

Podawanie suplementów.

Istotne informacje o suplemencie diety dla osób z Zespołem Downa.

Nazywa się Nutrivine-D i składa się z trzech części:

SUPLEMENTU Z ANTYUTLENIACZAMI

ENZYMÓW NA DZIEŃ

FORMUŁY NA NOC.

Są to suplementy jednej z 5 firm, które taki produkt wytwarzają i wybór zawsze należy do Was, rodziców. Pozostałe produkty znajdziecie także na stronie.

Pamiętajcie, każde z naszych dzieci jest inne i ma inny poziom ekspresji dodatkowych genów, stąd dawki standardowe, czasami należy dostosowywać do indywidualnych potrzeb dziecka po konsultacji z lekarzem. Każde z naszych dzieci indywidualnie będzie też reagować na suplementy, więc bądźcie uważni i każde niepożądane zachowanie rejestrujcie.

PROTOKÓŁ WSPOMAGAJĄCY OSOBY Z ZESPOŁEM DOWNA SUGEROWANY PRZEZ FUNDACJĘ BADANIA TRISOMII 21 Z USA.

Wspomniana Fundacja od wielu już lat zajmuje się badaniem zjawiska genetycznego jakim jest trisomia 21 chromosomu. Na ich podstawie przygotowała zestaw substancji według niej koniecznych do właściwego funkcjonowania osób z Zespołem Downa, jednoznacznie poprawiających ich jakość życia. Składa się on z:

NUTRIVENE-D lub NUTRIVENE-AD (dla osób dorosłych) program na dzień i na noc

DHA/EPA

GINKGO BILOBA

PROBIOTYKI

LEKI TYPU INHIBITORU CHOLINY

KURKUMA

EKSTRAKT Z HERBATY ZIELONEJ EGCG

Każda z tych substancji jest oddzielnym produktem!

DHA/EPA są to kwasy tłuszczowe nazywane zazwyczaj Omegami. W ZD kluczowe są DHA ze względu na odporność, mielinizację, uelastycznienie błony komórkowej.

więcej informacji znajdziecie tutaj:

<http://www.zespoldowna.info/zespoldowna-czyli-po-co-sa-suplementy-cz-2.html>

<http://www.zespoldowna.info/zapalenie-i-immunologia.html>

<http://www.zespoldowna.info/dha-czy-epa.html>

<http://www.zespoldowna.info/dha-i-epa-porownanie-3-najpopularniejszych-preparatow.html>

GINKGO BILOBA to wyciąg naturalny będący doskonałym antyutleniaczem z miłorzębu japońskiego. Jego polifenole są antagonistami GABA wyhamowującego funkcjonowanie komórki. W ZD GABA jest za dużo i "hamowanie" jest zbyt gwałtowne, stąd często osoby z ZD funkcjonują z "opóźnieniem" i "przytłumieniem".

więcej informacji znajdziecie tutaj:

<http://www.zespoldowna.info/zespoldowna-czyli-po-co-sa-suplementy-cz-3.html>

<http://www.zespoldowna.info/wyleczyc-zespol-downa-cz-2.html>

PROBIOTYKI to bakterie powszechnie występujące w dobrych jogurtach, które w połączeniu z prebiotykami (substancjami wspomagającymi ich funkcjonowanie) pozwalają na właściwy proces przemiany materii.

KURKUMA jest bardzo silnym i wszechstronnym antyutleniaczem. Jego efektywne działanie zarówno w układzie korygowania ilości amyloidu beta, czy wspomaganie neurogenezy jest już głęboko udokumentowane.

więcej informacji znajdziecie tutaj:

<http://www.zespoldowna.info/zespol-downa-czyli-po-co-sa-suplementy-cz-4.html>

<http://www.zespoldowna.info/kurkuma-jej-korzysci-w-zespole-downa.html>

EGCG, czyli polifenole herbaty zielonej odgrywają skuteczną rolę, podobnie jak ginkgo, jako antagonistą genu, który jednoznacznie warunkuje zespół Downa w układzie neurologicznym, czyli DYRK1A.

więcej informacji znajdziecie tutaj:

<http://www.zespoldowna.info/ekstrakt-herbaty-zielonej-bezkofeinowej-na-dyrk1a.html>

Dawkowanie wszystkich tych substancji jest niezwykle istotne stąd poniżej polecam przykładowe dawkowanie przy układzie 3 razy dziennie choć jest możliwe podawanie 2-krotnie w ciągu dnia.

