



Fenil... QUÈEE?

© **Associació Catalana de Fenilcetonúria i Altres Trastorns Metabòlics**

Centre Cívic Can Taió, Parc Catalunya s/n - 08130 Santa Perpètua de Mogoda

Telèfon: 637 29 37 12 - www.pkuatm.org

Maquetació: Xavi Hita

Amb la col·laboració de: Inma Mira, Rosalia Pascual, Laia Rovira, Montse Lluís, Silve Lloret

i l'equip mèdic de seguiment de metabolopaties de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

Amb el suport de SHS, als quals aquesta Associació expressa el seu agraïment.

Dipòsit legal: B- 8.7 84/2005

Imprès per: Comgrafic, S.A.

Prohibida la reproducció total o parcial d'aquest llibre sota cap forma ni per cap mitjà,
electrònic, mecànic, informàtic o qualsevol mena d'emmagatzematge d'informació
o sistema de reproducció, sense el permís previ i per escrit dels titulars del *copyright* i de l'Associació.



Associació Catalana de Fenilcetonúria
i Altres Trastorns Metabòlics

Fenil... QUÈÈÈÈ?

Text: Anna Vilar

Il·lustracions: Elena Merayo



— Sóc la Maria, tinc sis anys i sóc PKU.

— Jo sóc en Joan, tinc vuit anys i també sóc PKU.

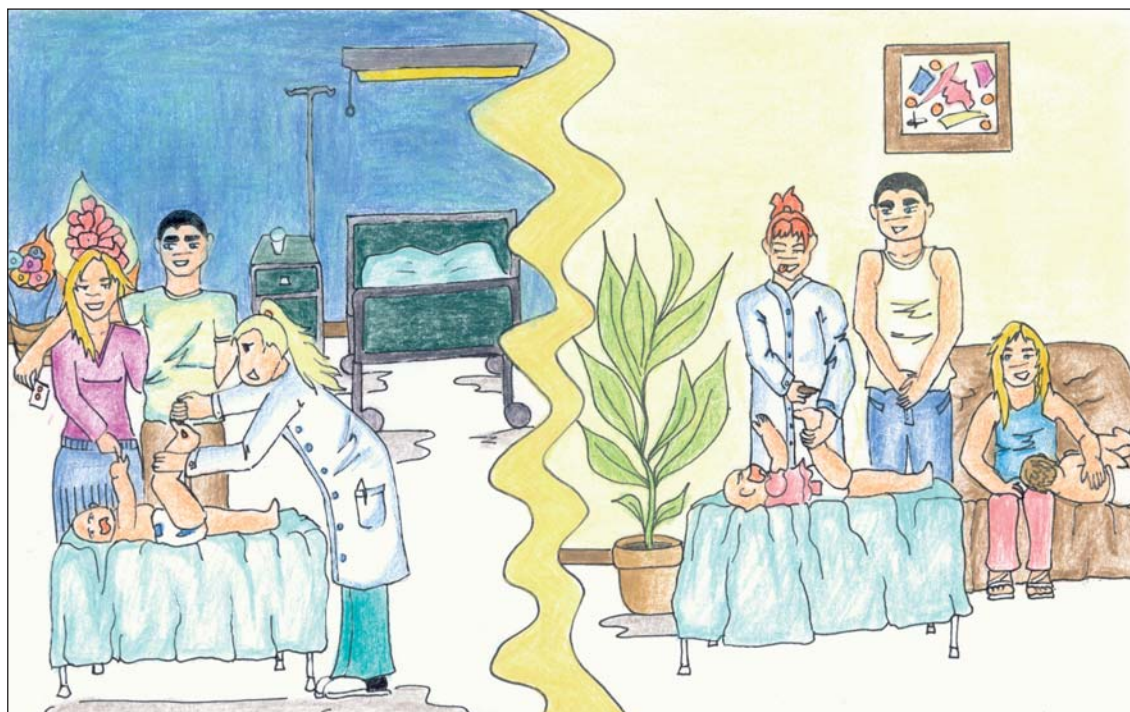
La PKU no es veu des de fora.

— Tinc una amiga que és miop, un altre amic que és pigat i encara un altre que és Down.

— Jo tinc una amiga molt alta i un altre amic que es mou en cadira de rodes.

Tots tenen característiques que es veuen de fora. La PKU no.

