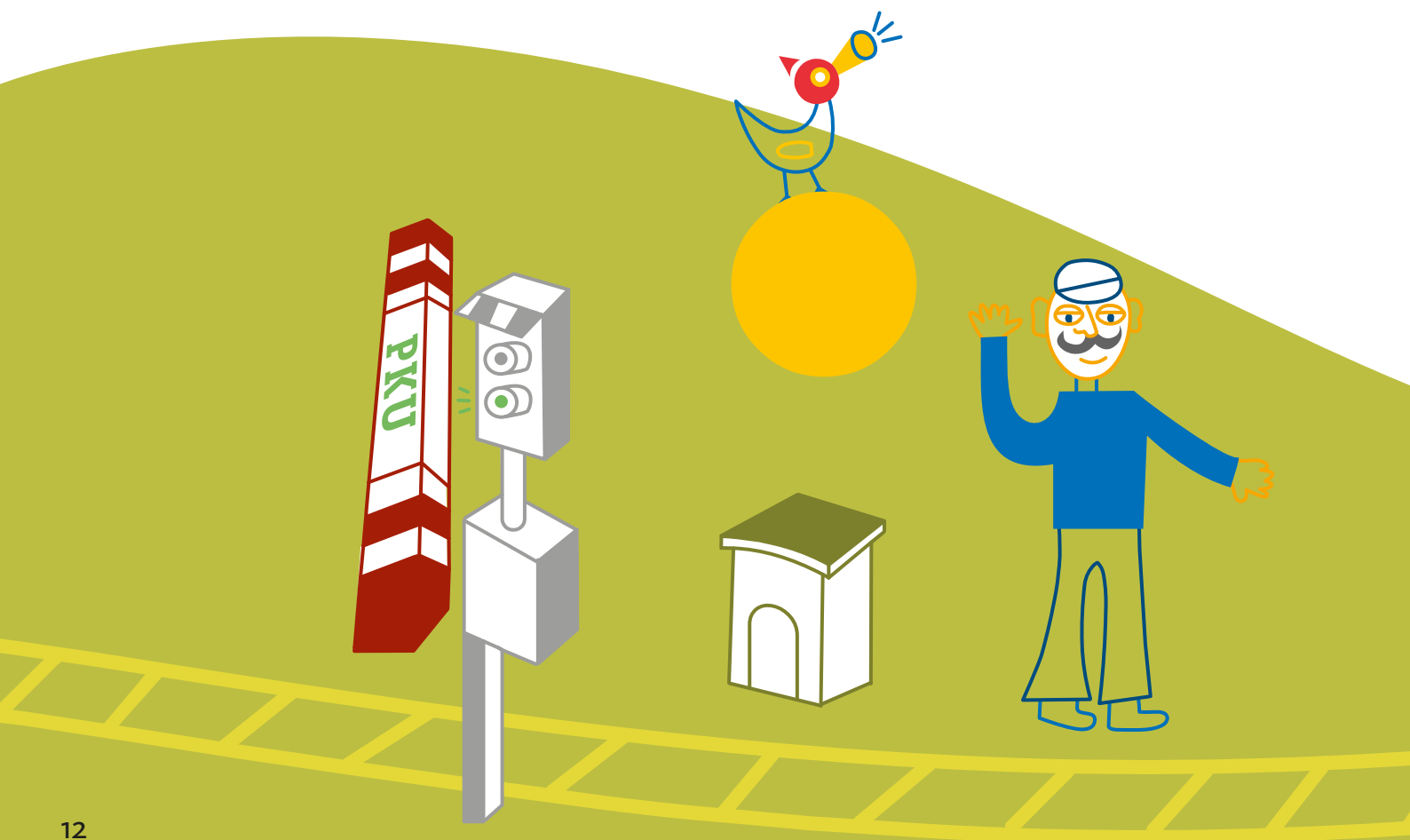
**FENILA  
LANINA**

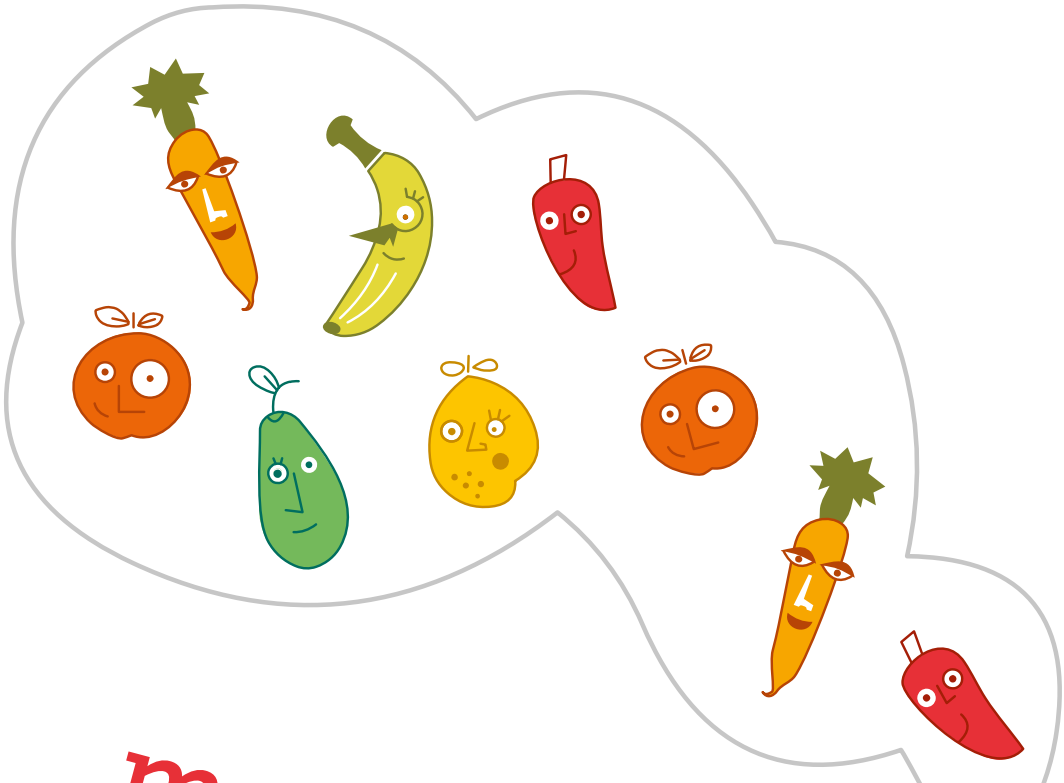
- Sim, todos trabalham bem, menos um maquinista que se esquece de levantar a passagem de nível e que não deixa passar os comboios carregados com uns tijolos denominados fenilalanina.
- Então, é um maquinista mau?
- Não, é um cabeça no ar. Mas, por causa dele os comboios vão chegando um atrás do outro, ocupam toda a via fazendo uma grande fila e a ti fazem com que fiques doente.
- Têm de retirar os comboios da fila...
- Sim, mas às vezes não se pode.



Martim manteve o silêncio durante um momento. O comboio começou de novo a movimentar-se.

- Então o melhor é não ter os tijolos nem os comboios de fenilalanina.
- É o que pensamos nós e o teu médico.
- Por isso não como carne, nem peixe, nem ovos?
- Exactamente! Se não comeres esses alimentos, a fenilalanina não se acumula e tens uma boa saúde. Todos esses alimentos têm muita fenilalanina e fazem-te ficar doente.





mooc



- Isso é a PKU?
- Sim, é a barreira para a fenilalanina!
- E os pêssegos e o feijão não têm fenilalanina?
- Sim, estes alimentos têm pouca fenilalanina. Por isso, a fruta e os legumes não te fazem mal, nem a massa especial, nem o pão de amido de milho ou o de tapioca.