Pora dnia	NUTRIVENE	GINKGO BILOBA	TEAVIGO	PROBIOTYKI	DHA/KURKUMA
Rano	Suplement+enzymy	przed jedzeniem	w trakcie śniadania	x	
Południe	Suplement+enzymy	przed jedzeniem			
Po południu	Suplement+enzymy	przed jedzeniem	w trakcie obiadu	x	
Na 1h przed spaniem	Formuła na noc	tuż przed spaniem			ostatni "posiłek"

Zadaniem tak przygotowanego zestawu jest uzupełnienie niezbędnych dla życia mikroelementów i makroelementów, które w wyniku niewłaściwego metabolizmu nie są wchłaniane przez osobę z Zespołem Downa na właściwym poziomie.

Badania, jakie zostały przeprowadzone w ostatnich latach wskazują, że największe braki, bez względu na ilość konsumowanego pokarmu, występują w antyutleniaczach i elementach wspomagających oczyszczanie się organizmu. Dane amerykańskie wskazują, iż braki witamin są na poziomie 5-40%. Z tego powodu NUTRIVENE-D posiada elementy na takich poziomach, aby wyrównywały braki funkcjonujące w organizmie.

Substancje występujące w Suplemencie z antyutleniaczami (duża butla) zawiera ponad witaminy, minerały i antyutleniacze takie jak Cynk, Selen, Koenzym Q10, kwas alfa lipidowy, glutationy, bioflawonoidy, witaminę A, C, E. Szczegółowe omówienie zmian składników znajdziecie tutaj:

<http://www.zespoldowna.info/jasia-suplementy-cz-8-nowa-formula-nutrivene-d.html>

Chcąc uzyskać maksymalne efekty konieczne jest stosowanie enzymów trawiennych znajdujących się w opakowaniu Enzymów na Dzień (Daily Enzyme Formula). Znajdują się tam enzymy trawienne takie jak Amylaza (dzieli na mniejsze cząsteczki węglowodany), celulaza (trawi błonnik zawierający się w owocach i warzywach), laktaza (odpowiedzialna za trawienie cukru w mleku) i lipaza (odpowiedzialną za trawienie tłuszczu).

Uzupełnieniem jest Formuła na Noc (Nighttime formula) która zawiera ornitynę, L-tryptophan i

witaminę B6. Ornityna jest aminokwasem, który wspomaga uwalnianie hormonu wzrostu. L-tryptophan produkuje serotoninę, neurotransmitter, który jest nośnikiem impulsów nerwowych z komórki do komórki i jest odpowiedzialny za normalne spanie. Witamina B6 wspomaga rozwój układu nerwowego i funkcjonowania mózgu.

Wszystkie te suplementy zaczyna się podawać od urodzenia. W przypadku, gdy dziecko jest karmione piersią, może otrzymywać NUTRIVENE D od 6-7 miesiąca w zależności od wyników badań.

DHA/EPA-Omegi, kwasy tłuszczowe

Dawkowanie kwasów tłuszczowych jest zalecane przez amerykańskich naukowców już od 1 miesiąca życia. Omegi, tak popularnie je się nazywa, są wielonienasyconymi kwasami tłuszczowymi i wpływają na metabolizm tłuszczów jak i wspomagają stabilizację aktywności elektrycznej komórek mięśnia sercowego.

Według programu Fundacji zapotrzebowanie dzienne na Omegi jest następujące:

waga w kilogramach	dawka w mg	
dzieci		
4,5	200	DHA
6,75	350	DHA
9	300	DHA/EPA
18	600	DHA/EPA
27	900	DHA/EPA
36	1200	DHA/EPA
45	1500	DHA/EPA
54	1800	DHA/EPA
63	2100	DHA/EPA
dorośli		
	650	
Minimum	220	DHA
Minimum	220	EPA

Podawanie DHA zaczynamy od 4-6 miesiąca życia, gdy dziecko nie jest karmione piersią i przechodzi na pokarmy stałe. W przypadku karmienia piersią i dobrej diety matki, bogatej w ryby, nasiona wiesiołka, siemienia lnianego podawanie DHA zaczynamy od 8-9 miesiąca. Dawkę właściwą dla wagi podajemy od początku.