La PKU només es veu des de dins i per això cal fer una anàlisi de sang.



Quan érem uns nadons acabats de néixer ens van fer una punxadeta al taló per treure'ns sang. Al cap d'uns dies van avisar els nostres pares que segurament érem nens PKU.

Els pares varen córrer a l'hospital. Allí ho van tornar a confirmar, érem nens PKU. Llavors va caldre explicar-ho.

Què vol dir PKU?

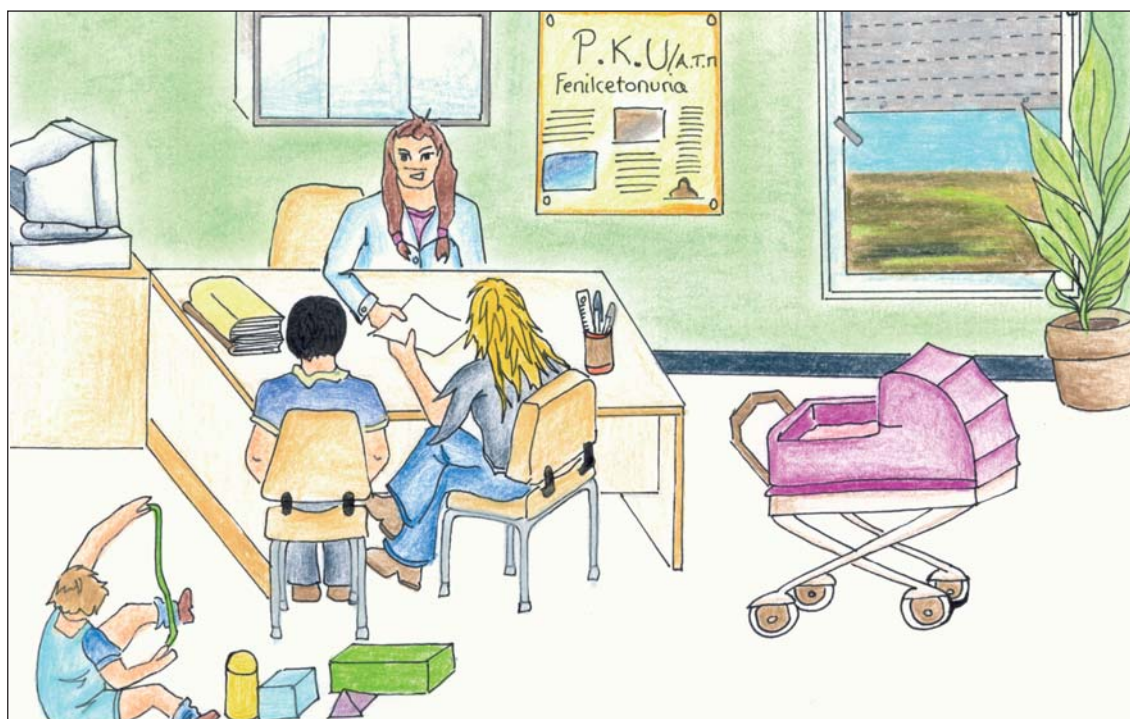
PKU és la manera curteta de dir FENILCETONÚRIA.

Quina paraulota!!

D'on surt?

Surt de FENILALANINA.

Què és això?



Doncs és una cosa que hi ha a tots els aliments. Una cosa petita, petita que no es veu, però hi és. N'hi ha a la carn, a la fruita, al pa, a les patates, als ous, a tot el que mengem.

I què?

Doncs que als nens i nenes PKU, la FENILALANINA no ens va bé. De fet convé que en mengem poqueta.

Hi ha aliments que en tenen molta, com el peix, els embotits, la carn, la llet, el formatge, els ous, els llegums..., de fet tots els aliments que tenen moltes proteïnes.

Hi ha aliments que tenen poca FENILALANINA, com les fruites i les verdures, també els greixos com la mantega i l'oli.



Els nens i nenes PKU hem de menjar amb molta cura, vigilants quina quantitat de FENILALANINA mengem cada dia.

