

I gott sällskap

**Clara siktar
mot toppen**

**Bokstavlig
vardagsmat**

I familjen Nordh har alla PKU

Vad är PKU Rockar Fett?
**5 snabba frågor
till Micaela
Johannesson**

I GOTT NORDISKT SÄLLSKAP!



I detta nummer av *I gott sällskap* riktar vi blicken västerut och träffar Clara 15 år från Danmark. Hon har klassisk PKU och strävar mot att nå den absoluta toppen inom klättringssporten.

Vi gör även ett besök hos familjen Nordh i Nora, där PKU är det "normala" och bjuds på familjens favorit-recept, Pulled Aubergin och proteinlåga chokladbollar.

Du kan också läsa om en helt ny lansering, PKU Sphere Liquid, en flytande GMP-produkt med mild vaniljsmak. Vi tror att du kommer uppskatta denna!

Missade du chansen att beställa boken Sweet Dreams Elina före sommaren, är det inte för sent. I detta nummer få du en ny möjlighet och kan även ta del av intervjun med författaren Helena Eriksson.

Sedan första numret av denna tidning har vi lanserat *I gott sällskap* i två av våra grannländer och hälsar våra nya medlemmar i Norge och Danmark varmt välkomna!

Har du ett recept, tips på saker som gjort skillnad i din vardag eller andra idéer om ämnen som vi borde ta upp i tidningen, är du som vanligt mer än välkommen att höra av dig.

Vi önskar dig en fin höst och trevlig läsning!

Trevlig läsning!

Fredrik Karlsson, kock, dietist, produktspecialist och chefredaktör

06 Clara siktar mot toppen

Sedan tre år tävlar Clara Stricker 15 år, i klättring.



05 Positiva vibbar

Fem snabba frågor till Micaela Johannesson, grundare av facebook-gruppen, PKU Rockar Fett.

10 Mammans vegobollar

30 bullar, 6 gram protein, med smak av hemma.

14 Bokstavlig vardagsmat

I familjen Nordh är det PKU-kost som är det normala.

20 Tro på dina drömmar!

Helena Eriksson slutade gömma sina berättelser i byrålådan.

* Programmet passar även dig som själv har eller lever med ett barn med en annan medfödd metabol sjukdom i behov av lågproteinkost, t ex maple syrup urine disease (MSUD), tyrosinemi (TYR), metylmalonsyraemi/propionsyraemi (MMA/PA), glutarsyrauri (GAI), ureacykeldefekter (UCD), homocystinuri (HCU) eller isovaleriansyraemi (IVA).



Kommande aktiviteter

Vi ses i Sevilla!

36:e E.S.PKU Konferensen 2022,
27–30 oktober 2022 Sevilla, Spanien



E.S.PKU (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria) är en paraplyorganisation för en rad nationella och regionala föreningar i 31 länder, som grundats av föräldrar till barn med PKU.

Sedan 1987 har E.S.PKU arbetat för att förbättra livskvaliteten för personer med PKU.

Varje år arrangerar organisationen en europeisk konferens som samlar representanter från såväl vård, industri, patienter och anhöriga. Patienterna har egna sessioner och det finns även en separat läkar-konferens. Mellan passen finns även gott om tid för utbyte grupperna emellan.

Utöver den årliga konferensen arbetar E.S.PKU för att stötta sina medlemmar och driver även lobby-verksamhet inom EU och mot relevanta företag.

I år hålls konferensen i Sevilla, Spanien. Kanske ses vi där eller på någon av våra egna aktiviteter?



Nyheter

En välsmakande nyhet!

PKU sphere Liquid är en ny, flytande GMP-produkt med mild vaniljsmak med 20 g PE och endast 120 kcal per flaska. PKU sphere Liquid kommer att finnas tillgänglig under hösten.

Prata med din dietist för mer information!

P.S. Just nu är vi i full färd med att kontakta vårt nätverk av nordiska dietister, men alla har kanske inte hunnit nås av informationen ännu. D.S.



5? Fem snabba frågor



Micaela Johansson driver PKU Rockar Fett

Ansvarig utgivare: Navamedic AB
Upplaga: 250 ex
Tryckeri: PR Offset
Foto framsida: B&W/Blocs and Walls
Kontaktuppgifter:
Navamedic AB, Göteborgsvägen 74, 433 63 Sävedalen, Sverige.
info@navamedic.com



Gå med i I gott sällskap:

Vill du bli medlem, skanna QR-koden med din mobil, så kommer du direkt till anmälnings-sidan!



