

Nr. 05

I gott sällskap - ett stöd- och motivationsprogram för dig som lever med PKU  
- presenteras av Navamedic och Vitaflo



Navamedic

# I gott sällskap

## Sommarbuffé

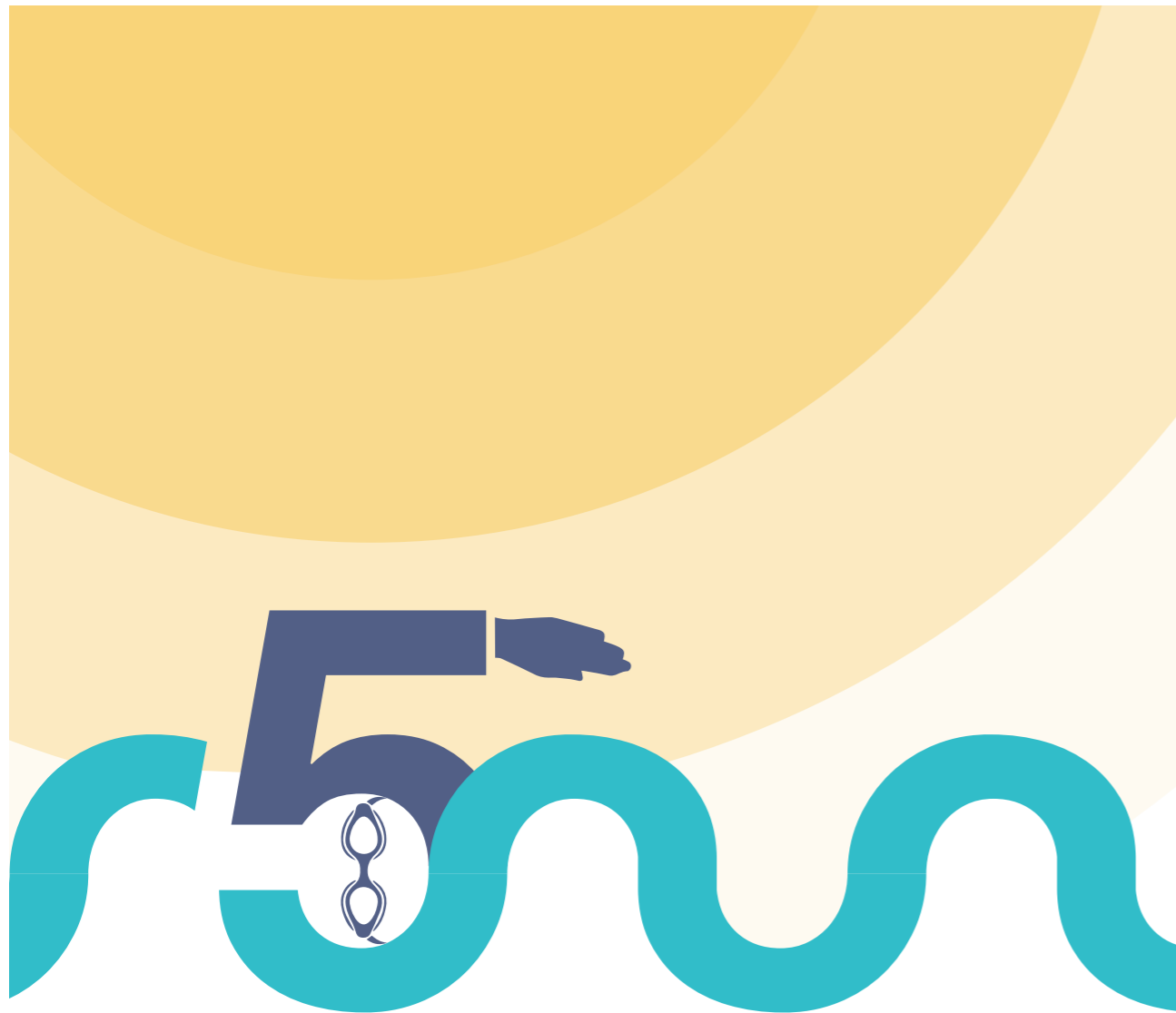
Smarrig och färgglad mat  
för varma dagar

## Kaisa hittar balans i dansen och livet

## Matglädje och gemenskap som inspirerar

Caroline engagerar sig i  
PKU-föreningen och på Instagram





*I gott sällskap* har allerede eksistert i over 2 år og nå sitter du med utgave nummer 5 av medlemsbladet vårt i hendene. Det syns vi er veldig gøy!

I denne utgaven blir dere litt bedre kjent med Fredrik i spalten *7 snabba frågor*, hvilket betyr at jeg, Kristin, får gleden av å skrive leder. Jeg jobber til daglig på Navamedics kontor i Oslo, men syns det er veldig gøy når jeg kommer ut og treffer dere medlemmer, som for eksempel på Jul på Liseberg.

Noe jeg er veldig glad i er å invitere venner på middag, gjerne på sommeren når vi kan grille og sitte ute til langt på kveld. I dette nummeret har vi laget et forslag til en buffet med sommermat. Når jeg ser de lekre rettene får jeg lyst til å invitere til fest med en gang, og jeg håper dere blir inspirert også.

