NUTRIBRAT

Prehrana kod fenilketonurije izvan ordinacije

Kvaliteta, svakodnevica i snalaženje

mag. nutr. Marko Šimić

Konferencija o rijetkim bolestima · 17. rujna 2026.

U suradnji s Udrugom PKU Hrvatske i Hrvatskim savezom za rijetke bolesti

REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike

Sufinancira Europska unija

ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Prije nego krenemo

Gdje prestaje moj posao, a počinje posao vašeg tima

✓ Što danas radim

Govorim o kvaliteti prehrane unutar okvira koji vam je već zadan.

O snalaženju izvan kuće, na putu i u društvu.

O tjelesnoj aktivnosti i o tome kako čitati deklaracije.

To je prostor u kojem se svakodnevica može popraviti bez da se dira liječenje.

! Što danas ne radim

Ne određujem unos fenilalanina i ne diram sustav razmjena.

Ne mijenjam vašu aminokiselinsku smjesu ni niskoproteinske namirnice na recept.

Ne tumačim nalaze i ne preporučujem doze dodataka.

Sve to vodi vaš tim u KBC-u Zagreb i tu granicu večeras ne prelazim.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Pet tema koje ste sami odabrali

Redoslijed je vaš, teme su stigle preko Udruge

1 Kvaliteta prehrane

Unutar okvira koji već imate

2 Što dugogodišnja prehrana traži

Na što se pazi i zašto

3 Dodaci prehrani

Dvije potpuno različite stvari

4 Izvan kuće

Restoran, proslava, putovanje

5 Sport i aktivnost

Uz ograničen unos bjelančevina

+ Planiranje obitelji

Jedna poruka na kraju

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

TEMA 1

1 Kvaliteta unutar zadanog okvira

Okvir vam je zadan i on se ne mijenja. Ono što se mijenja je čime ga popunjavate.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Analize niskoproteinskih proizvoda

Britanska analiza 146 proizvoda, Nutrients 2020.

68 %

podskupina proizvoda imalo je više ugljikohidrata od običnih ekvivalenata

72 %

proizvoda sadržavalo je dodani šećer

25 %

kao glavni izvor masti navodi palmino ulje

23 %

kao glavni izvor masti navodi hidrogenirano biljno ulje

Ovo nije kritika proizvoda koji su vam nužni. To je podsjetnik da oni rješavaju bjelančevine, ali ne i sve ostalo.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Gdje je prostor za odluku

Isti okvir, drukčiji sadržaj

1	**Povrće kao osnova**	Najveći neiskorišteni prostor. Volumen, vlakna, mikronutrijenti i boja u tanjuru, uz vrlo malo bjelančevina.
2	**Kvaliteta masti**	Maslinovo ulje kao glavna mast. Ono što se dodaje kod kuće kvalitetnije je od onoga što je već u proizvodu.
3	**Vlakna**	Povećavati ih postupno i uvijek uz više tekućine, jer naglo povećanje kod ove prehrane pogoršava tegobe.
4	**Slatko naspram povrća**	Niskoproteinski keksi i kolači rješavaju energiju, ali se dio njih može zamijeniti voćem i povrćem.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

TEMA 2

2

Što dugogodišnja prehrana traži

Pitali ste što godine ograničenog unosa bjelančevina rade organizmu. Odgovor postoji i nije zastrašujući, ali traži redovite kontrole.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Kost

Metaanaliza koštane gustoće u odraslih s PKU

Prosječna odstupanja koštane gustoće

Ukupna gustoća	−0,45
Lumbalna kralježnica	−0,70
Vrat bedrene kosti	−0,96

Što s tim

Kalcij i vitamin D u dovoljnoj količini.

Redovita tjelesna aktivnost, jer kost reagira na opterećenje.

Mjerenje gustoće se radi kada tim procijeni da je potrebno.

Gustoća je u prosjeku niža nego u općoj populaciji, ali kod većine ostaje unutar urednog raspona.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Mikronutrijenti koji se prate

Nizozemska studija na 60 osoba, unatoč urednom unosu

46 %

Selen

Najčešći nalaz u toj skupini

14 %

Vitamin D

Isti problem kao u općoj populaciji, ali ovdje važniji zbog kosti

14 %

Cink

Unatoč tome što ga pripravak sadrži

Uz to se redovito prate i vitamin B12, željezo i status masnih kiselina

Kod PKU je omega-3 masna kiselina DHA redovito niža, jer se riba ne jede. Dodatak je siguran i podiže razinu, ali korist na druge ishode još nije dokazana.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Tri stvari koje se rjeđe spominju

Sve tri su rješive i sve tri traže kontrolu, ne paniku

1 Bubrezi

U jednoj kohorti odraslih zabilježeno je sniženje bubrežne funkcije kod dijela ispitanika. Zato se bubrežni nalazi provjeravaju, osobito u odrasloj dobi.

