

INFOZPRAVODAJ

Národního sdružení PKU a jiných DMP

číslo 1/2022



www.nspku.cz



NEJSTE
NA TO
SAMÍ!

Z OBSAHU

- Aktuality ze sdružení
- Zásadní témata:
 - Volby do výkonného výboru
 - Nová legislativa pro vzácná onemocnění
- Akce a setkání:
 - Mikuláš 2021 v Olomouci
 - Kde se uvidíme v roce 2022
- Důležité výzvy pro členy:
 - Téma dalšího webináře
 - Kurz vaření pro dospělé
 - Pomoc s granty a dotacemi
- Novinky našich partnerů a sponzorů
- Rare Disease Day 2022

Vážení členové a příznivci sdružení, vítáme vás u čtení prvního letošního čísla infozpravodaje!

Čeká nás další společný rok, na který se velmi těšíme. Budeme doufat, že se třeba podaří posunout některé z mnoha věcí, které dlouhodobě řešíme, o krok vpřed. Též věříme, že proběhnou naše-vaše oblíbená členská setkání, i když možná za speciálních podmínek (mimočodem, nezapomeňte si na stranách 4–5 přečíst o vydařené prosincové mikulášské v Olomouci!). Aby toho nebylo málo, v září proběhnou po dvou letech volby do našeho výkonného výboru – vše se dočtete na další stránce.

Mimočodem, informace ohledně obnovy členství ve sdružení jste dostali v těchto dnech do e-mailu, včetně platebních instrukcí. Víte-li o někom ve svém okolí, kdo třeba členství v našem sdružení zvažuje, povězte mu o našich aktivitách a o výhodách, které členství přináší, anebo ho nasměrujte na nás, rádi vše vysvětlíme. Společně jsme silnější v prosazování našich zájmů!

Určitě nepřehlédněte také informace o novinkách našich vážených sponzorů a partnerů.

Jménem výboru NS PKU a jiných DMP vám přejeme hodně sil, optimismu a pevné zdraví! •

Čeká nás volba členů výkonného výboru NS PKU

Dne 28. 10. 2022 proběhne 17. výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. (dále jen „NS PKU“). S ohledem na skutečnost, že všem aktuálním členům výkonného výboru NS PKU, zvoleným na 15. členské schůzi NS PKU konané dne 26. 9. 2020, skončí funkční období, bude předmětem této schůze mimo jiné volba členů výkonného výboru NS PKU.

Připomínáme, že dle rozhodnutí 13. členské schůze NS PKU ze dne 28. 9. 2018 má aktuálně výkonný výbor NS PKU 7 členů. Tento počet může být členskou schůzí změněn, výkonný výbor NS PKU musí mít nicméně dle svých stanov minimálně 3 členy.

S ohledem na skutečnost, že někteří členové NS PKU již na minulých členských schůzích NS PKU avizovali svůj zájem dále ve výkonném výboru NS PKU nepůsobit, dovoluujeme si tímto všechny členy NS PKU, kteří by měli zájem stát se členy výkonného výboru NS PKU, vyzvat, **aby tento svůj zájem kandidovat do výkonného výboru NS PKU potvrdili písemně k rukám předsedkyně Anny Kalinové**, popřípadě místopředsedů výkonného výboru NS PKU Šárky Štěrbové a Daniela Kauckého, formou krátkého představení své osoby a ideálně svých konkrétních cílů v rámci výkonného výboru NS PKU.

Co obnáší práce ve výboru našeho sdružení? Je stejně tak smysluplná jako náročná. Vyžaduje mnoho hodin z vašeho volného času věnovaných sdružení na dobrovolnické bázi a vaše nemalé odhodlání pokusit se o změny. Na oplátku získáte prostor pro rozvíjení svých nápadů a také dobrý pocit z toho, že budete usilovat o zkvalitnění života pacientů s PKU a DMP v Česku. •



KRONIKA PKU: VÝZVA TRVÁ

Ano, víme, že se možná opakuje, ale považujeme za důležité připomenout, že **stále vítáme další příspěvky dospělých pacientů do kroniky PKU**. Jde o náš dlouhodobý projekt, kde bychom rádi spojili silné příběhy o životě s PKU v dobách, kdy léčba ještě byla v plenkách, s dalšími unikátními informacemi, jež by neměly zapadnout a ke kterým se dnešní generace jinak nemá šanci dostat. Zapojte se!