Jeg er ikke den eneste nordmannen (eller kvinnen) som er involvert i *I gott sällskap*, vi har også fått mange norske medlemmer. I dette nummeret kan du lese om PKU-foreningens styremedlemmer Kaisa Haugen, som konkurrerer i poledance på verdensnivå og Caroline Lieungh som driver en populær Instagram-konto full av inspirasjon og matglede.

Har du en oppskrift, tips til saker som ville gjort en forskjell i hverdagen din eller idéer til temaer vi burde skrive om i bladet, er du mer en velkommen til å kontakte oss.

Riktig sommer og god lesning!

*Kristin Cardo*

**Kristin Cardo**  
Markedskoordinator



04 **7 snabba frågor**

Navamedics Fredrik Karlsson pratar om sitt arbete som kock



06–09 **Sommarens mat**

Duka upp en härlig buffé med både mat och dessert



09–10 **Ett aktivt liv**

PKU-föreningens styrelsemedlem Kaisa tävlar i poledance



14–15 **“Min dotter ska ha samma utbud”**

Möt familjen som startade en egen butik med PKU-produkter



18–19 **Viktigt med gemenskap**

Caroline startade Instagramkontot @pkumamma







## E.S.PKU 2024

I höst – närmare bestämt 24–27 oktober – är det återigen dags för den årliga E.S.PKU-konferensen.

Det är den 38:e i ordningen och i år går den av stapeln i Porto, Portugal. På [espku.org](http://espku.org) kan du läsa mer om konferensen, ta del av föregående års agendor samt registrera dig för nyhetsbrev och få de senaste uppdateringarna om höstens happenings.

## Familjetreff 1–4/8



Norske pku foreningen

<https://pkuforeningen.no/>  
velkommen-til-familietreff-  
2024-i-den-norske-pku-forening/

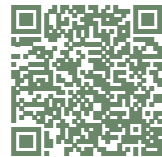


Photo by Everaldo Coelho on Unsplash

## Tipsa en vän!

Känner du någon som ännu inte gått med i I gott sällskap, tipsa gärna! Medlemskapet är helt kostnadsfritt.

Vill du bli medlem, scanna 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 Vitaflö 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), metylmalonsyraemi/propionsyraemi (MMA/PA), glutarsyrauri typ 1 (GA1), ureacykeldefekter (UCD), homocystinuri (HCU) eller isovaleriansyraemi (IVA).

## 7? Snabba frågor: Fredrik Karlsson, Key Account Manager på Navamedic och utbildad kock

### 1. Hur kom du att börja jobba på Navamedic?

Jag blev inhyrd som kock för att anordna matlagningsträffar för Navamedic, innan jag började jobba på min nuvarande tjänst. Nu har jag möjligheten att arbeta med både matlagning och försäljning av proteinsättningar, i min roll som Key Account Manager.

### 2. Du som kock, vad är din vision för utveckling av lågproteinmat?

Jag vill visa att det mesta är möjligt när det gäller matlagning anpassade för olika dieter, detta har varit mitt signum vare sig det handlar om allergikost för restauranggäster eller att utveckla recept för lågprotein-kost. När det gäller lågprotein vill jag gärna bjuda på en blandning av enklare och mer komplicerade recept som alla är praktiskt gångbara men även inspirerar att testa nytt.

### 3. Vad är det värsta och bästa att laga?

Det värsta är bakning med torrjäst. Man får jämnare och bättre resultat med färsk jäst och man behöver inte heller använda så mycket jäst som det står i receptet. Extra jäst i brödet ger onödigt protein/fa och gör jästen lat och mindre aktiv. Det bästa är asiatisk mat. Jag älskar smakerna och det finns massor av färdiga smaksättare som gör det enkelt att variera matlagningen.

### 4. Vilka tips har du till den som lagar lågprotein?

Se till att du tränar på att lära dig laga ett antal rätter som du kan rotera mellan i vardagen. Sedan kan du lägga till mer avancerade rätter eller testa nya recept. Laga gärna större mängder av de rätter som passar att frysa in. Var inte heller rädd för att använda lämpliga frysta grönsaker och frukter då de faktiskt har ofta bättre näringsinnehåll än färska.

### 5. Berätta lite om Vitaflös årliga kockträning!

Varje år bjuder Vitaflö, med Chef Niel i spetsen, in alla kockar som jobbar för Vitaflö för en veckas kockläger. Då träffas vi i ett provkök och arbetar tillsammans med att provlaga och utveckla olika recept för olika dieter. Detta år låg fokus på lågprotein och Mevalia, en serie LP-produkter – bröd, pasta och mjöl med mera, som ingår i ett sortiment som vi hoppas få möjlighet att lansera under året. Under veckan producerade vi hela 150 olika underlag till material – filmer och så vidare – som kommer att kunna användas som innehåll på sociala medier och andra plattformar.