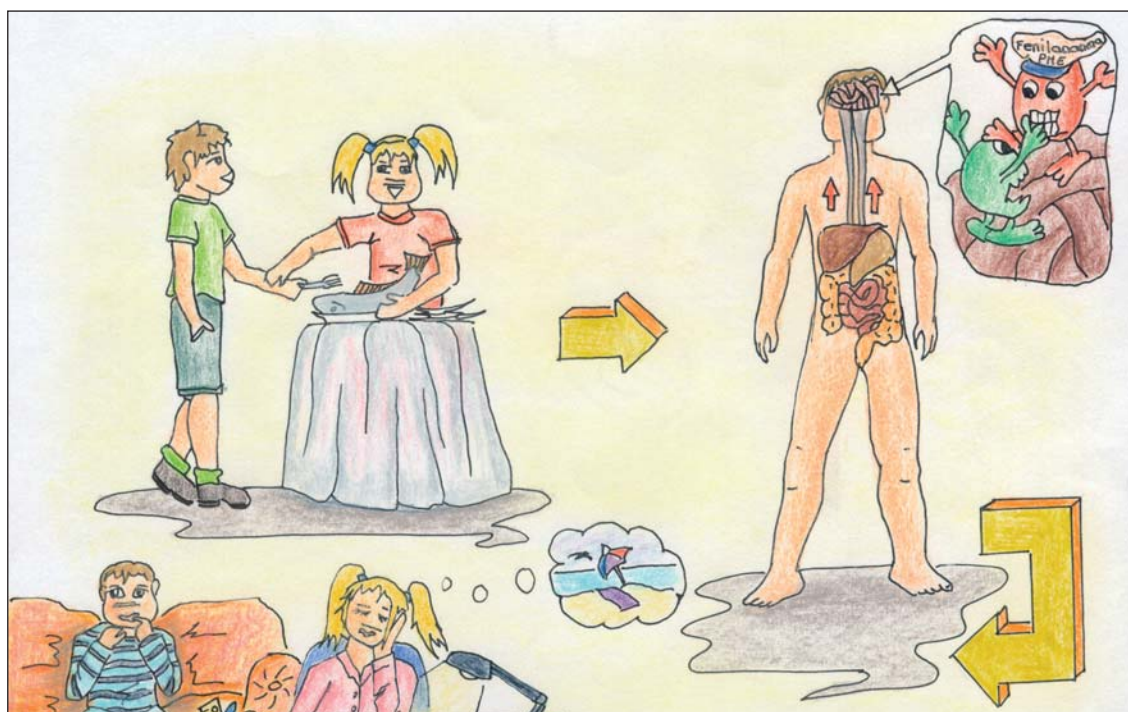
I, què passa si no ho fem?

Bé, nosaltres no volem provar-ho!

Però, si no vigiléssim la nostra alimentació, la FENILALANINA no sabria on anar dintre del nostre cos i, al final, aniria tota a dins del cap, al cervell.

Llavors, no ens deixaria pensar bé, ni córrer bé, ni comprendre les coses, ni aprendre prou bé, i també fa posar de mal humor i estar enfadat.

Per això estem sempre molt atents a les coses que mengem.



Tots els nens i nenes PKU no som iguals. No, cada un té el seu grau de TOLERÀNCIA. Una altra paraula estranya!!

Tolerància vol dir la quantitat de FENILALANINA que podem menjar cada dia.

Hi ha nens que en poden ingerir molta. D'altres una quantitat mitjana. I encara d'altres més aviat poca. Cap nen o nena PKU no és igual.

Cada PKU, nen o adult, té una dieta diferent, encara que totes s'assemblen.



Tots podem menjar tot tipus de fruita i totes les verdures. També podem menjar patates i, alguns de nosaltres, els que tenen més tolerància, una mica d'arròs, potser llegum, una mica de pa...

També mengem aliments especials baixos en proteïnes, que vol dir que tenen molt poca FENILALANINA, com ara espaguetis, macarrons, pa, galetes, farina per a fer pastissos. Tots aquests, són aliments que es fabriquen especialment per a nens i nenes PKU i ATM.



Ep, ATM! Una altra paraula estranya!

ATM vol dir Altres Trastorns del Metabolisme. És clar que la PKU és un trastorn del metabolisme, ja sabem que això és difícil d'entendre, però què hi farem! Doncs bé, hi ha nens i nenes que tenen altres trastorns que es diuen diferent, com ara XAROP D'AURÓ, TIROSINÈMIA, CICLE DE LA UREA, PROPIÒNIC... Aquests nens i nenes també han de fer dieta, han de vigilar molt i molt tot allò que mengen.

