



Papà, perché non posso mangiare il tuo stesso cibo?

Libretto per bambini con la PKU

Di Gerda Lundberg, Associazione PKU, Svezia

Tradotto in italiano, illustrato e impaginato da Elisabetta Leggio (elisabetta@leggionet.it)

Prefazione

A volte è difficile spiegare e comprendere ciò che non funziona nel metabolismo di chi ha la PKU e come questa patologia debba essere trattata.

Scopo di questo libretto è dare una prima semplice spiegazione ai bimbi PKU.

Le informazioni riportate sono state controllate dal dott. Jan Alm e dalla nutrizionista Gunn Nyberg Huddige dell'Ospedale Universitario di Stoccolma (entrambi esperti di PKU).

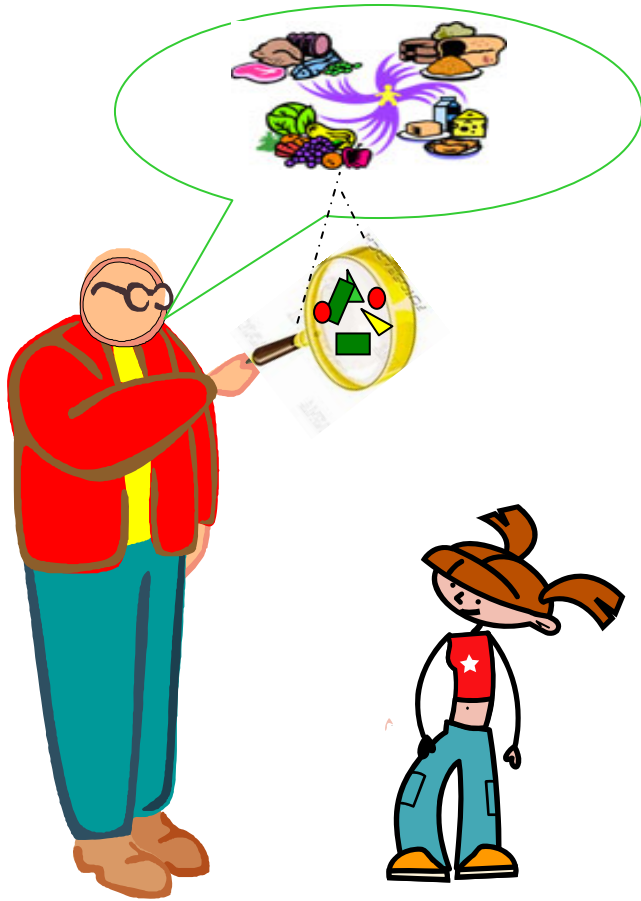
Gerda Lundberg è la madre di due bambine PKU.

Clara è come le altre bambine della sua età, ma in un certo qual modo anche diversa.

Ha la fenilchetonuria. E' una parola lunga che possiamo abbreviare con la sigla PKU.

Le persone PKU devono mangiare alimenti speciali, adatti a loro. Non possono mangiare gli stessi cibi degli altri. Seguono una dieta speciale.





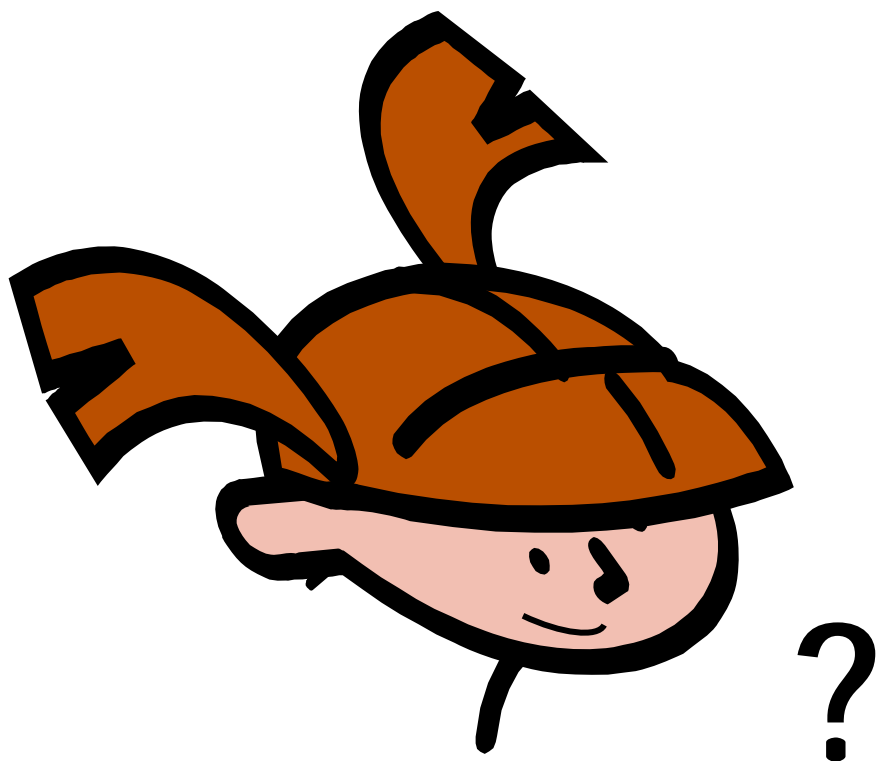
Clara è una bambina curiosa che ama fare domande e un giorno chiede al suo papà:

- “Cos’è il cibo?”
- “Il cibo è più cose” risponde il padre.

- “Nel cibo, ci sono tipi diversi di zuccheri, ci sono i grassi e ci sono le proteine. Se guardi una proteina con una lente di ingrandimento molto potente, potresti pensare di vedere qualcosa di molto simile a piccoli blocchi da costruzione di colori differenti. Sono assemblati nel corpo come lo sono le costruzioni con cui giochi, e ti consentono di svilupparti e crescere”.

Pensierosa, Clara esclama:

- “Allora si potrebbe dire che il cibo è un misto di zuccheri, grassi e piccoli blocchi da costruzione?”
- “Sì, proprio così” risponde il padre.
- “Le proteine sono blocchi da costruzione che trovi in quasi tutti gli alimenti, specialmente nella carne e nel pesce”.



Clara pensa che il corpo sia molto interessante. Ha capito di non poter mangiare le stesse cose degli altri.

Un giorno domanda:

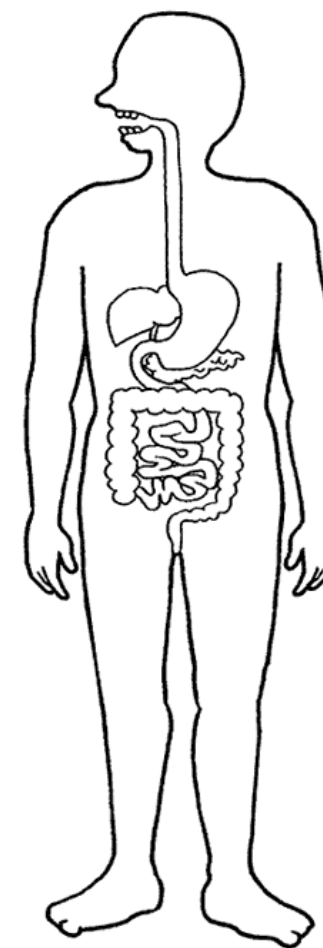
- *“Papà, perché non posso mangiare il tuo stesso cibo?”*
- *“Sai” risponde il suo papà “il tuo fegato non funziona come dovrebbe. Guarda...” e insieme osservano il disegno che il padre sta facendo.*

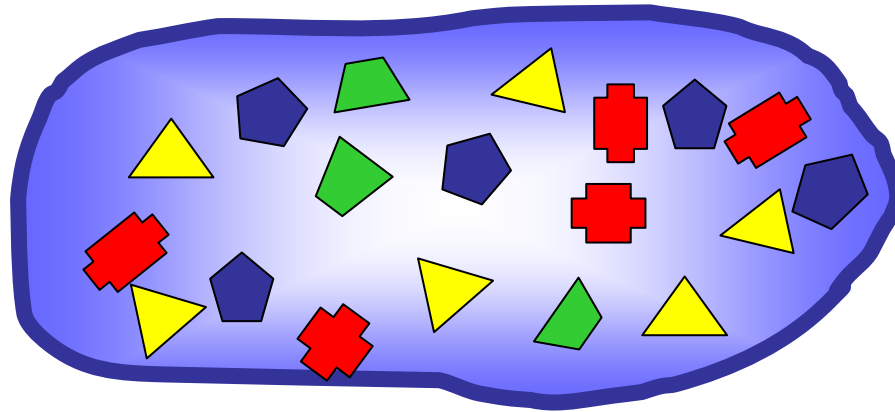
Il padre le spiega che, quando lei mangia qualcosa, il cibo che contiene i piccoli blocchi da costruzione va nello stomaco.