*Fredrik Karlsson, längst ned till vänster, tillsammans med de andra kockarna på Vitaflös årliga kockläger. Här träffas man i ett provkök för att provlaga och utveckla recept.*

### 6. Ser du att det är några skillnader mellan de nordiska länderna när det kommer till lågprotein?

Man kan se att de olika ländernas matkultur återspeglas. I Norge och Danmark blir det mer mackor med pålägg till lunch och "lunchpakke". I Sverige är det vanligare med varm, lagad lunch. Det styrs också av skillnader i utbudet av till exempel veganska och vegetariska produkter i affärerna, något som skiljer sig åt mellan länderna.

### 7. Är det du som lagar maten hemma?

Ja, jag lagar ju inte så mycket mat professionellt längre så jag tycker att det är roligt att laga mat hemma nu när man inte står vid grytorna hela dagarna.





## Lågproteinmaräng

### Hela receptet ger:

1,5 g protein, 75 mg *fa*

*Gundrecept som kan användas till Pavlova alt. maränger i olika storlekar.*

### Ingredienser:

1 dl aquafaba alt. kikärtsspad, 75 mg *fa*

1½ dl socker

½ tsk vinäger

1 tsk Maizena

Ev. röd karamellfärg

### Så här gör du:

1. Vispa aquafaba med elvisp i en torr bunke (ej plast) tills det blivit ett fast skum.
2. Tillsätt strösockret i omgångar, 1 msk i taget och vispa till en fast maräng.
3. Blanda ut Maizena och vinäger i en skål och vänd ner, lite i taget.
4. Klicka ut marängen och forma till en rund cirkel alt. till individuella maränger på smörpappersklädd plåt.
5. Torka i ugnen på 100 grader i ca 2 timmar.
6. Förvara torrt.

## SOMMAR BUFFÉ

Äntligen! Vår varmaste årstid är precis runt hörnet. Här hittar du ett gäng somriga recept att njuta av under soliga dagar och ljusa sommarkvällar.



## Sommarrullar med mango och koriander

### Ingredienser:

4 st. rispapper, 100 mg *fa*  
(25 mg per st.)

½ paket risnudlar, 50 mg *fa*

50 g mango, 8 mg *fa*

50 g gurka, 7 mg *fa*

50 g morot, 13 mg *fa*

10 g koriander, 3 mg *fa*

4 st. salladsblad, 10 mg *fa*

2 msk sweet chilisås

### Så här gör du:

1. Strimla morot, gurka och mango i tunna strimlor på längden.
2. Koka glasnudlarna enligt anvisning på paketet och kyl ner.
3. Häll varmt vatten i en bred tallrik med kant eller i en stekpanna. Lägg i rispappren, ett i taget och låt mjukna. Ta upp och lägg på en handduk.
4. Fyll varje rispapper med sallad, morot, mango, gurka, glasnudlar och färsk koriander. Rulla ihop och vik in kanterna. Servera med sweet chilisås.

### Hela receptet ger:

5,6 g protein, 288 mg *fa*

Per rulle om 4 st:

1,5 g protein, 75 mg *fa*

## Eton mess Engelsk variant av Marängsviss

### Ingredienser:

250 g jordgubbar, 65 mg *fa*

½ msk socker

Lite vatten

1 dl lågproteingrädde  
(Slagfix el. liknande)

5 st. lågprotein-maränger,  
20 mg *fa* (se recept ovan)

### Så här gör du (2 portioner):

1. Kvarta eller skiva jordgubbarna och blanda med socker och vatten. Låt stå ca 15 min.
2. Vispa gräddalternativ eller använd spritsgrädde.
3. Krossa marängerna lätt och vänd ner i grädden med jordgubbarna. Servera direkt.

### Hela receptet ger:

1,7 g protein, 85 mg *fa*

Per portion om 2 st:

0,85 g protein, 42,5 mg *fa*



# Red velvet muffins

## Hela receptet ger:

3,45 g protein, 173 mg fa  
(exkl. frosting)

Per styck om 6 st:  
0,6 g protein, 29 mg fa

## Ingredienser:

1¾ dl socker  
1¾ dl olja  
1 dl aquafaba alt. äggersättning  
blandad med vatten, 75 mg fa  
½ tsk vaniljsocker  
1¼ dl veg-yoghurt naturell (havregurt),  
60 mg fa  
4 dl Fate all purpose eller annat LP  
mjöl, 25 mg fa  
1 tsk salt  
1 msk O'boypulver, 13 mg fa  
¾ tsk bikarbonat  
1 tsk ättikssprit 12%  
1 msk röd karamellfärg  
Frosting

## Så här gör du:

1. Rör ihop olja, socker och aquafaba/  
utblandad äggersättning.
2. Tillsätt yoghurt, salt, O'boypulver  
och röd karamellfärg.
3. Blanda i mjölet och rör till en smet.
4. Sist blandas bikarbonat och ättika  
och rörs i smeten. Detta kommer  
att skumma och ge muffinsen den  
speciella "sammetskonsistensen" när  
de bakas.
5. Fyll smeten i 6 stora muffinsformar.
6. Baka i 175 grader i ca 20–25 min.  
Ta ut och låt svalna.  
Garnera ev. med  
vegan frosting.