I gott sällskap är ett stöd- och motivationsprogram för dig som själv har PKU*, men även för dig som är förälder/vårdnadshavare till ett barn med sjukdomen. Syftet med programmet är att bjuda på tips och inspiration för kost och vardagsliv, men även ny information om sjukdomen och dess behandling.

Som medlem i programmet kommer du bli inbjuden till olika aktiviteter och event och kan via Facebookgruppen *I gott sällskap*, även utbyta erfarenheter med andra medlemmar.

I gott sällskap är ett initiativ från företaget Navamedic i samarbete med VitaFlo och vården. Programmet kostar ingenting och medlemskapet kan avslutas när du vill.

Som medlem får du:

- Den här tidningen
- Goda recept
- Kostråd
- Vardagstips
- Inbjudningar
- Tillgång till Facebookgruppen *I gott sällskap*

* Programmet passar även dig som själv har eller lever med ett barn med en annan medfödd metabol sjukdom i behov av lågproteinkost, t ex maple syrup urine disease (MSUD), tyrosinemi (TYR), metylmalonsyraemil/propionsyraemi (MMA/PA), glutarsyrauri (GA1), ureacykeldefekter (UCD), homocystinuri (HCU) eller isovaleriansyraemi (IVA).

Vad är "PKU Rockar Fett"?

PKU Rockar Fett är ett forum för information och kontakt för alla med en relation till PKU, oavsett om man har det själv, är förälder till ett barn med PKU eller är anhörig till någon som lever med PKU.

Varför startades gruppen?

2011 ordnade jag och en annan mamma läger för barn med PKU och tyckte att det saknades en digital plattform där människor kunde mötas och utbyta kunskap och erfarenheter. Idag har vi snart 500 medlemmar!

Vad står namnet för?

Vi ville vända den negativa klang som ofta förknippas med PKU, till något positivt. Med "*PKU Rockar Fett*" vill vi förmedla att barn som föds med PKU är lika friska och har precis samma förutsättningar som alla andra barn! Allt som skiljer dem åt är ju den mat de kan äta.

Vilka är de vanligaste ämnena som diskuteras på forumet?

Många diskussioner handlar om hur livet ska bli och om barnens framtida möjligheter. Frågor som rör övergången från hemmet till förskola och skola är också vanliga, liksom tips och råd om mat och nya produkter, restauranger och mat på resa.

Vilket är ditt bästa mattips och resmål?

Hur konstigt det än kan låta, erbjuder de stora hamburgerkedjorna ofta bra PKU-vänliga alternativ när man befinner sig på resande fot. Glutenfria bröd, morötter, frukt och inte minst pommes frites! Beger man sig utomlands har vi, i min familj, goda erfarenheter av att bo på all-inclusive i Turkiet, där kunde de anpassa maten till vår son perfekt!



Clara har PKU och tävlar sedan fyra år i professionell klättring.

Med sikte mot toppen

Claras mål är att en dag tävla i OS

Clara Stricker är 15 år, går i nionde klass på Roskilde Lille Skole. Hon bor i Hedehusene på Själland, Danmark, tillsammans med sin mamma, pappa och hunden Vilja. För fyra år sedan började hon att klättra, en karriär som sedan dess har gått spikrakt uppåt. I juni tävlade hon i de Nordiska Mästerskapen i Finland.

Clara är medlem i två klätterklubbar, Roskilde Klatreklub og Skovlunde Klatreklub, då hon tränar och tävlar i två olika grenar, boulder och lead. Två gånger i veckan tränar hon även boulder i klätterhallen Bison Boulders tillsammans med sin träningsgrupp.

– I boulder klättrar man, utan rep eller sele, på en vägg som kan vara upp till fyra meter hög med tjockmattor under. På väggen finns en led, som vi på klättringsspråk kallar problem, som klättraren måste ta sig förbi. När klättraren rör toppgreppet med båda händerna är problemet avklarat. I lead klättrar man med rep och sele på en vägg som kan vara mellan 20 och 80 meter hög. Där handlar det om att ta sig så högt upp som möjligt.

Rätt energiintag kräver kreativitet och noggrann planering

Att orka träna fyra gånger i veckan, tre timmar åt gången, kräver att man får i sig tillräckligt med energi. För Clara som har PKU betyder det att hon behöver vara extra noggrann med vad hon får i sig. Claras mamma Linda hjälper till att säkerställa att intaget blir det rätta, såväl utifrån själva sjukdomen, som det ökade behovet av energi i förhållande till den stora mängden träning. Claras dietist, Christine Jørgensen på Rigshospitalet i Köpenhamn har, med sin expertis inom fysisk aktivitet och PKU, också varit till stor hjälp.