Là, si trasforma in una sorta di zuppa che passa nell'intestino.

Dopo l'intestino, alcuni blocchi da costruzione, insieme ad altre cose molto utili, vanno nel sangue.

- "I blocchi costruiscono il tuo corpo, ti fanno crescere e aiutano le ferite a guarire. Alcuni blocchi sono in soprannumero (il corpo non ne ha bisogno) e il tuo organismo li trasporta nel forno, il fegato, affinché brucino sviluppando energia. Quando il corpo raggiunge la temperatura ottimale si hanno abbastanza energie per correre e giocare".





- *“Se guardi da vicino le proteine con i loro blocchi da costruzione, vedrai che ve ne sono di molto diversi. Uno di questi è la fenilalanina”.*

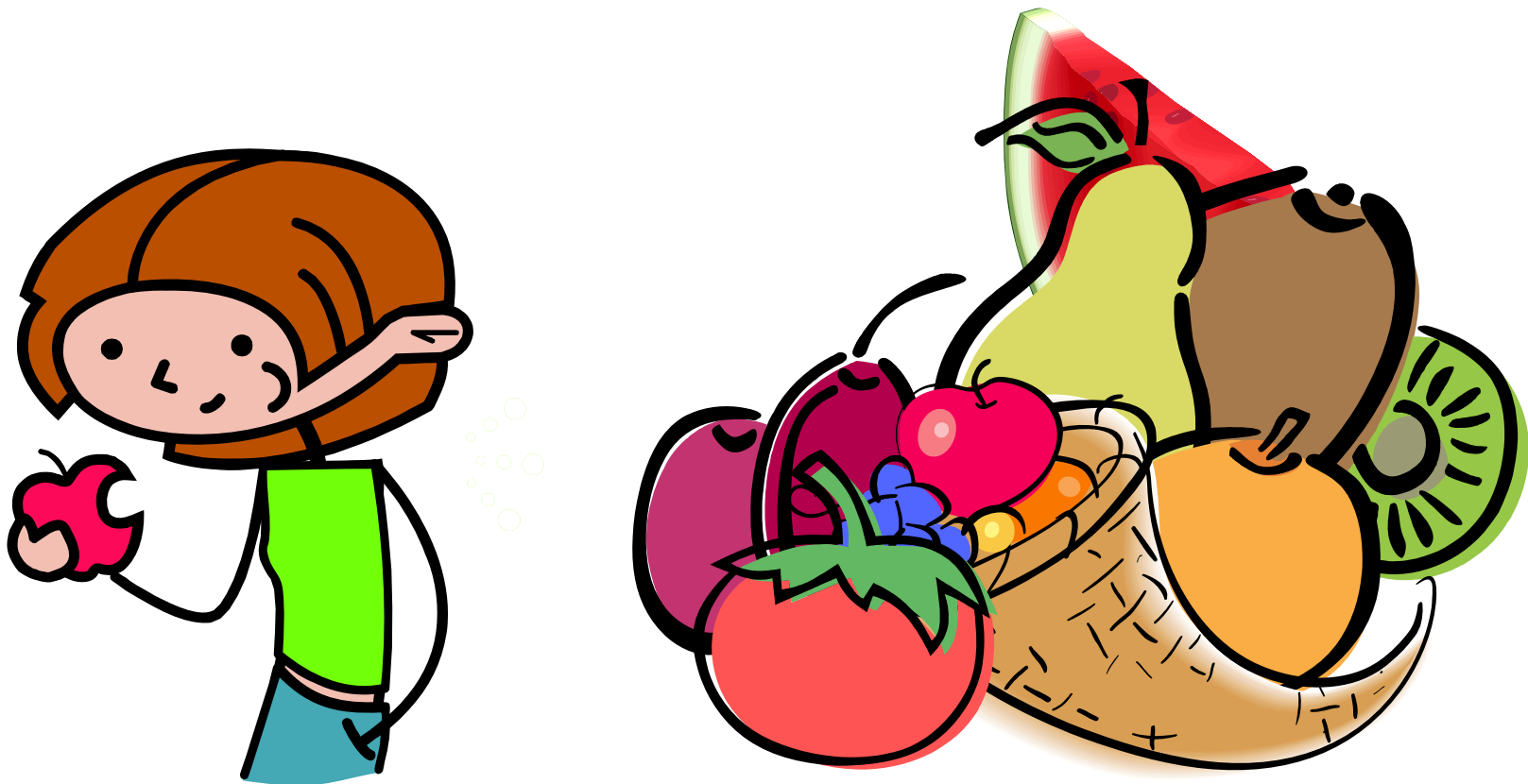
“Diciamo che i blocchetti gialli sono i blocchetti di fenilalanina e che il forno è il tuo fegato. Il lavoro del fegato è di bruciare e distruggere tutti i blocchetti che non servono a costruire il tuo corpo. Il tuo forno riesce a bruciare tutti i blocchetti, salvo quelli gialli. Non sa come distruggere i blocchetti gialli. E' questo che succede con la PKU”.