Banana

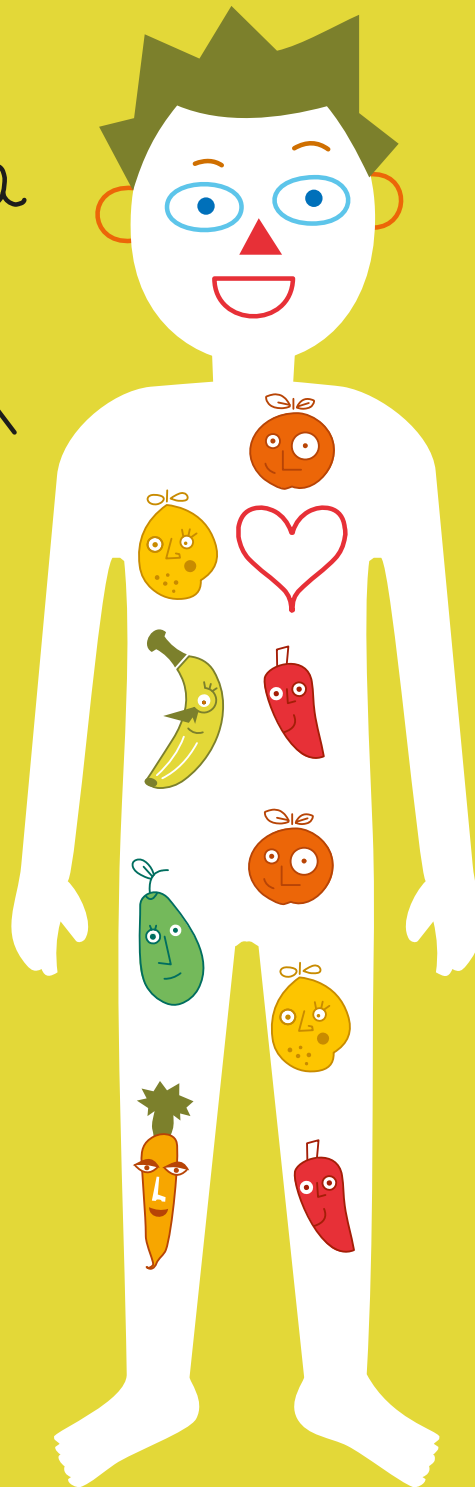
Feijão

CENOURA

SALADA

maçã

tomate



LARANJA

Pêra

ABÓBORA



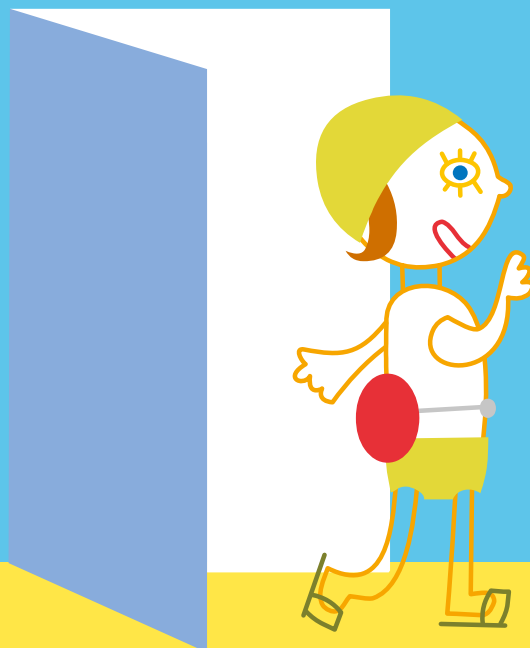




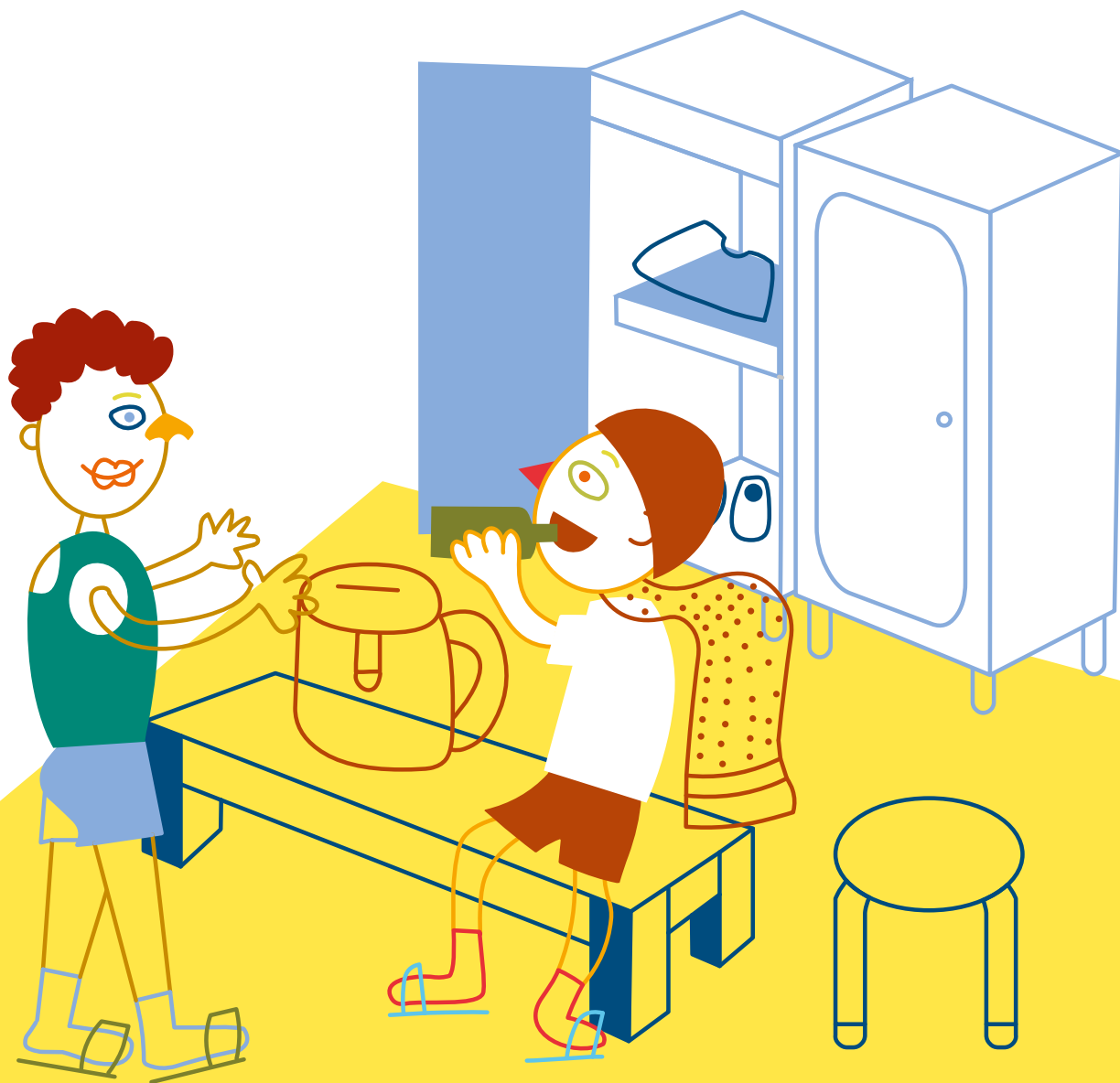
Naquela noite, antes de adormecer, o Martim pensou que agora que sabia que a PKU era uma barreira que deveria de ser evitada, ele não se sentia diferente. A mãe do Martim era loira, e o pai era sardento; a sua irmã, Wang, tinha nascido na China e o seu melhor amigo tinha a pele mais bronzada que outros.

No dia seguinte, durante a aula de natação, Martim e Ahmed aprenderam a nadar de costas. Vestiram-se e foram para a escola. O Martim abriu o cantil e bebeu.

- O que é isso? –perguntou o Ahmed.
- É o sumo do capitão PKU, para fazer-me muito forte.
- Podes-me dar um pouco?
- Tu não precisas, porque comes carne.
- Vá...dá-me um pouco... –insistia o Ahmed
- Não, Ahmed. Só eu é que posso beber este sumo. Mesmo se és o meu melhor amigo, eu não te posso dar.