Per això són iguals, però diferents, que els nens i nenes PKU.

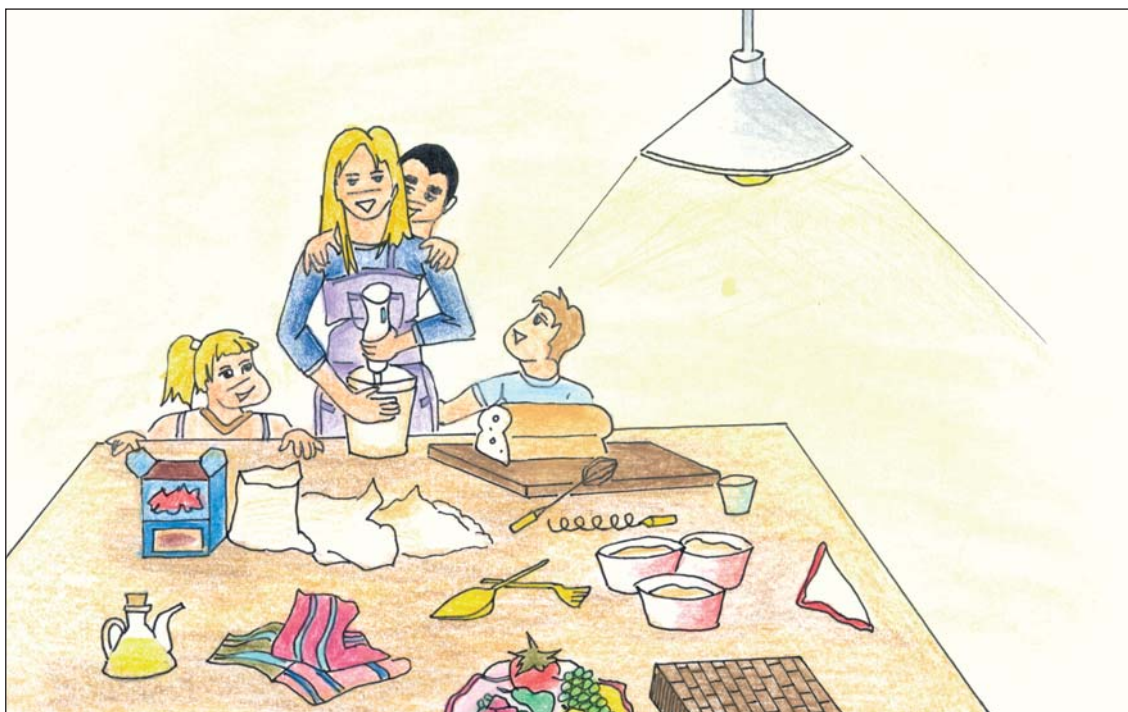
I ara ve una cosa molt important!



Tots, tots els nens i nenes PKU i ATM, prenem un preparat que ens dóna tots els nutrients que necessitem per créixer bé, grans, sans i forts.