– Förutom den årliga kontrollen på sjukhus, hjälper Christine mig att anpassa min diet för att jag ska orka träna och tävla på bästa sätt. Förra året när jag skulle iväg på en internationell tävling fick hon även hjälpa mig så att inte mina aminosyretillskott skulle fastna i dopingkontrollen!

Claras mamma Linda flikar in att Claras resor kräver mycket matlagning och planering.

– Vi har fått tänka många kreativa tankar om att åka på tävlingar, speciellt utomlands, men där det finns en vilja, finns det alltid en väg!



Boulder

I boulder, som betyder klippblock, tävlar man, utan rep och sele, på en fyra meter hög vägg där banan kallas problem. När klättraren tagit sig igenom hela banan är problemet avklarat.

Under en tävling består kvalet av 15–20 problem som det gäller att lösa. De sex bästa klättrarna går vidare till final. I finalen är det tre till fyra problem, där varje problem måste lösas på fyra minuter. Under finalen får klättraren inte se de andra tävlande klättra problemet först. Klättraren därför måste komma på lösningen själv. Vinnaren är den som toppar flest problem på minst försök.



Lead

I tävlingsgrenen lead ska klättrarna, med hjälp av rep och sele, ta sig så högt upp som möjligt på en 20–80 meter hög vägg via ledklättring. I kvalet får klättrarna en genomgång av hur leden är tänkt att klättras, i semifinal och final klättrar de utan någon förhandsinformation.

I lead handlar det om att få flest poäng. Varje led har två zoner och en topp och poängen avgörs av för hur långt klättraren når på leden. Det finns 10–15 leder i ett kval, men det är bara de sex bästa lederna som räknas. De sex bästa klättrarna går till final. Finalen består av en led där det gäller att komma närmast toppen.



Speed

I speed avgörs tävlingen av den tid det tar för klättraren att klara leden. Väggarna är 15 meter höga och leden är likadan varje gång. I kvalet handlar det om att få den snabbaste tiden till toppen vid två försök. Under semifinal och final, får klättraren bara ett försök och bästa tiden går vidare, eller vinner. Världsrekordet är 5,1 sekunder.

Tävlingsgrenar i klättring

Christine Jørgensen är en av fyra dietister på Rigshospitalet i Köpenhamn där man idag tar emot cirka 500 patienter med PKU från hela Danmark. Christine har arbetat med PKU-patienter i 16 år och Clara Stricker är en av de patienter hon har följt sedan födseln. Som en del av sin examen gjorde Christine praktik hos Team Danmark i samband med OS i Sidney 2000 där hon skrev en uppsats om vätskereglering i varma klimat.

Intresset för näringsintag vid fysisk aktivitet har därefter fortsatt och i våras höll hon en föreläsning för andra dietister i Norden om fysisk aktivitet och PKU och vad som är viktigt att tänka på för personer som tränar mycket och ofta. Mer om detta kan du läsa i nästa nummer!



Omgivningen är både nyfiken och förstående

Clara berättar att hon ofta får frågor om det hon äter, både från klasskamrater och vännerna från klättringen.

– I början fick jag många frågor om varför jag tog aminosyratillskott och åt annan mat än dem, men efter att jag berättat om min ämnesomsättningsjukdom har de varit väldigt förstående. Många var nog också lite chockerade över att min hjärna kan ta skada om jag får i mig för mycket protein.

Att leva med PKU har både för- och nackdelar. Clara berättar att hon alltid har med sig egen lågproteinmat när hon ska i väg på födelsedagar, kalas och resor.

– Fördelen med det är att när de andra får tårta och måste dela, har jag min egen tårta, bara för mig själv!



Alla skulle smaka på insekterna, men jag slapp. Då var jag verkligen glad över att ha PKU.

En väldigt bra ursäkt

Ett alldeles särskilt tillfälle när det var bra att ha PKU, var när skolan hade ett tema om mat baserad på proteinrika insekter.

– Alla skulle smaka på insekterna, men jag slapp. Då var jag verkligen glad över att ha PKU och kunde använda det som en ursäkt.

Det finns också tillfällen då det är mindre kul att ha PKU.

– Som när någon i klassen fyller år och har något med sig som jag inte tål och har glömt att berätta att de ska bjuda på något. Då är det lätt att känna sig utanför.

Till frukost äter Clara gärna speciella lågproteinflingor med honung, annars är det hemlagat som galler.

– Jag älskar hemgjord pizza och pannkakor fyllda med grönsaker!