- *“Se mangi lo stesso cibo degli altri, avrai tanti blocchetti gialli che avanzeranno, poiché il tuo forno non saprà come sbarazzarsene. I blocchetti finiranno nel sangue e lì si accumuleranno. Comincerai a non sentirti bene e dopo un po' farai fatica a concentrarti e a pensare in modo chiaro”.*

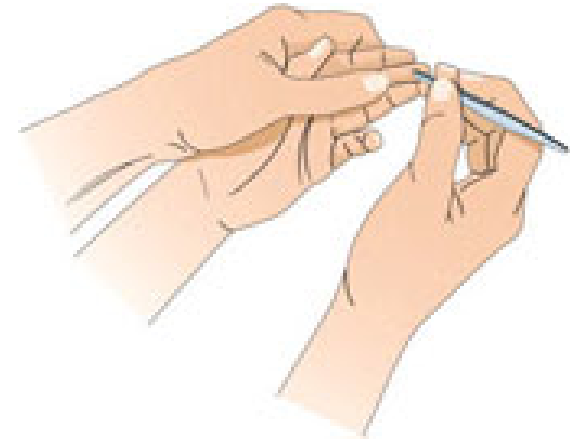
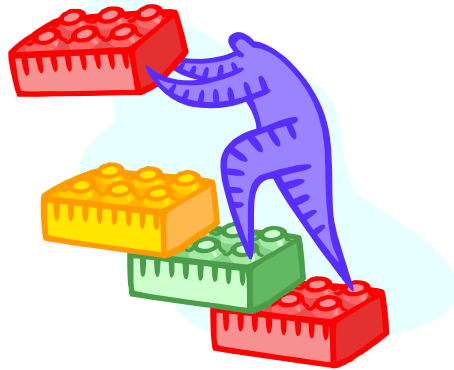
Clara è pensierosa e si domanda che succede al cibo che non va nel sangue ma resta nell'intestino.

- *“Questa parte di cibo” le dice il padre “viene espulsa attraverso escrementi e pipì”.*




Una persona PKU sta bene e gode di buona salute se mangia frutta, verdura e alimenti che contengono pochi blocchetti gialli. In questo modo l'organismo riceve esattamente la quantità di blocchetti gialli necessari per crescere, senza accumularne.

- "Mangiare carne, pesce, latticini o altri alimenti che hanno tanti blocchetti gialli per te non va bene, poiché il tuo forno non sa come sbarazzarsene".



- *“Perché devo fare delle analisi del sangue così spesso” chiede Clara*
- *“Per controllare che tu abbia la quantità giusta di blocchetti gialli nel sangue” le risponde il padre.*
- *“E quanta è la quantità giusta?” aggiunge Clara.*
- *“La quantità giusta è il numero di blocchetti gialli necessari a costruire il tuo corpo. Non devono essercene di più perché il forno (il tuo fegato) non li brucia”.*

Clara fa regolarmente un test. Il suo papà disinfetta e scalda il suo dito indice e poi lo punge leggermente per prelevare un po' di sangue.