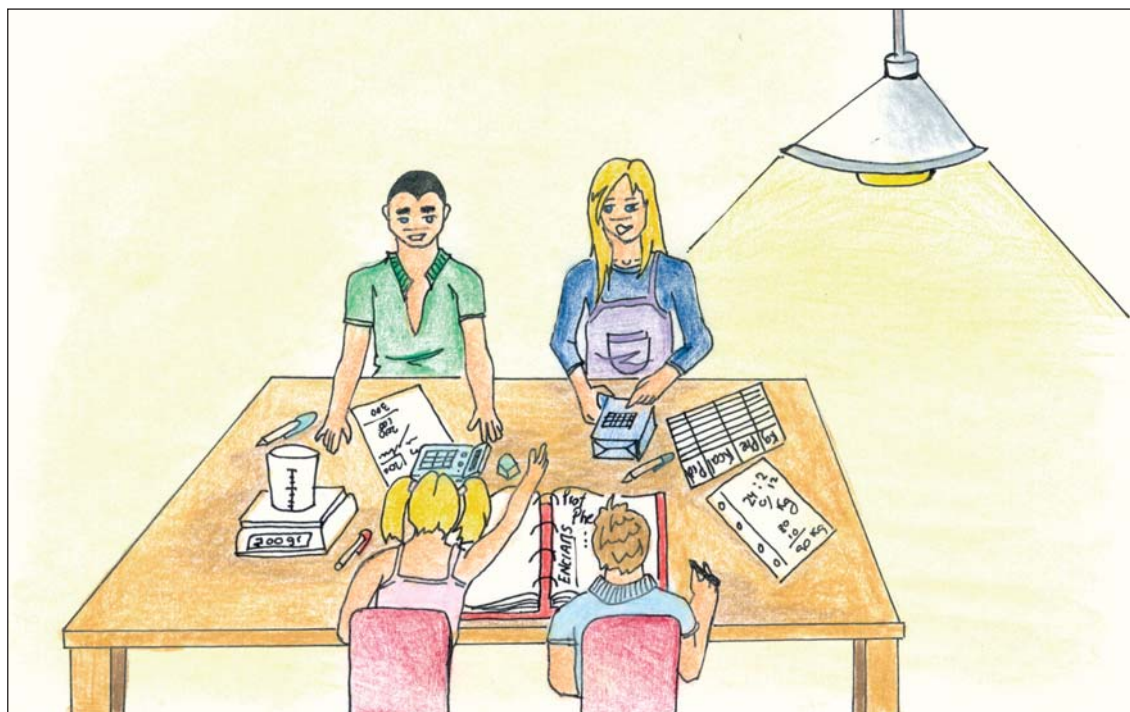
D'aquest preparat, alguns en diem llet, d'altres, suc o fórmula. Aquest preparat és molt important, n'hem de prendre tres vegades al dia i mai de la vida, per res del món, no hem de deixar de prendre'l, ni deixar-ne una miqueta.

Per què? Perquè ens alimenta molt i molt, més que res.



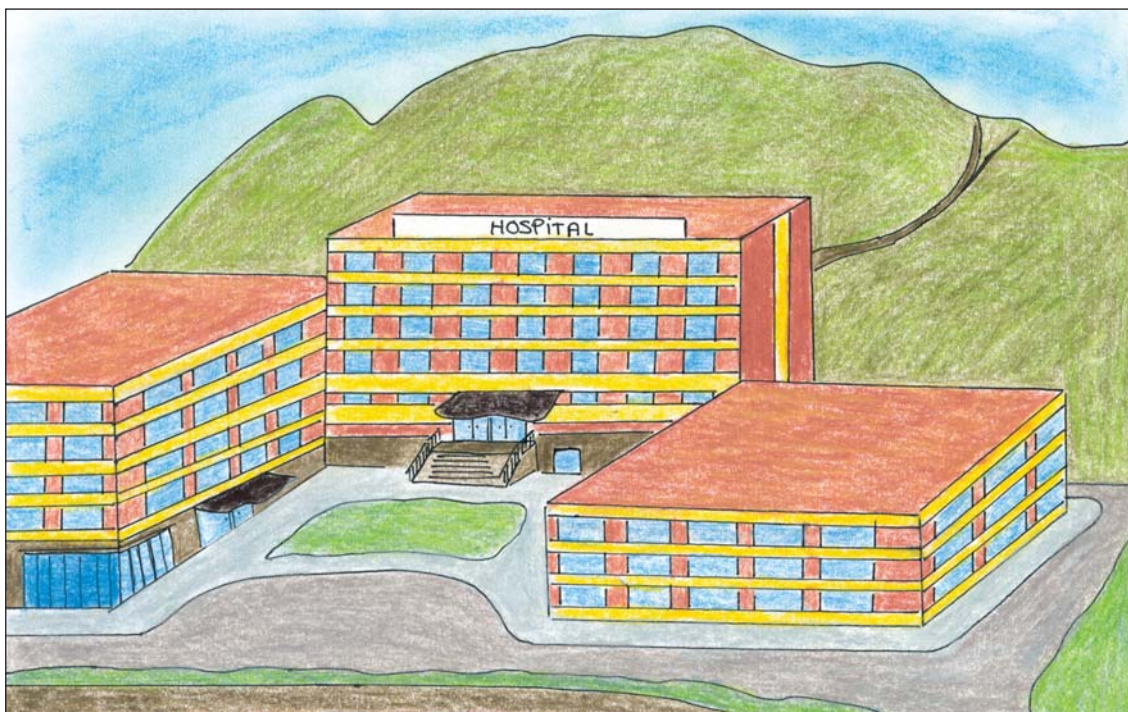
Els nostres pares i mares tenen molta cura de nosaltres, ens estimen, ens donen tot allò que necessitem, roba, llibres, joguines..., i també ens alimenten. Ens donen per menjar allò que ens va més bé.