# Bánh mì

## Hela receptet ger:

6 gram protein, 304 mg fa  
Per baguette (om 4 st.):

1,5 g protein, 76 mg fa

## Ingredienser:

4 st lågproteinbaguetter,  
80 mg fa (20 mg st.)

4 msk majonnäs Hellman vegan,  
12 mg fa

150 g bananblomma eller grön jackfruit  
i saltlake, 125 mg fa

100 g morot, 26 mg fa

100 g gurka, 15 mg fa

½ dl socker

1 msk ättika

1 msk vatten

½ knippe koriander, 5 mg fa

1 msk rostad lök, 16 mg fa

1 tsk srirachasås, 5 mg fa

4 st salladsblad, 20 mg fa

## Så här gör du:

1. Baka av baguetterna enligt  
anvisning på paketet. Skölj av banan-  
blomman och dela den i mindre bitar.  
Stek bananblomman på medelhög värme  
i en stekpanna och tillsätt sweet chili och  
salt. Låt steka tills allt tjocknat.
2. Strimla morot och gurka med osthyvel.  
Blanda socker, vatten och ättika och rör  
tills sockret löst upp sig. Lägg i morot  
och gurka och låt ligga i i minst 20 min.
3. Dela bröden och pensla varje med  
majonnäs. Fyll med salladsblad,  
bananblomma, picklade grönsaker  
samt toppa med rostad lök,  
koriander och srirachasås.

## Ingredienser (2 portioner):

200 g lågproteinpasta mevalia  
eller annan sort, 30 mg fa

Salt till pastavattnet

1 frp Violife Greek style, 0 mg fa

1 frp 250 g cocktailtomater, 65 mg fa

1 skivad vitlöksklyfta, 9 mg fa

1½ dl olivolja

Salt och peppar

1 tsk torkad oregano

Chili efter smak, 5 mg fa

Färsk basilika, 5 mg fa

# Potatis sallad

Hela receptet ger: 4,5 g protein, 228 mg fa

## Ingredienser (2 port):

7 st potatisar ca 200g,  
128mg fa

100 g vegansk majonnäs  
Hellmans, 25 mg fa

100 g gurka, 15 mg fa

10 g kapris, 10 mg fa

1 tsk senap, 15 mg fa

15 g rödlök eller salladslök,  
5mg fa

Salt och peppar

15 g rotfruktschips,  
30 mg fa  
(5 g protein per 100 g)

## Så här gör du:

1. Koka potatisen mjuk.  
Skala och dela varje  
potatis i mindre bitar.
2. Blanda potatisen med  
vegansk majonnäs, senap,  
kapris, salladslök och tärnad  
gurka.
3. Krydda med salt och peppar.  
Toppa potatissalladen med  
rotfruktschips och ev. mer  
kapris vid servering.

## Så här gör du:

1. Lägg Greek style-osten och  
tomaterna i en stekpanna/ugnsform  
som rymmer allt. Fördela vitlök, olja  
och krydda med salt och peppar över  
osten och tomaterna.
2. Baka allt i ugnen på 250 grader i  
ca 20–25 minuter tills tomaterna  
spruckit och LP-osten mjuknat.
3. Koka under tiden lågproteinpastan  
enligt anvisning.
4. Ta ut formen med osten och  
tomaterna och mosa ihop allt till  
en grov sås med hjälp av en gaffel.
5. Blanda den varma pastan med såsen  
och garnera allt med färsk basilika vid  
servering.

# Pasta Greek style

## Hela receptet ger:

2,2 g protein, 109 mg fa

Per portion (om 2 port.):  
1,1 g protein, 54,5 mg fa

**Bánh mì**  
vietnamesisk baguette  
med picklade grönsaker



Träna flera gånger i veckan, tävla i en disciplinerad sport, studera vid universitetet och arbeta i den norska PKU-styrelsen – som dess enda medlem som lever med sjukdomen. Kaisa Haugen berättar om hur dessa faktorer har hjälpt henne och gjort att hon kan koppla sin PKU till något mer positivt.

Kaisa Haugen är 25 år och bor tillsammans med sin fästman Mikkel i Trondheim. I sommar tar hon examen från socionomprogrammet, hon jobbar deltid inom missbruk- och mentalvård och på ett ungdomshus, och spenderar dessutom en stor del av sin tid med att träna både sig själv och andra i poledancing. Hon lever ett aktivt liv som kräver att hon har god koll på sin PKU.

## Relationen till PKU

Familjen flyttade från USA till Norge då Kaisa var 10 år, något som gjorde att hon kände att hon ibland inte passade in. Och om man är ung och inte vill vara annorlunda, är PKU inte en faktor som gör det mindre komplicerat. Dessutom kämpade hon en del med att hålla dieten. Även om livet med PKU kan vara utmanande och göra saker och ting svårare, menar Kaisa att man måste hitta vad som funkar för en själv för att få vardagen och diet att gå ihop – och bestämma sig för att det är värt det.