Tidiga framgångar även i seniorklassen

Clara har idag tävlat i klättring i tre år. Mest stolt hittills är hon över sin prestation i det Nordiska Mästerskapet i boulder där hon förra året vann sin ålderskategori 14–15 år. Mästerskapet hölls i Danmark och var Claras första internationella tävling.

– Jag är också stolt över de två senaste bouldercuperna i Danmark där jag vann kategorin seniorkvinnor, båda gångerna. Eftersom jag egentligen tillhör den yngsta ålderskategorin, kändes det väldigt bra att även vinna kategorin för seniorer, efter en tätt final.

Clara tycker det bästa med att klättra är gemenskapen och menar att klättring är en sport där man hjälper varandra att bli bättre, även om man är konkurrenter. Dessutom måste man vara kreativ för att hitta lösningar och duktig på att använda hela sin kropp.

– Ibland måste man göra en rörelse många gånger innan det lyckas, men när det gör det är man extra glad och stolt över sig själv. På tävlingar är man under tidspress och man måste lära sig att kontrollera sina tankar och känslor.

Idolen visar vägen

Claras förebild heter Janja Garbret, kommer från Slovenien och är idag en av världens bästa klättrare med ett flertal världscupssegrar och ett OS-guld bland meriterna.

– Janja är väldigt inspirerande och ett bevis på att man kan om man vill. Mitt mål är att klättra i världscuperna och kanske en dag bli världsmästare. Jag skulle heller inte ha något emot att en dag få delta i OS.

På frågan om hur det går att kombinera skola, träning och tävling svarar Clara att det kan vara svårt när man tränar så mycket som hon gör.

– Jag försöker göra mina läxor under rasterna i skolan. Jag får även en del frånvaro när jag är i väg på tävlingar, men det har hittills inte varit så ofta. Nästa år börjar jag gymnasiet och jag har blivit idrottsligt godkänd att gå utbildningen under fyra år, i stället för tre, för att få mer tid till träning och tävling. På så sätt kan jag förhoppningsvis nå mina mål med klättringen, samtidigt som jag kan skaffa mig en bra utbildning.



Foto: Climbalong



Kättring – en sport för alla

När Clara inte klättrar, träffar hon sina tjejkompisar, går på bio, shoppar och gör kreativa saker, som att gå en kurs i kläddesign. Clara går även på hundträning med hunden Vilja.

Claras intresse för klättring har även spridit sig till övriga familjen, som i brist på berg och naturliga klippor i Danmark, då och då åker tillsammans till Sverige för att klättra.

Som tips till andra som vill börja klättra är Claras svar, klart och tydligt.

– Bara gör det! Går du till en klätterhall finns det alltid någon där som kan hjälpa dig att komma i gång. Så mitt tips är att bara ta några kompisar under armen och gå dit.

När den här intervjun görs är det juni och Claras tävlingsschema är späckat framöver. Mest ser hon fram emot European Youth Championship (EM) i boulder i Österrike i augusti och de Nordiska Mästerskapen i lead i Finland i september.

Redaktionen på *I gott sällskap* önskar Clara stort lycka till!



Foto: Climbalong



Mammas vegobullar

Mängd: 30–35 stycken

Förberedelse: 20 min

Tillagningstid: 10 min

Proteininnehåll: Hela receptet ger 6 gram protein 300 mg FA. Per bulle om 30 st 0,2 g protein 10 mg FA

Ingredienser:

1 msk rapsolja
1 msk smör
100 g gul lök (skalad)
75 g morot (skalad)
75 g champinjoner
80 ml Prozero
30 ml olja
50 ml senap
1 msk soja
1 tsk socker
220 g Fate lågprotein mjölmix
Salt och peppar

Gör så här:

1. Riv morot, lök och champinjoner fint på ett rivjärn.
2. Värm en stekpanna på medelhög värme och tillsätt olja och smör.
3. Stek grönsakerna i ca 5 minuter utan att de tar färg men så att de blivit mjuka och att vätskan kokar bort.
4. Ta av värmen och låt svalna något.
5. Blanda olja, senap, soja, kryddor och Prozero.
6. Tillsätt blandningen till de stekta grönsakerna och rör till en smet.
7. Blanda ner Fate-mjöllet och rör med en sked till en fast färs har formats. Låt gärna stå och svälla i kylan.
8. Doppa händerna i vatten och rulla jämnstora bullar av smeten. Känns smeten för lös kan man tillsätta ytterligare Fatemjöl.
9. Stek i omgångar på medelhög värme i olja och smör. Rulla runt i pannan så att de får färg runt om.
10. Servera varma eller kalla med valfri sås.