28. ÚNOR – RARE DISEASE DAY

Po celém světě se rozsvítí významné budovy v barvách Dne vzácného onemocnění už poslední únorový den! Kde můžete získat podrobné informace? Na mezinárodní úrovni na stránce www.rarediseaseday.org, v České republice pak na webu ČAVO – www.vzacna-onemocneni.cz. My ve sdružení pro vás na tento den intenzivně **chystáme také jednu novinku** v online prostředí... :-)

ÚHRADY NB POTRAVIN STAGNUJÍ

Proces odvolacího řízení na Ministerstvu zdravotnictví stále pokračuje bez jakéhokoliv posunu a termínu dokončení. My jako spolek nemáme žádnou možnost jakkoliv zasáhnout či posunout proces odvolání. **Můžeme jen smutně čekat na výsledek** a sledovat, jak nikoho náš problém s úhradou léčby nízkobílkovinnou dietou nezajímá. Pokud se cokoliv nového dozvíme, dáme vám vědět.

Novela zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a důsledky pro nás

S účinností od 1. 1. 2022 vešla v platnost novela zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. **Novela obsahuje mimo jiné úpravu v procesu o vstupu vysoce inovativních léčiv a léčiv pro vzácná onemocnění (tzv. VILP a orphan drugs) na trh a přiznání jejich úhrady.**

Cílem novely je zefektivnit dostupnost nejmodernějších léků pacientům. Pacienti by se tak měli snadněji dostat k většímu množství účinných inovativních léčiv klasickou cestou **bez nutnosti používat schvalovací proces přes § 16**. V našem případě bychom mohli najít využití např. u léku Kuvan či v budoucnu např. Palynziq.

Poprvé je zakotveno zapojení pacientů a odborných společností do rozhodovacích procesů o stanovení úhrady pro léčiva na vzácná onemocnění. Aby se



pacienti mohli zapojovat, bude přímo v zákoně zakotvena definice **pacientské organizace, která bude moci být i účastníkem řízení o úhradu**. Na registraci NS PKU z.s. u Ministerstva zdravotnictví jako pacientské organizace s možností účastnit se jako řádný účastník

správních řízení o úhradách léků pro vzácná onemocnění **aktuálně pracujeme**. Tato registrace byla spuštěna 1. 1. 2022.

Informace o schválení novely jsou k dispozici rovněž na stránkách <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz>. •

BOJÍTE SE HOSPITALIZACE?

Máte-li obavy z hospitalizace kvůli dietě a léčebnému režimu, naprosto vám rozumíme, a proto vyvíjíme aktivitu i tímto směrem. Naším ambiciózním cílem je, **aby nutriční specialisté v každé české nemocnici měli informace o NB dietě** a její přípravě v praxi. Ideálem je také vznik oficiální metodiky, podle níž by se nemocnice při hospitalizaci pacientů s PKU a dalšími DMP mohly, resp. měly řídit.

PÍŠEME VŠEM ZDRAVOTNÍM POJIŠTOVNÁM KVŮLI DOSPĚLÝM

V době, kdy si veškeré speciální potraviny pro NB dietu musíme koupovat sami, jsou příspěvky z fondů prevence jedinou pomocí. Ovšem jejich výše se různí a navíc nejsou určeny pro dospělé. Což je vzhledem k tomu, že dospělí zkonsumují daleko více jídla než děti, samozřejmě absurdní. **Oslovili jsme proto všechny zdravotní pojišťovny s výzvou**, aby zvážily tuto neutěšenou

situaci, kdy podle nás mj. dochází k diskriminaci dospělých pojištěnců. Budeme vás informovat, zda a jaké odpovědi od zdravotních pojišťoven obdržíme. Držme si palce!

Sledujte náš Facebook pro vždy nejnovější zprávy! Plánujeme také rozšíření našich aktivit na Instagramu.

Mikulášské setkání v Olomouci – příjemná atmosféra a spousty dobrot navzdory omezením

Mikulášské setkání v Olomouci se uskutečnilo po roční pauze způsobené pandemií covid-19 v sobotu 27. listopadu 2021 na již tradičním místě ve Sportcentru TJ Milo.

Tohoto setkání se i přes přísná a velká omezení související s onemocněním covid-19 a po velkém odhlašování před akcí, způsobeném buď přímo onemocněním covid-19, nebo karanténou u přihlášených účastníků, nakonec zúčastnilo 24 rodin s celkem 40 dětmi (24 dětí s PKU nebo jinou DMP, 16 dětí bez PKU nebo jiné DMP) a 3 dospělé osoby s PKU nebo jinou DMP, celkem včetně vystupujících a hostů tedy 87 osob.