*– Dina föräldrar och läkare talar om varför det är viktigt, alla med PKU vet varför det är viktigt för att vi vuxit upp med det, men du måste för din egen skull bestämma dig för och känna att det är viktigt även för dig.*

I hennes fall tog det sin tid, men det handlade till sist om att hon kom till en punkt där höga nivåer helt enkelt inte gick i linje med vad hon ville uppnå. Det blev svårare i plugget om dieten inte sköttes till 100% och då hon visste att hon i framtiden ville läsa på universitetet, så betydde det kort och gott att nivåerna behövde hållas nere.

*– Då kunde jag själv verkligen känna att jag ville vara strikt med min diet och ha koll på läget.*

Idag är relationen till PKU annorlunda och utmaningen handlar snarare om den sociala aspekten. Kaisa känner inte att hon går miste om så mycket matmässigt – åtminstone har det inte varit huvudsaken. Snarare har det varit att sociala sammanhang kan bli lite svårare, att behöva förklara för människor och ibland mötas av reaktioner som inte överensstämmer med bilden som man själv har. Hon är inget fan av när folk tycker synd om henne eller visar sympati på ett sätt som tillskriver henne en särskild känsla.

*– Ibland kan responsen vara att "äh, det låter fruktansvärt" och det frustrerar mig för jag känner inte att det är så illa. Visst, det är svårt och begränsande men jag vill inte äta den biten, för det hjälper inte alls. Så när folk blir chockade och upphängda på hur begränsande det låter, då blir jag mest obekvämd.*

## Ett nyttigt fokus

Just begränsningar är inte ett ord som passar in särskilt bra på Kaisa. För några år sedan bestämde hon sig för att testa en poledance-klass och fastnade direkt. Nu är hon själv instruktör, och har både tävlat i NM och representerat Norge i VM i Finland förra året. Poledancing är en bedömnings sport som kräver mycket styrka, precision och disciplin. Klassen som Kaisa tävlar i är dubbelklassen, där man tillsammans med en partner framför sin rutin. Tävlan det innebar dessutom en hel del logistik, inte minst på grund av att Kaisas danspartner bor i Oslo – dryga sex timmar bort.

Inför VM-dagarna i Finland planerades allt noggrant i förväg. Piller togs med i olika väskor som spreds ut mellan Kaisa och resesällskapet för att vara på den säkra sidan. Hon packade även med en vattenkokare för att kunna koka läggproteinnudlar i tävlingslokalerna. Visst var det en utmaning att få med sig tillskott, hitta bra kost och lyckas hålla bra nivåer under tävlingsdagarna, men Kaisa uttrycker sig väldigt positivt om att idrotta med PKU.

*– Det har varit hjälpsamt att fokusera på min hälsa och kropp ur en annan vinkel, inte så sjukdomsrelaterad. Det gav mig en annan anledning att ha en bra kosthållning och ta hand om mig själv. Och motivation till att ta mina aminosyror, för jag måste ju bygga muskler på något vis.*

## Representation och engagemang

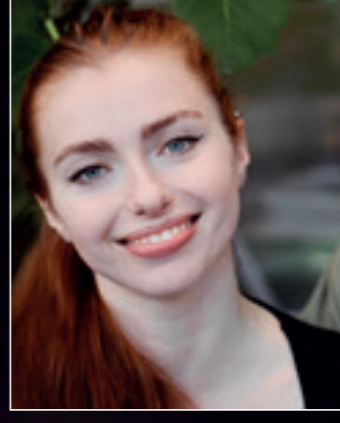
Just nu har Kaisa fokus på examen och för studien har hon bytt tävlandet mot att ha kul och lära sig nya moment inom poledance. Men hon avser också tid för sitt arbete som styrelsemedlem i den norska PKU-föreningen – en roll hon som

# PKU, poledance och perspektiv

18-åring tog över från sin mamma. Faktumet är att det är just många föräldrar i styrelsen. Kaisa är idag den enda styrelsemedlemmen som själv lever med PKU. För henne innebär arbetet att kunna koppla an positivitet till PKU, vända det till något mer produktivt och samtidigt ha kul med människor som hon gillar.

Många av initiativen och aktiviteterna från styrelsen har historiskt varit familjeorienterade – något som Kaisa understryker är väldigt bra, men det är också viktigt med representation och att få med ett annat perspektiv. Saker som hon själv varit involverad i och är mest stolt över har riktat sig till vuxna som lever med PKU, så som de uppskattade vuxenträffarna *Diet for Life*. Även om styrelsen inte på något sätt har uteslutit vuxna patienter tidigare, tror Kaisa att det – fullt förståeligt – kan vara lite svårt för dem att förstå emellanåt. Engagemanget, viljan och ansträngningen har alltid funnits där men hon tror att det gör stor skillnad att någon med diagnosen nu är involverad på styrelsenivå.

*– Vi kan inte bara förvänta oss att de ska fixa allt precis som vi önskar ha det, utan att själva engagera oss.*



*Kaisa Haugen, 25, har lärt sig att hitta balansen både runt stängen och i vardagen.*

*Foto: privat*





## Antti om att vara pappa och kock

Under Vitaflos årliga workshop för kockar fick vi en pratstund med Antti – Vitaflokocken från Estland vars två söner lever med PKU.