Vill du se en film om hur du fixar denna rätt, skanna QR-koden med din mobil!



Fate-omelett

Hela receptet ger:

0,3 g protein
4 mg FA

Ingredienser:

75 g Fate låg protein mix
1 tsk bakpulver
1 krm salt + peppar
30 ml olja
100 ml Prozero
Ev gul karamellfärg
Smör för stekning

Gör så här:

1. Blanda Fate lågproteinmix, salt, peppar och bakpulver.
2. Mät upp Prozero och olja i en mugg eller dl-mått med ev några droppar gul karamellfärg för färgen.
3. Häll oljan och Prozero över de torra ingredienserna och vispa med elvisp på hög hastighet i ca 1½ min.
4. Värm en stekpanna på medeltemperatur.
5. Lägg i smöret och låt detta smälta.
6. Tillsätt omelettsmeten i pannan och bred försiktigt ut den så att den täcker merparten av pannan.
7. Stek i ca 1–2 minuter, vänd och stek ytterligare i någon minut tills båda sidor är gyllenbruna.
8. Servera omeletten med passande tillbehör, t ex tomat, basilka och vegansk mozzarella (caprese) som på bilden.



Vill du se en film om hur du fixar denna omelett, skanna QR-koden med din mobil!

NY PRODUKT!

Nu lanserar vi en flytande GMP-baserad proteinersättning med kompakt volym och lågt kaloriinnehåll*

Drickfärdig proteinersättning som ger; 20 g PE och endast 120 kcal per flaska (237 ml)

20 g PE / 237 ml

120 kcal

Återförslutningsbar

Mild vaniljsmak



sphere[®]₂₀
liquid



Från 3 års
ålder

PKU sphere20 liquid är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål, för kosthantering av PKU från 3 års ålder.

*6 kalorier och 11,85 ml / 1 PE



Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

Trademark of Société des Produits Nestlé S.A.
©2022 All rights reserved. Société des Produits Nestlé S.A



I familjen Nordh är det PKU-kost som är det "normala".

Nicki och Sofia Nordh bor idag i Nora tillsammans med döttrarna Celeste och Denise. Farmor Maria bor i Glanshammar 4,5 mil bort. När hela familjen träffas serveras det ofta pulled pork fast med aubergine, i stället för kött. Till efterrätt kan det ibland bli chokladbollar. Båda recepten hittar du i anslutning till artikeln.

N

Maria Nordh är mamma till Nicki som föddes med PKU och som idag har två små döttrar med sjukdomen. Utifrån sina olika perspektiv berättar de här om sina erfarenheter om det som började med ett dramatiskt besked för 31 år sedan, men som nu för tiden är en naturlig del av vardagen.

Nicki föddes i början av januari 1991. Mamma Maria, som haft problem med att amma sina två tidigare barn, glädde sig åt att det verkade fungera med Nicki.

– Vi hade just kommit hem från BB och Nicki hade precis ätit när läkaren ringde och frågade mig om jag ammade honom. När jag svarade ja, sade hon åt mig att sluta direkt. Hon berättade därefter att Nicki antagligen hade en sjukdom som hette PKU och att vi måste ta oss till sjukhuset i Uppsala omgående.

Efter att ha ordnat så att mormor och morfar kunde se till de äldre barnen, gav sig Maria, Nicki och maken Per av mot sjukhuset. I världens snöstorm.

Avdelningen var stängd

När familjen kom fram hade den metabola avdelningen hunnit stänga. I stället fick de komma in till canceravdelningen, vilket inte gjorde upplevelsen mindre uppskakande.

– Lyckligtvis hade en dietist stannat kvar för att ta emot oss och kunde informera om vad det var Nicki drabbats av. På den tiden fanns ju inget Google och det som stod att läsa i gamla uppslagsverk var ingen upplyftande läsning.

Några dagar senare kunde familjen flyttas till den metabola avdelningen och de följande tre veckorna tillbringade trion på sjukhuset, med endast en permission för att kunna hälsa på de större barnen hemma.

– Under tiden på sjukhuset fick vi bland annat träffa Agne Larsson (professor emeritus i pediatrik och forskare inom ämnesomsättningar hos barn, reds. anm) som då var ledande inom PKU-området. Vi hade så många frågor!

Maria och Per fick lära sig hur de skulle räkna, mäta och väga och hur de skulle ta prover, som på den tiden skickades in i små glasrör.

Engagerade sig i PKU-föreningen

När Nicki var sex månader började Maria engagera sig i svenska PKU-föreningen, där hon senare även var ordförande under en tid.