O zábavu dětí i o předání dárků se postaral pan Jiří Hadaš z Uherského Hradiště a podle zpětných reakcí usuzujeme, že se naprosté většině účastníků tento program moc líbil. Pokud to bude jen trochu možné, tak ho rádi využijeme i v příštích letech.

Dietní i nedietní občerstvení obstaralo velké množství maminek, které pro účastníky setkání napekly a navařily spoustu zajímavých a hlavně chutných dobrot.

Po vystoupení pana Jiřího Hadaše, přestávce na občers-



Děkujeme firmám Nestlé – Vitaflo, Nutricia, Metaboli Med, Metax, Procter & Gamble a BEL Sýry Česko za finanční a materiální podporu této akce a za dárky, které věnovali účastníkům mikulášského setkání!

tvení a setkání se sponzory a známými následovalo předávání mikulášských balíčků s nízkobílkovinnými potravinami, zajištěnými díky podpoře našich sponzorů (Nestlé – Vitaflo, Nutricia, Metaboli Med a Metax).

Dále účastníky čekala dvě příjemná překvapení jednak ve formě pracích prášků a úklidových prostředků, darovaných našim členům panem Zbyňkem Riegerem z firmy Procter & Gamble, kde pracuje, a jednak ve formě balíčků se sýry značky Nurishh, které vzhledem k velmi nízkému obsahu bílkovin jsou vhodné i pro nízkobílkovinnou dietu. Ty nám sponzorsky poskytla firma BEL Sýry Česko.

Velké díky patří všem členům sdružení, kteří se na organizaci této akce podíleli, hlavně manželům Pudovým a Smolinkovým, paní Doubravské a panu Jachnickému. Všem z vás, kteří jste se zúčastnili,



moc děkujeme, a těšíme se na některém z dalších setkání na viděnou.

Škoda, že nebylo možné z důvodu onemocnění vystupujících i Mikuláše uskutečnit

mikulášské setkání v Kamenici u Prahy plánované o týden později. Věříme nicméně, že se situace zlepší a že se příští rok podaří realizovat obě naše tradiční mikulášské akce! •



Plánované akce (nejen) NSPKU 2022

Všichni to víme – poslední dva roky je náš život úplně mimo běžné koleje. A hromadné akce, ty byly pandemií postiženy snad nejvíce. Byl proto skoro zázrak, že se nám podařilo setkat se loni v Medlově či na Mikuláše v Olomouci... Tak kéž se letos vrátíme aspoň trochu do normálu a setkáme se na všech akcích tak, jak jsme bývali zvyklí!

KURZY VAŘENÍ A PEČENÍ

Kurzy vaření/pečení PKU diety, o nichž byl náš výbor organizátory informován, **naleznete zde:** <http://www.nspku.cz/akce-pro-cleny/kursy-vareni.html>. Kurzy pořádané FNKV pak také zde: <https://www.espku.cz/nase-akce>.

LETNÍ POBYT PRO DĚTI S PKU

I letos pořádá cestovní kancelář Topinka letní tábor s plnohodnotnou stravou pro PKU dietu (a to bez příplatku!). Loni se mohl konat díky podpoře nás a našich sponzorů (Nestlé – VitaFlo, Nutricia, IEM Allergy, Metaboli Med a Metax). Jsme rádi, že se děti s PKU ve věku 7 až 17 let mohou těšit na letní dobrodružství i letos – na stránce www.tabory.cz hledejte tábor s motivem Ztracený svět v termínu **16.–30. července 2022 v RS Růžená**.



SETKÁNÍ RODIN NA PRACOVĚ

Další oblíbené setkání rodin s dětmi s PKU a obdobnými metabolickými poruchami v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče se bude konat **ve dnech 14.–17. dubna 2022**. Loni jsme o akci kvůli pandemii přišli, letos budeme věřit, že se za dodržení všech oficiálních epidemiologických pokynů potkáme. Čeká vás odborný program, prostor pro zábavu a samozřejmě chutnou dietní plnou penzi.

SETKÁNÍ ČLENŮ V MEDLOVĚ SPOJENÉ S VÝROČNÍ ČLENSKOU SCHŮZÍ

Setkání členů NS PKU a jiných DMP, v jehož rámci se uskuteční 17. výroční členská schůze, proběhne **v hotelu Medlov, a to v termínu 27.–30. října 2022**. Pokyny pro přihlášení v hotelu a všechny podrobnosti obdrží všichni naši členové v průběhu srpna. Tak jako loni plánujeme, že naši členové s PKU nebo jinou DMP budou mít při splnění podmínek zveřejněných v pozvánce účast na pobytové akci zdarma, a dále opět, pokud to finanční situace sdružení umožní, bude



také ponížena částka za pobyt jednu osobu doprovodu. Na viděnou!

