

# Teekond fenüülketonuuriaga

---

Eesti Arstide Päevad 2022

Anne Aia

# Diagnoos ja teekonna algus

---

## Minu kallid lapsed



## Harvikaigused ja sõeltestimine

- „Eslivõõelajete“
- Positiivne prognoos
- 19 haigust, alates 1993.a. fenüülketonuuria, 2021.a. galaktoseemia

# Harvikaiguste sagedus

---

- Aastas kuni kuni 10 lapsel sõeltestitav haigus: kõige sagedamini vitamiin B12 puudulikkus, fenüülketonuuria 1–3 lapsel, kaasasündinud hüpotüreos 2-4 lapsel
- Fenüülketonuuria 1:6080, klassikaline galaktoseemia 1:20000
- 2 või koguni 3 last peres klassikalise fenüülketonuuria või galaktoseemiaga
- Autosoom-retsessiivsed haigused, kordusrisk on 25%

# Kuidas me toime tuleme?

Pere, sõprade,  
kokkade ☺ toetus

PKU ühing

Tugispetsialistid





# Meie laoseis hetkel



# Vähendatud valgukoostisega tooted





**Soovituslik valgu/Phe tarvitamine  
päevas:**

**Naised: 55 grammi valku - 2750mg  
Phe**

**Mehed: 70 grammi valku - 3500 mg  
Phe**

**Klassikaline PKU:               300-360 mg  
Phe**

# Toiduainete koostis

Toidu sisaldus	Kalorid	Valku	Phe (mg)
2 viilu PKU saia	172	2	10
½ spl margariini	50	0	0
1 banaan	105	1.2	43
100 g PKU makarone	365	0,5	17,5
100 g Maxamum	297	39	0
Päevane kogus	2009	55	360





## KUIDAS ME PHE SISALDUST ARVUTAME?

---

- Ca 0.05% valgust on fenüülalaniin (Phe)
- Valgu sisaldus grammides x 50= mg Phe
- NB! Kunstlikud magustajad - aspartaam/E 951 – fenüülalaniini allikas

# Kuidas me PHE sisaldust arvutame?

NÄIDE

TOIDUPÄEVIKUST

25.08.2021

<b>Hommikusöök</b> <b>25.08</b>	PHE /100 g	Kogus g	PHE toidus g
PKU mannapuder	9,6	156 g	15
Või	25	11 g	2,8
PKU sai	10	60 g	6
kurk	13,6	11 g	1,5
<b>Lõunasöök</b>			
Kauboikartulid	100	160 g	160
Salat (õli, kurk, paprika, kapsas)	30	50 g	15
Majoneesikaste	50	40 g	20
Ploominektar	2,5	200 g	5
Valge sokolaadi pallikesed	100	10 g	10
<b>Õhtusöök</b>			
PKU makaronid	17,5	79 g	13,8
Tomat	23	100 g	23
PKU sõõrik	9,3	30 g	2,8
Mesikäpa krõpsud	150	60 g	90
Skittles marjakommid	0	8 g	0
<b>KOKKU</b>			<b>364,9</b>

# Fenüülketonuuriaga elamise varjuküljed

---

- Ravisegu (Maxamaid, Maxamum, Lopflex jt.) igapäevane joomine
- Toitumine-valmistamine, nälgimine, „patustamine“, toiduainete jaht poes, toiduainete tellimine jne.
- Stress, depressioon
- (Külmetus)haigused ja ravil olemine haiglas
- Rasedus ja dieet raseduse ajal

# Lapsevanemate murekohad ja lahenduste pakkumine

---

- Vastutus koduse toidulaua eest - (suurem palk ☺, toetussüsteemid, vanemate aeg toiduvalmistamisele, toiduotsingutele poes ja internetis)
- Vastutus ravisegu tellimise, tarvitamise ja vereanalüüside saatmise eest-pikk ooteaeg, vahel tarneraskused, õigeaegse tellimise alustamine, tellimise unustamine, õige toote valimine/leidmine lapsele
- Laste toitlustamine lasteaias ja koolis (info jagamine ja kontroll)
- Toetuse taotlemisprotseduurid, vaidlustamine, abi otsimine perearstilt, vallast, linnavalitsuselt, pöördumine ajakirjanduse poole ja kohtusse
- Lapsele abi otsimine ja leidmine (geneetik, toitumisterapeut, toitumispsühhiaater, perearst, psühholoog, jne.)
- Endale abi otsimine ja leidmine (sh.PKU ühing)
- Lootuse kaotamine ja abi edasisest otsimisest loobumine (spetsialisti mitteleidmise või toetusest ilma jäämise korral)



---

**TÄNÄN KUULAMAST!**