2 Tjelesna masa

Prekomjerna tjelesna masa je kod odraslih s PKU česta, jer prehrana lako postane visoka u ugljikohidratima iz manje kvalitetnih izvora.

3 Probava i mikrobiom

Sastav crijevne flore se razlikuje, a zatvor je čest. To je praktičan problem koji se rješava vlaknima, tekućinom i kretanjem.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Ono što sve ovo drži na okupu

Redoviti pripravak

Aminokiselinski pripravak nosi većinu bjelančevina, vitamina i minerala. Raspoređen tijekom dana radi bolje nego uzet odjednom.

Redovite kontrole

Godišnji nutritivni pregled hvata upravo ono o čemu smo govorili, i to prije nego što se osjeti.

Ništa od ovoga nije razlog za strah.

Sve je razlog da se na sljedećoj kontroli postavi pitanje. Ako neku od ovih stavki nikad niste provjerili, to je vaše pitanje za sljedeći put.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

TEMA 3

3

Dodaci prehrani

Pitali ste o dodacima. Pod tim pojmom kriju se dvije potpuno različite stvari i njih treba razdvojiti prije svega ostalog.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Dvije različite stvari pod istim imenom

Razlika nije formalna nego suštinska

R Aminokiselinski pripravak

Ovo je lijek u svemu osim u imenu. Nosi većinu vaših bjelančevina i najveći dio vitamina i minerala.

Propisuje ga i prilagođava vaš tim.

Ne uzima se po osjećaju, ne preskače se kad se žuri i ne mijenja se po preporuci s interneta.

Raspoređen kroz dan radi bolje nego uzet odjednom.

? Ono što se kupuje slobodno

Vitamini, minerali, biljni pripravci i sportski dodaci iz trgovine.

Vaš pripravak već sadrži većinu tih tvari, pa se lako dogodi dvostruko doziranje.

Zato se dodatak uzima na temelju nalaza i uz znanje vašeg tima, a ne na temelju dijagnoze ili preporuke.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Jedna stvar koju morate znati

Dio slobodno dostupnih dodataka sadrži čisti fenilalanin

Sportski dodaci	Aminokiselinske mješavine, proizvodi prije treninga i proteinski praškovi
Raspoloženje i bol	Dio proizvoda koji se prodaju za energiju, raspoloženje ili bolove
Na deklaraciji piše	L-fenilalanin ili DL-fenilalanin, ponekad skriveno među ostalim aminokiselinama

Vrijedi i za članove obitelji koji kupuju dodatke, jer se proizvodi u kućanstvu miješaju.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

TEMA 4

4

Izvan kuće

Kod kuće je sve poznato. Problem počinje u restoranu, na proslavi i na putu, a upravo ste to najviše tražili.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Restoran i proslava

Priprema prije izlaska rješava 90 % problema

1 Prije odlaska

Pogledati jelovnik unaprijed i odabrati 2 moguća jela. Odluka donesena kod kuće je mirnija od odluke za stolom.

2 Što tražiti

Jela na bazi povrća i škroba, pripremljena jednostavno. Što je manje sastojaka, to je lakša procjena.

3 Što pitati

Je li nešto pohano, ima li umak, je li dodan sir ili vrhnje. To su tri pitanja koja hvataju većinu skrivenih izvora.

4 Na proslavi

Ponijeti vlastiti pripravak i po potrebi vlastito jelo. Domaćina obavijestiti unaprijed, a ne na licu mjesta.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Deklaracija, tri stvari koje se traže

Ono što se najlakše previdi

Aspartam

U EU je obavezna oznaka da proizvod sadrži izvor fenilalanina.

Najčešće se previdi u gaziranim i aromatiziranim pićima, žvakaćim gumama i sportskim napicima.

Nalazi se i u nekim lijekovima, pa kod trajne terapije vrijedi tražiti inačicu bez njega.

Skriveni izvori

Proteinski hidrolizati.

Želatina i kolagen.

Prirodne arome, koje ponekad dolaze iz bjelančevina.

Oznaka bez glutena ne znači ništa o količini bjelančevina i to je česta zabuna.

Kad se sastav promijeni

Proizvođači mijenjaju recepturu bez najave.

Proizvod koji je godinama bio siguran može se promijeniti preko noći.