MIKULÁŠSKÁ SETKÁNÍ V OLOMOUCI A V PRAZE

Doufáme, letos v prosinci už naše mikulášská setkání nic nepřekazí, jako se to stalo loni s kamenickým termínem. Termíny včas vyhlásíme, předpokládáme **přelom listopadu a prosince**, a opět přivítáme účastníky bez ohledu na věk. Už teď se těšíme na ochutnávku vašich vánočních PKU dobrot!

EDUKAČNÍ KURZY VAŘENÍ/ KURZY PRO RODIČE NEJMENŠÍCH DĚTÍ S PKU

Další termíny praktických edukačních kurzů, které pořádá Nadační fond docentky Bohunký Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s Národním sdružením PKU a jiných DMP, vám **dáme vědět vždy na webových stránkách** v sekci Akce a také na Facebooku – sledujte nás!

Důležité výzvy k našim členům aneb Jsme v tom s vámi, buďte v tom s námi!

Sami to znáte, času je tak málo a povinností mnoho, přesto pro vás chceme průběžně realizovat novinky a zajímavé věci. Nebylo by však správné, abychom vás jako naše milé členy nezapojili! Právě od vás potřebujeme vědět, v čem vám můžeme být nápomocni, co pro vás můžeme udělat, abychom vám pomohli v nejrůznějších aspektech každodenního života s PKU či jinou DMP.

TÉMA DALŠÍHO ONLINE WEBINÁŘE? JE TO NA VÁS!

Loni v září jsme pořádali náš první online webinář (téma příspěvek na péči v otázkách a odpovědích), účast i ohlasy byly velmi pozitivní, a proto bychom v tomto praktickém formátu rádi pokračovali. Ovšem jen s vaší pomocí dokážeme vytipovat to nejlepší téma! **Dejte nám prosím vědět, jakou problematiku bychom pro vás formou online webináře měli zpracovat** – mělo by jít o téma, kde máte nejasnější a hlavně také dotazy, na něž byste naším prostřednictvím rádi získali odpovědi. My pak pro vás připravíme celé školení a oslovíme relevantního lektora. Pište buď na e-mail info@nspku.cz nebo přímo Evě Bláhové na eva@nspku.cz. Děkuje!

KURZ VAŘENÍ NEBO PEČENÍ POUZE PRO DOSPĚLÉ

Dostala se k nám stručná informace, že by byl v řadách našich dospělých členů zájem o zorganizování kurzu vaření či pečení pouze pro tuto cílovou skupinu, tedy tentokrát ne pro rodiče nejmenších dětí. Je to namístě – příprava nízkobílkovinných jídel pro dospělé má oproti vaření pro děti svá specifika a kurzů zaměřených vyloženě na dospělé se nedostává. Rádi zprostředkujeme takový kurz a budeme se podílet na jeho organizaci, opět ale potřebujeme zpětnou vazbu od vás. **Milí dospělí členové NSPKU, měli byste o podobný kurz zájem? Chtěli byste se věnovat spíše vaření či**



pečení anebo máte dokonce na mysli nějakou speciální kuchyni, na niž by se setkání mělo soustředit? Co dalšího by podle vás na takovém kurzu nemělo chybět? Není nic snazšího než nám napsat na info@nspku.cz anebo klidně přes Facebook Messenger, pokud preferujete tuto formu komunikace. Díky!

GRANTY, DOTACE, DARY, SPONZORING...

Jak víte, naše sdružení fungovat mimo jiné díky velkorysému podpoře našich převážně stálých partnerů a sponzorů. Jako každá nezisková organizace bychom pro umožnění rozšíření našich aktivit uvítali finanční prostředky z grantů či dotačních programů. Bohužel v současné době je toto nad naše časové možnosti – hledáme proto koordinátora grantů a dotací! Dokážete se zorientovat v grantových a dotačních možnostech? Umíte vyplnit žádost, navzdory tomu, jak složité to někdy bývá? **Chcete našemu sdružení a jeho členům svou dobrovolnou prací pomoci?** Pak jste naši lidé! Ozvěte se nám na info@nspku.cz a domluvíme se. Stejně tak vítáme tipy na sponzoring anebo s vděkem uvítáme dary finanční a věcné – vše vždy řádně smluvně ošetříme. Těšíme se na vaše zprávy!

Změny, které by vám neměly uniknout...