Compren aliments especials, elaboren receptes baixes en proteïnes i ens ajuden a calcular si el que mengem cada dia conté la FENILALANINA que tolerem.



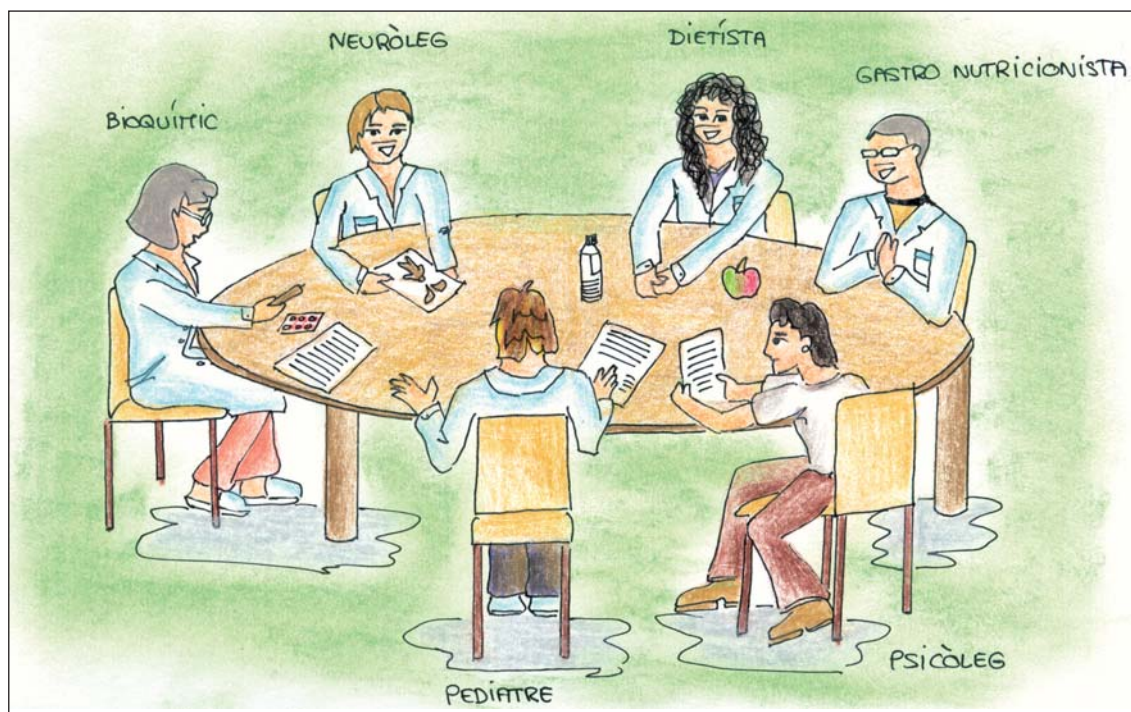
Tenim uns pares i mares experts en totes aquestes paraules tan difícils, fenilalanina, proteïnes, metabolisme, i encara d'altres com tirosina, seleni, ubiquinona, BH4... No acabaríem!!

On ho han après, ells?



Ara ve una altra cosa important.

Hi ha un HOSPITAL, gran, molt gran. Allí hi ha un equip de metges que tenen cura dels nens i nenes PKU i ATM i també tenen cura dels pares i mares. Cada sis mesos, si tot va bé, tenim visita amb tots els metges.



Hi ha, és clar, una dietista i un gastroenteròleg (quina paraula!) que saben calcular el grau de tolerància de cada nen i nena i que ens preparen la dieta i suggereixen la millor manera de cuinar els aliments perquè siguin més bons. Hi ha una psicòloga que vigila que estiguem contents i que ser PKU no se'ns faci una muntanya.



També hi ha un neuròleg (més paraules!) que controla el nostre desenvolupament i vigila que el cervell el tinguem net de destorbs. I també hi ha la bioquímica, la doctora que cada quinze dies mira la nostra sang per saber quina quantitat de FENILALANINA hi tenim.



Una altra cosa molt important!

Cada quinze dies, o cada mes, ens fem una punxadeta en un dit de la mà.