GINKGO BILOBA

Naturalny antyutleniacz w programie Fundacji wskazany jest w nowym protokole dla wszystkich osób z ZD. W przypadku podawania Ginkgo Biloba w płynie dawkowanie jest następujące:

Do 3 lat	3-12 lat	Powyżej 12 lat
¼ zakraplacza 25 mg	5,5 mg/kg ciała	5,5 mg/kg ciała

Ostatnia weryfikacja (23.05.2011) podawania preparatu przez producenta zakłada:

podawanie dziecku 3 kropli dziennie w wieku do 3 lat

W USA uczestnicy Changing Minds Foundation podają Gingko Biloba od urodzenia. W USA nie stosuje się badań poprzedzających podawanie tego suplementu. W Europie mówi się o zrobieniu sprawdzającego EEG przed podaniem, ze względu na możliwość występowania padaczki u dziecka. W takim stanie podawanie GINKGO musi być skonsultowane z lekarzem, gdyż może hamować działanie leków opartych na GABA.

Ustaloną dawkę podajemy od początku podawania.

NUTRIVENE D, czyli antyutleniacze i substancje wspomagające.

JAK ZACZAĆ PODAWANIE SUPLEMENTÓW?

Zaczynamy od podstawowej kwestii-badania krwi. Jakie badania powinniśmy zrobić?

1. Na początku powinniśmy zrobić badania ogólne krwi oraz te pokazujące poziom:

Witaminy A (w Polsce nie jest badana)

Witaminy D 3 (w Polsce witamina D3 25 OH)

Żelaza i ferrytyny (proteina zawierająca żelazo)

Cynku

Selenu

Homocysteiny i witamin B 12, B 9 a w niektórych przypadkach B 6 i B 2

Morfologia

Cholesterolu (w podziale na HDL, LDL i trójglicerydy)

Poziom utlenionych wielonienasyconych kwasów tłuszczowych we krwi (w Polsce nie jest jeszcze wykonywane).

W USA zaleca się badanie TGAB, czyli testu wykrywającego celiakie.

2. Badania należy powtórzyć w pierwszym roku dawkowania suplementu po 6 miesiącach, następnie co 12 miesięcy.

3. Przed badaniem krwi w przypadku dzieci do lat 5 żaden z wymienionych wcześniej suplementów nie może być podawany na 4 godziny przed testem.

W przypadku osób w wieku powyżej 5 lat na 12 godzin przed testem.

4. W momencie, gdy badania krwi nie negują możliwości podawania suplementu wprowadzamy go w następujący sposób:

Pierwszy dawkowany jest Suplement z antyutleniaczami. Pierwsza dawka jest na poziomie ½ zalecanej dla danej wagi dziecka i dochodzimy do pełnej dawki po 7 dniach. Oznacza to, iż w przeciągu 7 dni, stopniowo zwiększamy dawkę suplementu o określoną przez nas samych wielkość suplementu

W drugim tygodniu dodajemy Enzymy na dzień i też zaczynamy od ½ dawki zalecanej by następnie stopniowo dojść do pełnej dawki na koniec tygodnia.

W trzecim tygodniu zaczynamy podawać formułę na Noc w ilości odpowiedniej do wagi dziecka i też zaczynamy od ½ dawki. Stopniowo zwiększamy ilość suplementu tak aby po 7 dniach dojść do pełnej, zalecanej przez producenta dawki dziennej.

Dla dzieci poniżej 3 miesiąca rekomendujemy rozpoczęcie dawkowania od ¼ dawki każdego produktu i dojścia do pełnych, rekomendowanych do wagi dziecka dawek dopiero po 2 tygodniach tj.:

Suplement pełna dawka po 2 tygodniach

Enzymy pełna dawka po 4 tygodniach

Formuła na NOC pełna dawka po 6 tygodniach.

Dawkowanie wszystkich suplementów uwarunkowane jest wagą osoby przyjmującej suplement.

SUPLEMENT Z ANTYUTLENIACZAMI 2-3 RAZY DZIENNIE

Powinien być podawany 2 lub 3 razy dziennie przy posiłkach. Podział dawki jest konieczny aby witaminy rozpuszczalne w wodzie i minerały mogły być w organizmie dziecka przez dłuższy czas. Suplement może być dodawany do soków, jogurtów. Kiedy suplement jest podawany z płynami, należy na początek małą ilość suplementu rozpuścić w małej ilości płynu. Suplement zawiera elementy także nierozpuszczalne w wodzie, stąd nie należy martwić się faktem pojawiania się grudek, cząstek słabo- lub w ogóle nie rozpuszczonych w wodzie, napoju.