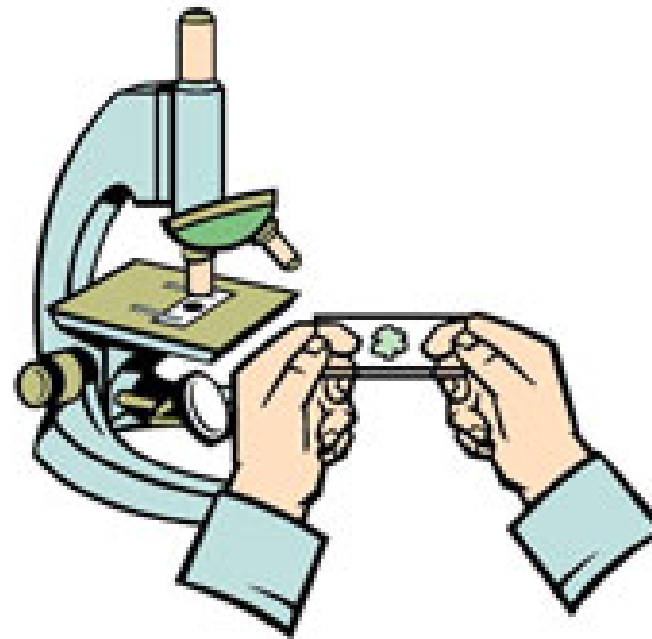


Durchdringen Sie alle Kreise gleichmäßig
 und vollständig mit je einem Blutstropfen.
 Tupfen der Größe, eines kleiner als zwei
 sind, auch Platze mit ganz dünnen sind.

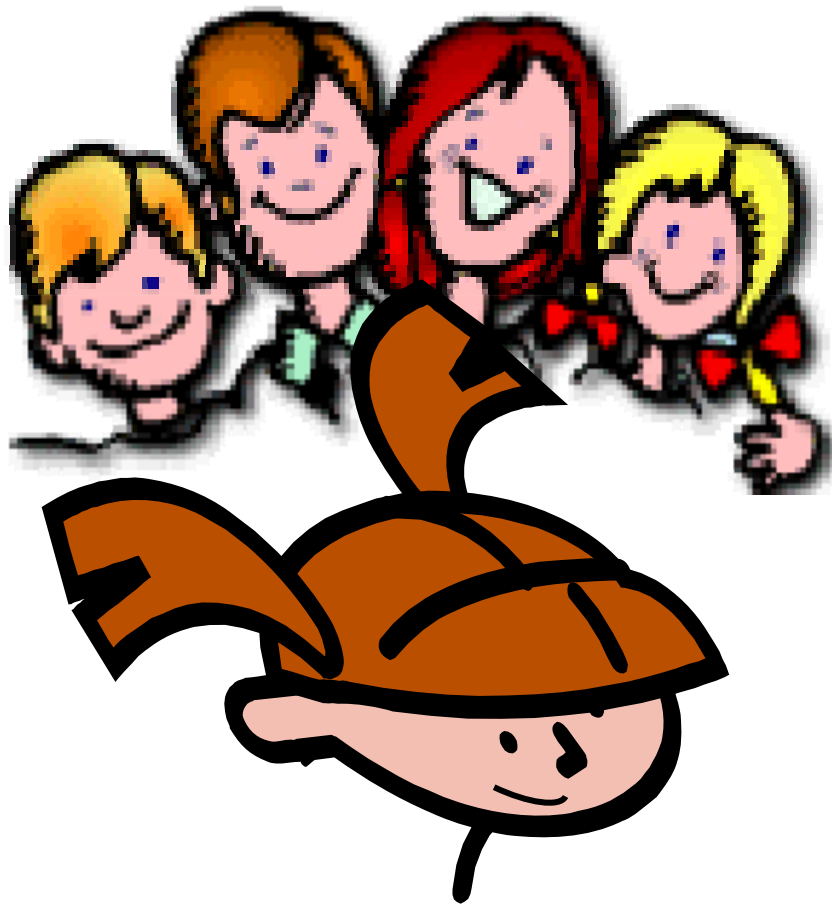
Klinik:
 Name d. Kindes :
 Vorname :
 Geb.-Datum :
 Tag d. Probe :
 Geb. Gewicht :
 Anfalls bis :
 Blutentnahme am :
 Pflanzort JA NEIN

Die Bestimmungen von Plasfibrin, Leuko,
 Hämofibrin, Hämofibrin und HES ergibt normale Werte.

Messungsinstrumente des Landes Baden-Württemberg
 für allgemeine Schulversuchsanalysen
 Leiter Professor Dr. H. J. Drexler, 6912 Heidelberg
 Lehrstuhl-Herstellung



Le gocce di sangue vengono assorbite da una carta speciale. Quando il sangue è secco, viene inviato in laboratorio e analizzato da una macchina che permette di contare i blocchetti gialli nel sangue.