### Vad inspirerade dig till att bli medicinsk kock?

Det var faktiskt för 15 år sedan när mitt första barn föddes och vi blev varse om att han hade PKU. Då bestämde jag mig för att hjälpa andra patienter. Eftersom jag är kock och vet hur man lagar mat, och sedermera lågproteinmat, blev det naturligt att hjälpa andra.

### Vad är det bästa med ditt jobb?

Åh, det är många saker faktiskt – glada patienter är det första. Att skapa något speciellt som de kan äta och som de aldrig har ätit förut, det är faktiskt det viktigaste för mig.

### Vilket är ditt favoritminne från arbetet som medicinsk kock?

Workshops, som denna vi gör här idag, som jag alltid ser fram emot och även att träffa alla våra patienter eftersom de är så väldigt glada att se mig när vi möts.

### Berätta om hur din personliga resa, från att du upptäckte din första sons PKU, har påverkat din karriär som medicinsk kock.

När jag fick besked om att mitt barn hade PKU började jag lära mig vad man kan äta för att förstå vad det finns för protein i den typen av mat och vilket protein som är bra för dem. Sedan tog jag själv fram många recept till mina barn så att de skulle få variation och kunna äta många olika saker.

### Vilka råd kan du ge till andra föräldrar som kanske befinner sig i en liknande situation?

Oroa dig inte – fortsatt att följa dieten så kommer allt att bli bra, det lovar jag.

### Vilka insikter tar du med dig i ditt jobb med tanke på dina erfarenheter av att hantera en metabol sjukdom inom den egna familjen?

Det är faktiskt ganska enkelt eftersom det är naturligt för mig att laga den här typen av specialmat. Mitt jobb som kock ger mig möjlighet att lära andra vad de kan och inte kan använda i matlagningen och nu försöker jag helt enkelt föra över denna kunskap till andra i samma situation.

### Kan du dela med dig av ett särskilt betydelsefullt ögonblick som du har upplevt när du har hjälpt en familj?

I mitt hemland, Estland, blir det ofta så att när ett barn föds med PKU, är föräldrarna så stressade över allt och förstår inte hur de ska hantera situationen. Då brukar jag förklara för föräldrarna att det faktiskt inte är något fel med det här utan att det egentligen är ganska enkelt att klara av. Du behöver bara förstå vad du kan och inte kan använda och så enkelt är det. □

# PROZERO™

## MILD CHOKLADSMAK!

- ✓ Proteinfri
- ✓ Från 3 års ålder
- ✓ God som dryck eller i desserter
- ✓ Praktisk 250 ml förpackning med skruvkork



Kontakta Navamedic eller din dietist för mer information om produkten.



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



fredrik.karlsson@navamedic.com  
Tel: (0) 722 42 26 42





# Startade webbutik med PKU-produkter för dotterns skull

Louise, 1,5 år gammal, är omedveten om den strikta diet som kommer att följa henne resten av livet. Hennes föräldrar gör allt för att skapa så bra förutsättningar för henne som bara möjligt.

Louise var bara sex dagar gammal när mamma Stine Sanden och pappa Steffen Tangen fick telefonsamtalet från Rikshospitalet. En dansk läkare sa att blodprovet, som obligatoriskt tas på alla nyfödda, visade på allvarliga värden. De blev tillsagda att packa och ta sig till Rikshospitalet med första flyget.

– Det var en stor chock för oss, säger Stine Sanden.

Snabbt gav de sig iväg, och farföräldrarna fick ta hand om storasyster Lilly, som vid tillfället bara var 15 månader gammal.

Håll utkik i nästa nummer av I gott sällskap där Steffen delar med sig av sina populära pizzarecept!

## Beskedet

På Rikshospitalet fick man veta att Louise har fått diagnosen PKU, tidigare kallad Föllings sjukdom. Stine fick genast sluta amma då den proteinrika modersmjölken var som ett gift för lilla Louise. Här fick de också lära sig att det inte finns någon medicin eller botemedel, annat än en livslång strikt lågproteindiet. Mamma Stine var rädd att dottern aldrig skulle kunna äta sig mätt och istället behöva gå runt hungrig.

– Vi grät många timmar i början. Vi förstod att vi hade fått ett barn som kommer få en annorlunda vardag. Men vi fick acceptera det, säger Steffen.

Louise och hennes föräldrar stannade på Rikshospitalet i tio dagar och fick utbildning i hur man gör den speciella modersmjölksersättningen. De fick också vänja sig vid att ta blodprov på sin dotter. Under Louises första levnadsår har de varje vecka skickat blodprover till Rikshospitalet för att hålla koll och få feedback på om kosten skulle behöva anpassas.

## En ny vardag

Paret Sanden Tangen hade aldrig hört talas om PKU innan deras dotter fick diagnosen. Det visade sig att de båda är bärare av gendefekten – ett faktum som ger 25 procents risk att få ett barn med PKU. Louises storasyster Lilly har inte diagnosen.

Det första året med PKU är mest kritiskt, när hjärnan är i full utveckling. Ett år senare har tvåbarnsfamiljen däremot vant sig vid den nya vardagen.