Waga w kg	Liczba miarek (żółtych łyżeczek)/kapsułek - dawka dzienna*
Mniej niż 9	½ łyżeczki
10-18	¾ łyżeczki
19-27	1 łyżeczka
28-36	1 ½ łyżeczki
Więcej niż 37	2 łyżeczki

*dawka dzienna powinna być podzielona na 2-3 dawki

Dawki dotyczące produktu zarówno w proszku jak i w kapsułkach ZAWSZE SĄ NA OPAKOWANIU.

ENZYMY NA DZIEŃ 2-3 RAZY DZIENNIE

Delikatnie przytrzymaj i przekręć końcówkę kapsułki. Otwórz ją. Wrzucić połowę lub jedną trzecią dawki dziennej do soku lub jedzenia. Enzymy powinny być wymieszane z Suplementami z antyutleniaczami.

Kapsułkę zamknij i trzymaj do pełnego wykorzystania.

W przypadku, gdy Twoje dziecko zostało zdiagnozowane tytułem refluksu kwasów, enzymy nie powinny być podawane.

W przypadku, gdy dziecko ma biegunkę albo zwiększa się ślinotok po użyciu Enzymów, należy przerwać podawanie Enzymów i skontaktować się z lekarzem celem zmiany dawki.

Waga w kg	Liczba łyżeczek od herbaty - dawka dzienna*
Mniej niż 6,75	¾ kapsułki
6,76-11,25	1 kapsułka
11,26-15,75	1 ½ kapsułki
15,76-22,50	2 kapsułki
22,51-31,50	2 ¼ kapsułki
31,51-45,05	3 kapsułki
Ponad 45,06	3-4 kapsułki

*dawka dzienna powinna być podzielona na 2-3 dawki

FORMUŁA NA NOC 1 RAZ DZIENNIE

Tak jak w przypadku enzymów należy otworzyć delikatnie kapsułkę przekręcając ją. Suplement podajemy z sokiem lub z jedzeniem podczas ostatniego jedzenia przed pójściem spać, czyli około 1 godziny przed snem.

Nutrivene sugeruje aby unikać podawania tej dawki suplementu ze źródłem protein takim jak: mleko, jogurt, jedzenie dla dzieci, lody itp. Proteiny mogą zaburzyć proces wchłaniania suplementów zawartych w Formule na Noc, stąd proteiny powinny być podawane najpóźniej na godzinę przed i po podaniu suplementu Formuła na Noc.

Ten suplement najlepiej podawać z sokiem, z owocami . Jeżeli dziecko jest niemowlęciem może mieć podawany suplement z mlekiem matki.

W przypadku, gdy dziecko po otrzymaniu suplementu zmienia swoje wzorce spania, należy zredukować dawkę o połowę lub skontaktować się z lekarzem.

Waga w kg	Liczba łyżeczek od herbaty - dawka dzienna*
Mniej niż 6,75	¼ kapsułki
6,76-11,25	½ kapsułki
11,26-15,75	1 kapsułka
15,76-22,50	1 ½ kapsułki
22,51-31,50	2 kapsułki
31,51-45,05	3 kapsułki
Ponad 45,06	3 kapsułki

KURKUMA

NUTRIVENE LONGVIDA CURCUMIN zawiera 60 kapsułek. Producent zaleca podawanie w zależności od reakcji pacjenta na lek. Minimalne dawkowanie to 1-2 kapsułki na dzień. W przypadku dzieci starszych dawkowanie powinno być większe 3-4 kapsułki dziennie. Według najnowszych wskazań najlepsze efekty uzyskuje się, gdy podaje się kurkumę z DHA na noc. Zostało to określone jako “ostatni posiłek” przed spaniem, gdyż poziom wchłaniania tak połączonych substancji jest najlepszy. Kurkuma w postaci CURCUMIN LONGVIDA jest “wyposażona” w lecytynę, która wzmacnia efektywność przenika cząsteczek kurkumy przez barierę krew-mózg. W momencie, gdy dodatkowo uelastycznione są dzięki DHA błony komórkowe, efektywność kurkumy zdecydowanie wzrasta.