Clara ha un fratello più grande, Daniele, e una sorellina, Lisa.

La piccola Lisa è PKU e Daniele non lo è.

Clara si chiede come il suo papà e la sua mamma abbiano fatto a sapere che lei e Lisa hanno la PKU mentre Daniele non ce l'ha.

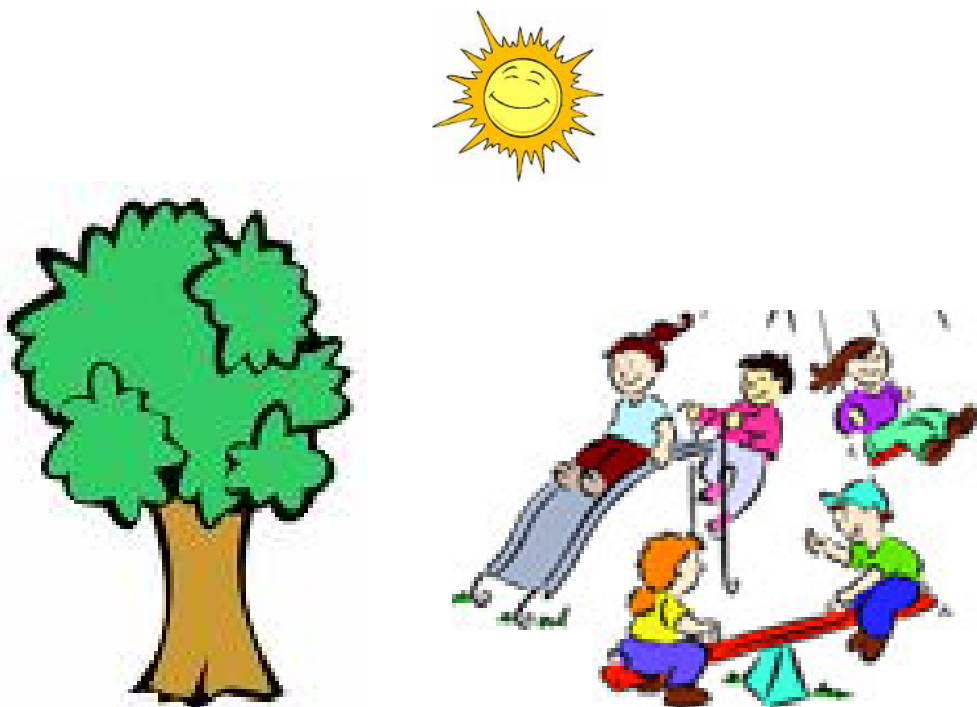
- *“Dopo circa tre giorni dalla tua nascita, in ospedale ti hanno fatto un piccolo prelievo di sangue dal tallone e se ne sono accorti. Tutti i neonati lo fanno e anche tutti i tuoi amici lo hanno fatto”.*
- *“E il dottore poteva dire veramente che io e Lisa abbiamo la PKU?”*
- *“Sì ha potuto dirlo e noi lo abbiamo scoperto così. Ci sono altri bimbi con la PKU ma non sono tanti”.*



Una volta l'anno, Clara incontra pediatra e nutrizionista .

Il pediatra controlla che Clara cresca correttamente. Le fa delle domande e a volte le chiede di fare dei disegni...

Il nutrizionista sa tutto ciò che Clara può mangiare. Dà dei consigli e risponde a tutte le domande che riguardano il cibo.



Clara frequenta la scuola materna insieme a tanti altri bambini. Lì, ha molte amichette e amichetti e le piace giocare a palla, cantare e disegnare.

A ora di pranzo, le servono del cibo che può mangiare. Di giorno in giorno è sempre più capace di riconoscere ciò che può e ciò che non può mangiare.

Impara inoltre che deve dire “no, grazie” se qualcuno le offre cibo che contiene troppi blocchetti gialli.

Un'altra bambina alla scuola materna non può mangiare tutto. È allergica al latte e alle uova. C'è anche un bambino allergico al pelo animale. Clara scopre così che siamo tutti molto simili per certe cose ma molto diversi per altre.

Oggi, è una giornata magnifica. Sarà bellissimo uscire a giocare dopo il pranzo.