– Det börjar bli rutin. Men det kräver extra planering kring måltiden, säger Stine.

Louise följer vad som är känt som ”världens strängaste diet”. Proteinersättning får hon genom en halv special-smoothie fyra gånger om dagen. I skrivande stund har Louise gått sina första månader på förskolan där hennes storasyster också går. Även om det såklart är ett orosmoment för föräldrarna att lämna över en del av ansvaret till förskolepersonalen, har det hittills gått fint. Stine och Steffen har i starten varit med på plats och gett gedigen utbildning till de anställda.

## Startade en webbutik i garaget

I vanliga livsmedelsbutiker är det få livsmedel som Louise kan äta. Familjen kan såklart beställa lågprotein-pasta, äggersättning och andra torrvaror från nätet och få dem skickade med posten. Men för familjen, som bor i Västnorge, har det varit svårt att få tag i frys- och kylvaror till specialmaten. Det finns bara i Oslo.

För att slippa löpande resor till Oslo för att fylla på, valde familjen att starta en egen webbutik. Under loppet av några veckor i somras byggde Steffen om halva garaget och gjorde plats för flertalet frysar och hyllor med mat. I frysen finns fiskgratäng, lasagne, bröd och glass anpassade för Louise och andra med PKU.

– Vi gör inte det här för att tjäna pengar, utan för att få tillgång till produkter och för att hjälpa andra familjer i Västnorge. Jag vill att Louise ska ha samma utbud som de har i Oslo, säger pappa Steffen.

## Hoppas på medicin

På butikens öppningsdag bjöd de in andra PKU-familjer från Västnorge och serverade dem alla hemmagjord, speciallagad pizza utan protein.

– Det var en pappa som sa att hans son aldrig ätit så gott tidigare. Han hade tårar i ögonen, säger Steffen.

Responsen var så pass bra att paret nu överväger att starta egen verksamhet för tillverkning av pizza. Det finns i nuläget ingen färdigpizza för PKU-patienter. Något sådant tror paret hade kunnat både underlätta och glädja, då många kan bli trötta och kämpar med att följa dieten in i vuxen ålder.

– Men vi hoppas såklart att det kommer en medicin innan Louise blir tonåring, säger Stine.

För Steffen har det blivit viktigt att lära sig laga god mat som Louise kan äta. Som pasta carbonara med specialpasta och parmesan utan protein. Han silar då baconet genom ett kaffefilter och använder bara fettet för smak.

Familjen kan dock bara konstatera att det första året har gått bättre än de trott.

– Det är en stor lättnad idag när jag ser att hon är en glad tjej, säger Steffen.

□

Tack till familjen Sanden Tangen för godkännande av medverkan i denna artikel, som baserats på reportaget "Louise (1) må följa verdens strengaste diett" av Målfrid Bordvik för Bergen Tidende. Foto: Eirik Brekke.



PKU  
sphere



Testa  
våra smaker  
**Citron &  
Banan**

PKU Sphere 20 finns nu i fem unika smaker: **choklad, vanilj, röda bär, banan och citron.**

Kontakta Navamedic eller din dietist för mer information om produkterna.

[infose@navamedic.com](mailto:infose@navamedic.com)



Enhancing Lives Together  
A Nestlé Health Science Company



SE-PKU-2311-001

## Ceasarsallad



## Chokladglass





## Caroline sprider inspiration och matglädje i sociala medier

Norska Filippa, 7 år, lever med PKU. För mamma Caroline har det varit viktigt att inspirera sin dotter och att bidra till sammanhållningen och gemenskapen. Att väcka matglädje via Instagram är ett sätt att göra det på – att engagera sig i den norska PKU-föreningens styrelse är ett annat.

Caroline, 38 år, bor utanför Oslo med maken Einar, dottern Filippa, 7 år och sonen Henry på snart 3 år. PKU var helt nytt för familjen då Filippa kom till världen, varken Caroline eller Einar kände till någonting alls om sjukdomen innan dess. Första reaktionen var att de egentligen inte förstod vad dottern faktiskt kunde äta – och det blev till en rädsla.

– Det var så mycket som hon inte skulle kunna äta och det var ett väldigt tufft besked att få.

### Gemenskap i sociala medier

Det var just Carolines upplevelse i detta – att vara helt ny för PKU och känna sig lite vilsen – som gjorde att hon kände ett behov av att starta instagramkontot @pkumamma. Caroline ville dela erfarenheter, skapa lite mer öppenhet och bidra till communityt. Hon ville visa att det faktiskt finns väldigt mycket bra och gott som man kan äta. Mat har alltid varit ett intresse men det blev naturligt att det växte, i och med Filippas PKU. Och kontot är definitivt uppskattat.

– Sammanhållningen bland de familjer där någon lever med diagnosen är så fin, så där ville jag bidra. Det är matglädje det handlar om, att vi trots de begränsningar som finns skapar kreativitet och matglädje för våra barn.

Caroline får en hel del meddelanden i kontots inkorg och det händer att hon träffar på folk och följare som varit inne på kontot och tycker att det är roligt att det finns.