Kurkuma jest podawana w USA od momentu podawania stałych pokarmów. Dla dzieci do 1 roku dawka nie powinna być większa niż 1 kapsułka. Podawanie zawsze poprzedzamy 2 tygodniowym okresem podawania mniejszych dawek. Np. dawka docelowa to 2 kapsułki dla dziecka 2-4 lata. W pierwszym tygodniu podajemy 1/2 kapsułki. W drugim 1 kapsułek. W trzecim dochodzimy do dawki docelowej.

EKSTRAKT Z HERBATY ZIELONEJ TEAVIGO

“Ogólna procedura mówi, że dzieci do 12 roku życia mogą przyjmować max. 1 kapsułek dziennie. U dzieci z ZD do 3 roku życia powinno się nie przekraczać 1 kapsułki czyli 150 mg, a powyżej powinna to być 1 kapsułka. Nigdzie nie znalazłem informacji od kiedy można podawać EGCG.



Wydaje mi się, że jest możliwe podawanie od 3-6 miesiąca ale w małych dawkach. Podawanie: pierwszy tydzień to dla dzieci poniżej 3 lat 1/4 kapsułki dziennie podzielona na 2 porcje i podana w trakcie śniadania i obiadu. Potem dochodzimy do 1/2 kapsułki. Dla dzieci powyżej 3 lat zaczynamy od 1/2 kapsułki podawanej w dwóch porcjach podczas śniadania i podczas obiadu. Następnie po 7 dniach przechodzi do dawek większych. Moi znajomi podają najczęściej całą kapsułkę w tym czasie, ale też są tacy, którzy podają 3/4. Wszystko zależy też od metabolizmu tłuszczu. Im większe problemy z HDL, LDL i trójglicerydami tym większa dawka teavigo, ale nigdy nie większa niż 1 kapsułka.”



UWAGI RODZICÓW:

Użytkownicy NUTRIVENE –D wypowiadają się na temat skuteczność tego suplementu na stronie:

<http://groups.yahoo.com/group/DSTNI/>

na tej stronie można także uzyskać uwagi doktora Leichtmana, który uważany jest za absolutny autorytet w kwestii problemów osób z Zespołem Downa w USA.

Wielu rodziców zauważa na tej stronie konieczność pamiętania o tym, że w przypadku podawania jednego suplementu, nie należy łączyć go z innymi witaminami, gdyż może to spowodować istotne problemy.

W przypadku problemów z podawania NUTRIVENE rodzice wskazują, iż najskuteczniejszym środkiem do podawania suplementu jest sok owocowy, a gdy jest delikatnie zmrożony jest wręcz doskonały. Podobne pozytywne odczucia rodzice mają, gdy trzymają NUTRIVENE w lodówce (polecane).

W przypadku efektów leczniczych, wszyscy rodzice wskazują na dużo większą odporność dzieci na infekcje. Są bardziej witalne i ogólnie lepiej funkcjonują, co sprawia że są dużo lepsze w swoich możliwościach.

Moja informacja dla WAS, to taka, że możemy wspólnie kupować wszystkie suplementy wymienione przez NUTRIVENE. Każdy zainteresowany proszony jest o kontakt na email: jarek@zespoldowna.info

PROTOKÓŁ CHANGING MINDS FOUNDATION

Protokół ten głównie skupia się na lekach i substancjach, które wspomagają ich wchłanianie. Jest nowatorski i ciągle zmieniający wraz z pojawiającymi się informacjami z badań naukowych.

Produkt	0-2 lata	2-12	powyżej 12	uwagi
Ginkgo Biloba	5mg/kg	5mg/kg	5mg/kg	dawka minimalna na kilogram wagi
Prozac	1-5 mg	5-10 mg	10-20 mg	wydaje się z przepisu lekarza
Focalin XR	nie podaje się	5 mg 2x/dzień	5-10 mg 2x/dzień	
Phosphatidylcholine	1 łyżeczka (3 tabletki)	1-3 łyżeczki (3-9 tabletki)	1-2 łyżki	1 łyżka = 9 tabletek
Body Bio Balanced Oil (Omegi)	1 łyżeczka	1-3 łyżeczki (4-12 kapsułek)	1-2 łyżki (12-24 kapsułki)	
B12	200-400 µg	400-1000 µg	1 000 – 2 000 µg	
Kwas foliowy	200 µg	400-800 µg	800 – 2 000 µg	

Źródło: www.zespoldowna.info