No, no fa mal! Comptes tres, t'aguantes la respiració, i ja està!

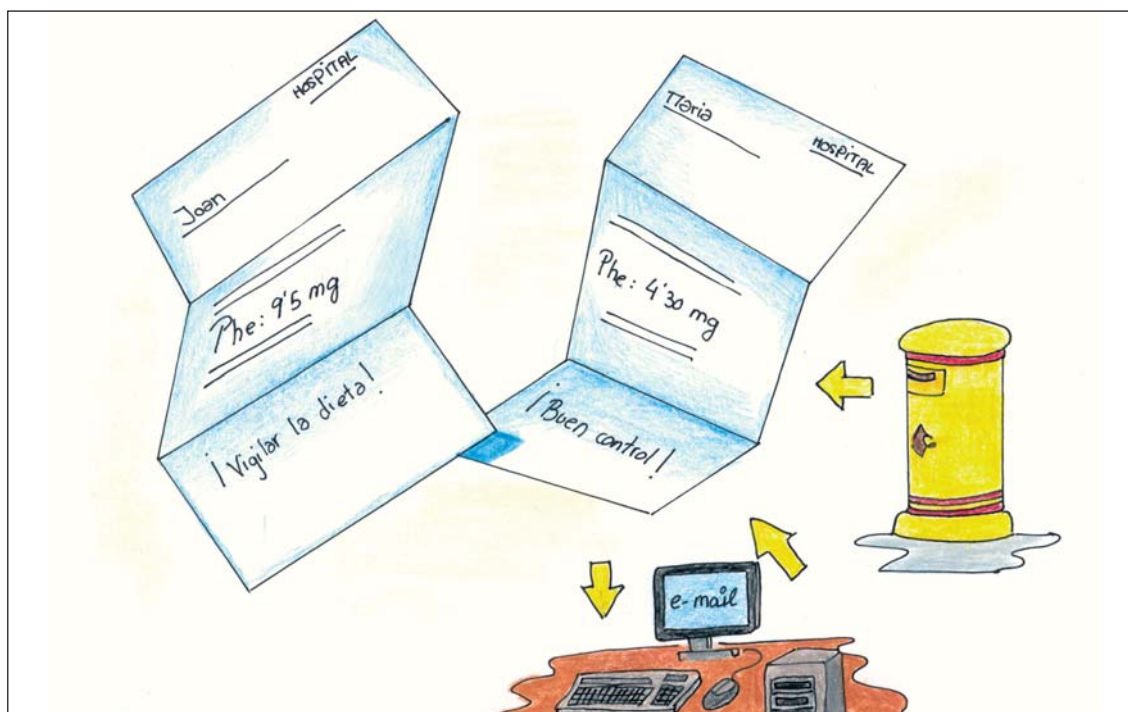
Traiem sang suficient per xopar un cartronet i ho enviem a l'hospital.

Allí la doctora fa les anàlisis. Pocs dies després rebem el resultat, normalment tot ha anat bé: hem vigilat els aliments i els resultats són correctes.

De vegades hem menjat allò que no podíem.

Potser hem estat malalts, constipats, amb angines, amb febre.

Potser hem menjat poc i hem fet molt d'exercici.



Llavors els resultats no són massa bons i la doctora ens avisa: vigileu la dieta, corregiu-la, canvieu alguna cosa...

I, au, les mares i els pares experts ajusten, canvien, afegixen o treuen aliments a l'esmorzar, al dinar, al berenar i al sopar.

I nosaltres col·laborem: aprenem a comptar el que mengem, aprenem a triar quan ens ofereixen menjar, i aprenem a ser nens i nenes PKU o ATM.



L'última cosa important!

Ser nens i nenes PKU o ATM no és més difícil que qualsevol altra cosa, posem per cas que ser nens i nenes baixets, grassos, alts, miops...

Ser PKU o ATM vol dir que cal vigilar molt l'alimentació, res més.

Qualsevol nen o nena PKU o ATM pot fer totes les coses que fa qualsevol altre: cantar, llegir, córrer, jugar a futbol, nedar, riure, estudiar, esquiar, dibuixar, jugar a bàsquet, patinar, somniar, ballar, fer amics, saltar, estimar, fer tombarelles i sobretot...



...SER FELIÇ!



Amb la col·laboració de:

SHS