– Det har varit väldigt fint för mig, att få prata med folk. Det är värdefullt att prata med varandra, att vara öppen och att dela med sig gynnar oss alla.

När Caroline gick med i en Facebook-grupp som heter PKU Norge snubblade hon över ett inlägg som någon hade skrivit. Personen, som också hade ett barn med PKU, uttryckte i sitt inlägg att “det här kommer att gå bra, det är bara mat det handlar om”. Och det gav genklang hos Caroline – “det är bara mat”, och fick henne att känna att det nog skulle bli bra trots allt.

– Att få höra det från någon i samma situation betydde väldigt mycket. Den känslan blir jag glad om jag kan hjälpa någon annan att känna.

Caroline startade också Instagramkontot för dotterns skull, för att hon ska ha en plattform där hon kan få inspiration och exempel på vad hon kan äta. Och även för närstående och folk i umgängeskretsen. Det är ofta svårt för utomstående att förstå när de inte själva lever i den vardagen, vad man egentligen kan servera. Om familjen skulle bli bortbjuden på middag eller till födelsedagar, så kan värdarna se på kontot vad Filippa kan äta.

### Öppenhet har hjälpt med egenansvar

Filippa själv tycker att det är kul att vara med och baka och laga mat. Favoriterna är tacos eller sommarrullar där hon själv får greja mycket med sin mat och få den att se fin och god ut. Det har redan blivit en stor förändring från att Filippa var liten, till nu.

– I början var vi väldigt rädda för att hon skulle äta av någon annans mat eller sådant som tappats på golvet, eller att fel mat på något sätt skulle komma över på hennes tallrik.

Men nu känner Caroline en trygghet i att Filippa själv känner till vad hon inte får äta, och varför. De har försökt vara så öppna som möjligt och lära dottern så mycket som hon kan ta in, på hennes nivå, så att hon ska kunna leva så bra som möjligt med det.

– Hon har blivit väldigt stor i det nu. Att vi har varit öppna med barnen sedan de var små och pratat väldigt mycket om det tillsammans, och med vänner och familj, gör att det blir lättare för henne att ta ett eget ansvar.

Familjen synkar varje vecka med skolans matsedel och kompletterar med lunch eller tillbehör åt Filippa så att hon får i sig det hon behöver. De skickar också med proteinsättning som Filippa själv kan preppa genom att fylla upp med vatten.

### Styrelsemedlem i norska PKU-föreningen

Att Caroline tycker om att bidra visar sig även inom den norska PKU-föreningen där hon sitter som styrelsemedlem. En av hennes uppgifter är att ansvara för PKU-bladet, föreningens egen tidning som kommer ut två gånger om året. Utöver löpande program och uppgifter är Caroline också involverad i träffarna som arrangeras av föreningen. I sommar väntar nästa träff för familjer med barn med PKU. Det sker också träffar vid jul där man ses och bakar och äter tillsammans och även matlagningskurser förekommer. Caroline fungerar, förutom styrelsemedlem, också som så kallad “likeperson” – någon som är tillgänglig för andra i samma situation, som man kan ta kontakt med om man önskar träffas eller vill ha någon att prata med.

### Det kan bli bättre än vad man först tror

När Filippa var liten kom familjen i kontakt med en annan familj som bodde i närheten, med en jämnårig dotter som även hon har PKU. Flickorna började till och med på samma dagis och har hållit ihop sedan dess – något som såklart är fint för både dem och de vuxna. Mamma i familjen sitter dessutom i styrelsen tillsammans med Caroline.

– Det är otroligt att det ens klaffar så bra geografiskt, men att vi också fungerar så bra på andra plan, det är otroligt tacksamt.

Tidigt i Filippas barndom var föräldrarna rädda för hur tufft det skulle komma att bli, men de kan bara konstatera att man vänjer sig och att allt faktiskt blir bra. Det mesta är logistik och det klarar man fint. Idag är Caroline också väldigt glad över att se hur stark Filippa är, att hon är fysiskt smidig och kan göra det hon vill – som för tillfället är att spela handboll, fotboll, simma och dansa.

– Hon hjular ju i princip lika snabbt som andra barn springer. □





**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 lågproteinprodukter för personer med PKU och andra medfödda metabola sjukdomar.

*\* Programmet passar även dig som själv har eller lever med ett barn med en annan medfödd metabol sjukdom i behov av lågprotein-kost, t ex maple syrup urine disease (MSUD), tyrosinemi (TYR), metylmalonsyraemil propionsyraemi (MMA/PA), glutarsyrauri typ 1 (GA1), ureacykeldefekter (UCD), homocystinuri (HCU) eller isovaleriansyraemi (IVA).*



Ansvarig utgivare: Navamedic AB

Upplaga: 320 ex

Omslagsbild: Leonie Richardz/NTNUI (CC BY 4.0)

Tryckeri: PR Offset

Kontaktuppgifter:

Navamedic AB, Göteborgsvägen 74, 433 63 Sävedalen, Sverige.

infose@navamedic.com

 **Navamedic**

Navamedic AB  
Göteborgsvägen 74, 433 63 Sävedalen, Sverige