– Jag och två andra mammor startade med att försöka sammanställa den information som då fanns om PKU. Vi upptäckte snart att det var ganska svårt att få tillgång till underlag från de olika metabola centren i landet. Föräldrar skrev också till oss och frågade om varför man fick veta en sak på det ena stället, men inte på det andra.

Resultatet utmynnade i en skrift som föreningen skickade ut till dietister på de olika centren i syfte att samma information skulle nå alla föräldrar som fått ett barn med PKU. Föreningens namn och kontaktuppgifter kom även med i Socialstyrelsens broschyr om sjukdomen och antalet medlemmar växte.

– Under mitt arbete i föreningen åkte jag på många möten och fick lära mig mycket om forskning som jag försökte förmedla vidare till andra. Jag fick bland annat veta att Englands rekommenderade nivåer av fenylalanin var mycket lägre än de i Sverige. Till följd av det bestämde jag mig för att gå efter de engelska värdena, men idag har även Sverige sänkt sina gränser.

Årliga familjeträffar och noggranna förberedelser

Förutom att skicka ut information till föreningens medlemmar ordnade Maria årliga träffar på Stenboda gård utanför Laxå, där ett femtontal familjer brukade samlas. Nicki som inte minns så mycket från träffarna, kommer dock ihåg att det var hans mormor som stod för maten.

– Mormor var verkligen fantastisk när jag växte upp. Förutom att fixa maten vid alla PKU-träffar, såg hon till att det alltid fanns mat i frysen som jag kunde äta.

Maria var hemma med Nicki tills han skulle börja i förskoleklass.

– Vi hade sex år på oss att öva. Nicki lärde sig koka sin gröt själv, vilket underlättade när han började sova över hos vänner. I tid till att han skulle börja lekas hade vi utbildad matfröken och försett henne med en kokbok och de specialvaror som behövdes.





Pulled aubergine à la Nordik

Mängd: 4–6 portioner

Förberedelse: 15 min

Tillagningstid: 120 min

Proteininnehåll: Hela receptet ger 13,6 gram protein, 437 mg FA. Per portion: (3,4/2,3) g protein alt (109/73) mg FA.

Ingredienser:

2 st auberginer
1 st fänkål
1 st gul lök
1 st liten spetskål
4 st vitlöksklyftor
2 msk olivolja
2 msk chipotlepasta
1 msk kinesisk soja
1 tsk koriander
1 tsk spiskummin
0,5 tsk salt
2 krm peppar
2 dl vatten
10–12 små körsbärstomater eller paprika

Gör så här:

1. Sätt ugnen på 175 °C.
2. Skär auberginerna på längden i cirka sex långa klyftor. Skär kålen i kvartar och vitlöken i mindre bitar.
3. Blanda chipotlepasta, soja, koriander, spiskummin, salt och peppar i en skål med 2 dl vatten.
4. Ringla olivolja i en ugnsfast gryta och lägg i grönsakerna. Häll på chipotlespadet.
5. Ställ in grytan i nedre delen av ugnen i cirka 2 timmar. Rör om då och då.
6. Efter att du har tagit ut grytan ur ugnen – ta två gafflar och dra isär grönsakerna till strimlor.
7. Servera med coleslaw gjord på Oatly crème fraiche och tortillabröd (Old el Paso, glutenfri).

I samband med att Nicki bytte skola i femman, upprepades proceduren.

– Jag klev in i köket och presenterade mig och Nickis behov och såg till att de fick produkter som gjorde att de kunde lägga lite extra energi på hans mat. Jag såg också till att få ett direktnummer till en person som hade ansvar. Man hade kontakt hela tiden.

Många frågor, mycket oro

Nicki själv upplevde inte skoltiden som något större problem.

– Alla tog väl upp frågan om min kost någon gång, men jag svarade bara att det är så det är. Att jag inte kan äta samma som dem utan måste äta egen mat. Jag hade accepterat och levde med det.

Maria tycker att det svåraste var att visa sig stark och ståndaktig, när hon i själva verket ofta kände en stor sorg över allt som Nicki inte kunde äta eller göra, som andra barn.

– Man lärde sig snart vilka som brydde sig och engagerade sig när det till exempel var kalas. Det var många prövningar känslomässigt, förutom oron. Det fanns ju inte så många svar då.

Hittade kärleken via dietisten

När det blev dags att flytta hemifrån, flyttade Nicki in hos sin storebror i Uppsala och började plugga kemiteknik.

– Vi var fem personer från mitt gamla kompisgäng som i princip umgicks jämnt. De har alltid varit väldigt förestående och hänsynstagande, men en dag kände jag att jag även ville träffa någon jämnårig som också hade PKU.