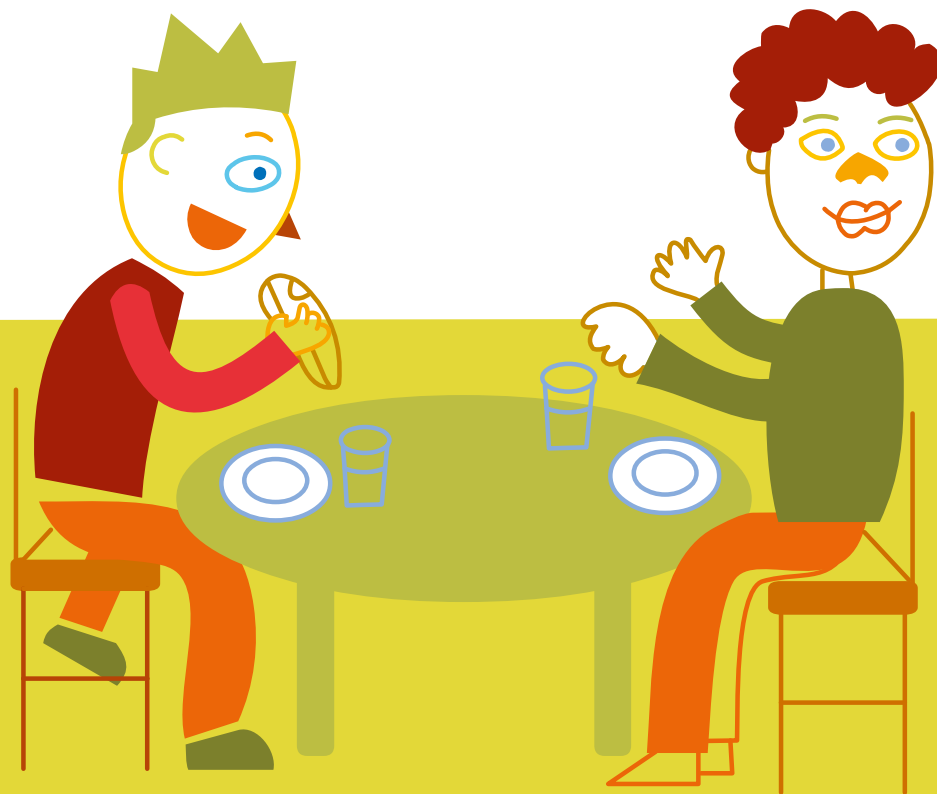


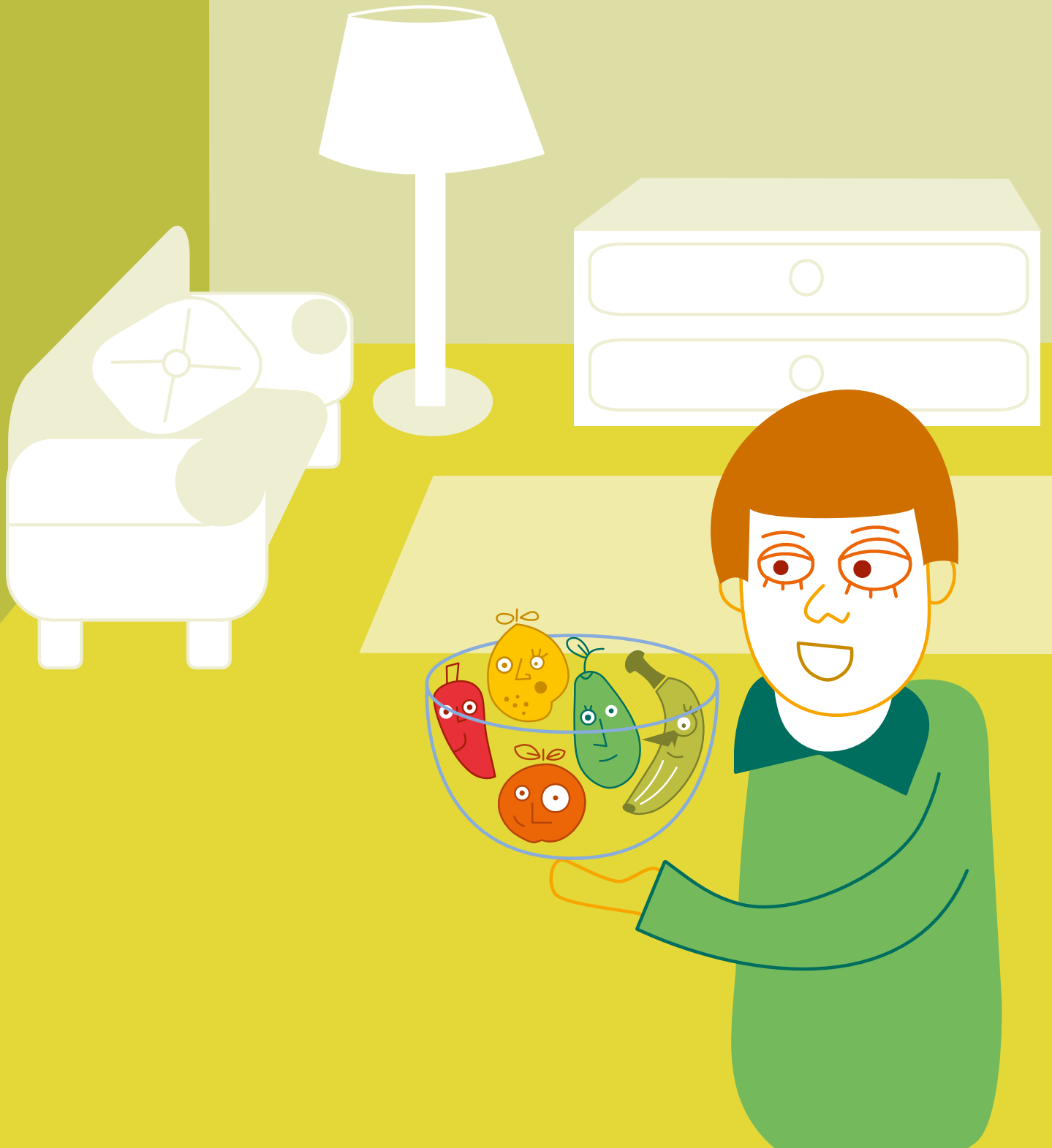
- Então, PKU significa comer coisas diferentes mas fazer as mesmas coisas? –perguntou o Ahmed.
- Sim, é tudo igual, menos a carne, que tem uns tijolos chamados fenilalanina e que fazem com que eu fique doente.



Depois de acabar a escola, o Martim foi brincar para casa do Ahmed. Quando chegaram , o pai do Ahmed estava a preparar o lanche.

- Lavem as mãos. O que é que querem lanchar? –perguntou o pai.
- Eu quero uma sande de omelete, disse o Ahmed.
- Eu tenho a minha sandes de marmelada, comentou o Martim.
- Eu preparei uma salada de fruta, querem?
- Siiimm! –responderam os dois ao mesmo tempo.





Naquela noite, antes de dormir, Ahmed pensou que as pessoas são todas diferentes para que dessa forma os amigos se possam reconhecer no meio de tanta gente.

Por seu lado, Martim pensou que dentro de pouco era o seu aniversário, 7 anos! A mãe tinha-lhe prometido dois bolos para o seu aniversário: um para ele e outro para os amigos da escola. Dois bolos para uma única festa.







**FIM**

**O capitão PKU** é uma história que visa explicar a Fenilcetonúria (PKU) junto das crianças afectadas por esta patologia, e pretende transmitir aos pais e amigos, que estas crianças podem ter uma vida normal.

Coordenação do projecto  
"Guía Metabólica em Português":

**Associação Portuguesa CDG  
e outras Doenças Metabólicas Raras**