Zato se deklaracija provjerava i na onome što se kupuje redovito, barem povremeno.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Putovanje u inozemstvo

Popis koji se slaže tjedan dana prije, ne večer prije

1 Zaliha

Pripravak za cijeli put uz nekoliko dana rezerve, za slučaj kašnjenja ili produljenja.

2 Podjela

Dio u ručnu, dio u predanu prtljagu. Ako jedna nestane, put se ne prekida.

3 Ambalaža

U originalnom pakiranju s deklaracijom, jer na kontroli izgleda kao ono što jest.

4 Potvrda

Liječnička potvrda na engleskom da je riječ o medicinski nužnom pripravku.

5 Odredište

Provjeriti propise zemlje u koju se ide, jer neke ograničavaju unos pojedinih pripravaka.

6 Nepoznate namirnice

U dalekim zemljama radije birati prepoznatljivo i jednostavno nego pogađati sastav.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

TEMA 5

5

Sport i tjelesna aktivnost

Tražili ste ovo i odmah ću biti otvoren. Ovdje je znanstvenih podataka najmanje od svih tema danas.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Što se zna, a što se ne zna

Poštena podjela prije bilo kakvog savjeta

✓ Što se zna

Osobe s PKU mogu i trebaju biti tjelesno aktivne. Opterećenje je uz prehranu jedini način na koji se gradi kost.

? Što se ne zna

Nema službenih smjernica za sport kod PKU. Utjecaj vježbanja na razinu u krvi nije jasno dokazan ni u jednom smjeru.

Što ljudi zapravo prijavljuju

U istraživanju među oboljelima i njihovim obiteljima kao glavne prepreke navode se umor, slab oporavak nakon treninga, osjećaj manjka energije te strah od toga kako će aktivnost utjecati na nalaze.

Prve tri stavke su najčešće pitanje energije, a ne pitanje bolesti.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Što se ipak može napraviti

Sve navedeno vrijedi jednako kao i za druge, jer ne dira unos bjelančevina

1 Energija prije svega	Najčešći razlog za umor na treningu je premalo pojedene energije, ne sama bolest. Ugljikohidrati su tu glavni izvor.
2 Obrok prije treninga	Nešto škroba 1 do 2 h prije, kako trening ne bi počeo na prazno.
3 Poslije treninga	Nadoknaditi energiju i tekućinu. Oporavak ne trpi preskočen obrok.
4 Voda i elektroliti	Kao i za svakog drugog sportaša, uz više pažnje ljeti i kod duljih treninga.
! Pripravak oko treninga	Raspored i količina su odluka vašeg tima. To je jedina stavka na ovom popisu koju ja ne diram.

Ništa na ovom popisu ne mijenja vaš unos bjelančevina. Zato o svemu tome mogu govoriti.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

PLANIRANJE OBITELJI

Jedna poruka, bez plana

Tražili ste plan prehrane za trudnice. Neću vam ga dati i želim biti otvoren oko razloga.

U trudnoći je kontrola metabolizma medicinski postupak koji se vodi uz često mjerenje i uz tim. Plan koji bi došao izvan tog tima ne bi bio odgovoran s moje strane, a mogao bi biti i štetan.

Poruka koju vrijedi zapamtiti

Trudnoća se kod PKU najavljuje timu PRIJE nego što nastupi, a ne kad već traje.
To je jedina rečenica iz ovog dijela koja stvarno mijenja ishod.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Tri stvari za ponijeti

Ako se ostalo zaboravi, ovo je dovoljno

1

Okvir je zadan, sadržaj nije

Unutar istog unosa ima puno prostora za povrće, kvalitetne masti i vlakna. To je dio na koji vi utječete.

2

Kontrole hvataju ono što se ne osjeti

Kost, vitamini i minerali se prate godišnje. Dođite na sljedeću kontrolu s popisom pitanja.

3

Dodatak nije bezazlen

Provjerite deklaraciju svakog dodatka koji kupujete slobodno. Riječ fenilalanin na njoj mijenja sve.

Sufinancira Europska unija
ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali

Pitanja

Sve što nisam stigao, a i ono što mislite da je sitno.

Hvala Udruzi PKU Hrvatske i Hrvatskom savezu za rijetke bolesti

Teme za današnje izlaganje odabrali ste vi, preko Udruge. Zbog toga je ovo predavanje ispalo drukčije nego što bi ispalo da sam ga sam složio.

mag. nutr. Marko Šimić

NutriBrat, obrt za nutricionizam i usluge

info@nutribrat.hr · nutribrat.hr

Sufinancira Europska unija

ESF+ Učinkoviti ljudski potencijali