Nicki tog kontakt med sin dietist i hopp om att få tips om någon lämplig person. Det visade sig att Nickis blivande fru Sofia, hade gjort samma sak. Dietisten förmedlade adresser och en tids mailväxling följde. Första gången paret träffades var Valborgsmässoafton 2011.

– Jag hade då ingen riktig koll på hur stort Valborg är just i Uppsala, men jag hittade Sofia som kom med taget från Gävle och innan dagen var slut hade vi även funnit varandra!

I juni två år senare var de gifta. Idag arbetar Nicki som utvecklingsingenjör och Sofia som förskolelärare. Tillsammans har de två döttrar, Celeste född 2019 och Denise född 2022. Precis som Nicki och Sofia, har även flickorna PKU.

Bokstavlig vardagsmat

Att det skulle vara något extra besvärligt med att samtliga familjemedlemmar lever med en ovanlig ämnesomsättningsjukdom, är ingenting som Nicki och Sofia funderat på.

– Det normala för oss är ju PKU-kosten. När den minsta blir äldre kommer vi ju kunna äta samma mat allihop. För oss är det inget jobbigt. Men det är klart att det kräver lite extra tid att hålla koll på vem som ska äta vad och vilka värden som tillhör vem.

Prover, läkarkontroller och lärdomar

Nicki berättar att han och Sofia bara haft årliga videosamtal med sina vårdkontakter under pandemin. Den äldsta dottern går idag på halvårsvisa kontroller och tar prover hemma varannan vecka, medan den lilla fortfarande behöver ta sina prover på sjukhusets barnavdelning. Troligen kommer de att kunna samordna läkarkontrollerna för tjejerna framöver.

– Läkarna vet ju att vi kan det här vid det här laget!

De lärdomar Maria dragit av att vara mamma och idag även farmor till barn med PKU har företrädesvis varit positiva.

– Jag har lärt mig massor, som att inse att det finns saker som är betydligt värre och därmed blivit mer tacksam. Under mitt arbete i PKU-föreningen fick jag många kontakter både här hemma och i andra länder som jag haft stort stöd av under Nickis uppväxt. Kunskaper som jag åter fått nytta av nu när jag fått barnbarn!

Goda råd på vägen

På frågan om Maria har några tips till andra som får ett barn med PKU, svarar hon:

– Sjukdomen är vad den är, försök att göra det bästa av den och se framåt i stället för att oroa dig. Livet kommer innebära en lång rad positiva saker, även om inte alla går att förutse nu.

Nicki själv menar att sjukdomen inte är något problem så länge man sköter den.

– Tack vare stödet från min familj, mormor och morfar och mina vänner var livet ganska enkelt när jag växte upp. Nu har jag dessutom min egen familj där vi kommer att kunna fortsätta att stötta varandra!

□



Growing together



Ett brett sortiment av proteinersättningar:
För en rad olika diagnoser, i flera storlekar och smaker!



PKU start™
• Neutral



PKU explore™
5g PE* | 10g PE*
• Neutral
• Hallon
• Apelsin



Även för:



PKU squeezeie™
10g PE
• Äpple & banan



PKU cooler™
10g PE | 15g PE | 20g PE
• Röda bär
• Skogsbär
• Apelsin
• Mango
• Neutral



Även för:



PKU express™



15g PE | 20g PE

- Neutral
- Apelsin
- Tropisk
- Citron
- Hallon (kommande)

Även för:



PKU sphere™



15g PE | 20g PE

- Röda bär
- Vanilj
- Choklad

Även för:



PKU air™



15g PE | 20g PE

- Röda bär
- Exotisk
- Kaffe
- Citrus
- Mango

Start, Explore, Squeezeie, Cooler, Express, Air och Sphere är livsmedel för särskilda medicinska ändamål. Se innehållsförteckning om allergener.

Navamedic AB, Göteborgsvägen 74, 433 63 Sävedalen
www.navamedic.com



IDUS
FÖRLAG

Sweet dreams

ELINA



Sweet Dreams Elina är lätt att läsa och vänder sig till barn mellan 6–11 år. Boken kan även läsas av yngre barn i sällskap av någon vuxen.

Helena Eriksson
Illustrationer: Katarina Vintrafors

Tro på dina Drömmar!

Att man alltid ska följa sina drömmar och att det heller aldrig är för sent, är något som **Helena Eriksson** gärna skriver under på. Förra hösten debuterade hon som barnboksförfattare, vid 51 års ålder.

Helena Eriksson föddes med klassisk PKU och har alltid tyckt om att läsa och skriva, men när det kom till yrke, föll valet först på skola och barnomsorg innan hon senare kom att utbilda sig till sjuksköterska inom njursjukvården.

Drömmen om att någon gång skriva en bok fanns dock hela tiden i bakhuvudet och för fyra år sedan började planerna ta form.

En bok om att leva med en kronisk sjukdom

–Jag hade länge velat skriva om mina erfarenheter av att leva med en kronisk sjukdom, men visste inte hur jag skulle gå till väga. Hösten 2019 anmälde jag mig därför till en kurs om att skriva barnlitteratur på Linnéuniversitet. Under ett av de projekt vi gjorde under kursen råkade jag höra en radiointervju med en elitidrottare som levde med diabetes, och där föddes plötsligt idén. Jag skulle skriva en bok om en tjej som drabbas av diabetes!

Boken Sweet Dreams Elina handlar om 9-åriga Elina som drömmer om att bli fotbollsproffs och insjuknar i diabetes. I boken har Helena vävt in sina egna erfarenheter av att ha en sjukdom som gör att man kan känna sig annorlunda och hur det känns att ibland hamna i fokus för omgivningens frågor och fördomar.

Att det blev diabetes i stället för PKU förklarar Helena med att en bok om PKU riskerade att bli för "smal".

Vikten av att se möjligheter, i stället för hinder

–Jag ville berätta en historia om att tro på sig själv, sina drömmar och att ingenting är omöjligt, oavsett om man lever med en kronisk sjukdom eller inte. Jag ville också förmedla vikten av att se sin sjukdom som en vän, eller följeslagare. Något man lär sig leva med och inte hela tiden kämpar mot.

Sweet Dreams Elina, har redan fått en uppföljare och två ytterligare manus väntar på publicering i höst.

Tips för byråådeförfattare

Till den som lever med egna författardrömmar har Helena flera konkreta tips;

- Läs och skriv, ofta och mycket!
- Öva och strunta i om det blir bra till en början. Det är bättre börja skriva något, än inget alls.
- Skriv för din egen skull och om det du brinner för, inte vad du tror att andra vill läsa.
- Ge inte upp! (Både Beatles och Astrid Lindgren blev refuserade till en början.)
- Idag arbetar Helena deltid som sjuksköterska och resten av tiden med sitt författarskap.



–Jag är ett levande bevis på att det aldrig är för sent att uppfylla sina drömmar. Vill man, så kan man. Även om det givetvis krävs att man kämpar lite för det, avslutar Helena Eriksson.

En gåva till dig som är medlem i *I gott sällskap!*



För dig som är medlem i I gott sällskap erbjuder vi möjligheten att beställa Helena Erikssons bok, Sweet Dreams Elina, helt utan kostnad! Allt du behöver göra är att skicka ett mail med ditt namn och adress till igottsallskap@navamedic.com



Sofias chokladbollar

Hela receptet ger:
Cirka 25 bollar
6,2 g protein 232 mg FA
Per boll om 25 st:
0,25g protein, 9 mg FA

Ingredienser:

100 gram smör
1 dl socker
1 tsk vaniljsocker
2 dl fete-låg proteinmix
4 msk kakao
20 g Loops flingor Loprofin
2 msk kallt kaffe eller vatten

Gör så här:

1. Ta fram smöret så det blir rumstempererat.
2. Blanda alla torra ingredienser i en bunke.
3. Blanda i smöret. Lättast är att knåda allt med händerna till en smet.
4. Krossa flingorna i mortel och rör ner i smeten.
5. Forma till 25 bollar, rulla dem i strössel eller kokosflingor.

Vad vill du läsa om i kommande nummer?

Har du önskemål om ämnen som du tycker att vi ska ta upp i tidningen, tips på en person vi borde prata med, eller ett recept du gärna vill dela med dig av, hör av dig!

Maila oss
dina tips

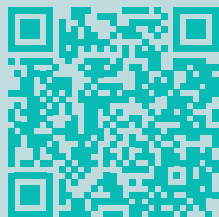


igottsallskap@navamedic.com



I gott sällskap är ett initiativ från företaget Navamedic i samarbete med Vitaflo och vården.

Navamedic är ett nordiskt läkemedelsföretag med fokus på en rad olika sjukdomsområden varav medicinsk nutrition och medfödda metabola sjukdomar är ett. Navamedic är även nordisk distributör för Vitaflo, ett företag med över 30 års erfarenhet av att utveckla och framställa proteinersättningar och låg-proteinprodukter för personer med PKU och andra medfödda metabola sjukdomar.



SE-PKU-2209-001