NESTLÉ ROZŠÍŘILO PORTFOLIO: VZKAZ PRO PACIENTY

Vzhledem k tomu, že společnost Nestlé koupila od firmy Dr. Schär výrobu preparátů pro vzácná metabolická onemocnění pod značkami ComidaMed a Mevalia, od 1. prosince 2021 se o výrobky COMIDA a MEVALIA stará již společnost Vitaflo, součást Nestlé Health Science.

Co to pro vás bude znamenat? Vy byste si prakticky vůbec

žádné změny neměli všimnout. Všechny stávající aminokyselinové preparáty i nízkobílkovinné potraviny zůstávají na trhu k dispozici beze změny. Všechny preparáty Comida nebo Mevalia můžete užívat ve stejné formě i množství tak jako doposud. Do lékárny je i nadále bude dodávat tentýž distributor Timed a můžete se tak spolehnout na stabilní dodávky všech preparátů i potravin.

To, co se ale mění, jsou kontakty, které jsou nyní pro všechny tři značky totožné: Vitaflo, Nestlé Česko s.r.o., Mezi vodami 31, 143 20 Praha, tel.: 724 420 863, e-mail: bert.bartas@cz.nestle.com, fb: Vitaflo Vitaflo, insta: vitaflovitaflo.

Vitaflo tedy nyní nabízí opravdu široké spektrum možností, takže si každý může vybrat tu svoji nevhodnější!

Glykomakropeptidy? Máme to správné dávkování!



Pojišťovna hradí glykomakropeptidové preparáty dětem od 11 let a dospělým – pro děti je ideální dávka 15 gramů aminokyselin, pro dospělé 20 gramů.

A proto nabízíme Sphere 15 a 20.

Předepíše vám vaše PKU ambulance – vzorky žádejte tamtéž, nebo na kontaktech: bert.bartas@cz.nestle.com tel.: 724 420 863 Vitaflo Vitaflo vitaflovitaflo

PKU Sphere® je potravina pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem *registrovaná ochranná známka Nestlé

COMIDA & MEVALIA DIETNÍ PŘÍPRAVKY PŘI PKU/HPA



Věk	Forma		
	ZÁKLADNÍ - plechovka	DÁVKOVANÁ PRÁŠKOVÁ - sáčky	DÁVKOVANÁ TEKUTÁ - vaky
0-1	Comida PKU A formula + LCP		
1-15	Comida PKU B formula		
3-15	Comida PKU B formula čokoláda Comida PKU B formula jahoda	Comida PKU B formula čokoláda Comida PKU B formula jahoda Comida PKU B Piña Colada	Mevalia PKU Motion Tropical 10 Mevalia PKU Motion Red Fruits 10 Mevalia PKU Motion Tropical 20 Mevalia PKU Motion Red Fruits 20 Mevalia PKU Motion Yellow Fruits 20
11+		Mevalia PKU GMPower Vanilka* Mevalia PKU GMPower Piña Colada*	
15+	Comida PKU C Piña Colada Comida PKU C formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón	Comida PKU C Piña Colada Comida PKU C formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón	

Seznam Mevalia NB potravin

- Mevalia Bread Mix 500G
- Mevalia Burger Mix 350g
- Mevalia Ciabattine 260g
- Mevalia Ditali 500G
- Mevalia Egg Replacer 1 x 400g
- Mevalia Fette Tostate 120g
- Mevalia Frollini 200G
- Mevalia Fruit Bar 125g
- Mevalia Fusilli 500G
- Mevalia Grissini 150g
- Mevalia Chocotino 100g
- Mevalia Lattis 1 x 500ml
- Mevalia Mini Baguette 200g
- Mevalia Pan Carre 400g
- Mevalia Pan Rustico 400g
- Mevalia Pane Casereccio 220g
- Mevalia Penne 500G
- Mevalia Potato Puree 400g
- Mevalia Rice 400 g
- Mevalia Spaghetti 500g



Vážení přátelé a kamarádi,

opět máme za sebou náročný rok. Tak nějak jsme jistě všichni doufali, že už jsme si to složité vybrali. Ale doba je stále nelehká. Věřím, a z celého srdce Vám přeji, že jste si vánoční svátky užili v plném zdraví, nekončící pohodě, radosti z přítomnosti a sdílení s nejbližšími.

Srdečně vám děkuji za spolupráci a za to, že jste si přípravky společnosti Metaboli Med (POA PHARMA) oblíbili. Děkuji vám za to, že mě inspirujete, že mě motivujete k další práci. Díky za to, že jsme všichni společně tak fajn tým :-).

Do nového roku plno splněných přání přeje

Jana Šímová Eberlová, Metaboli Med

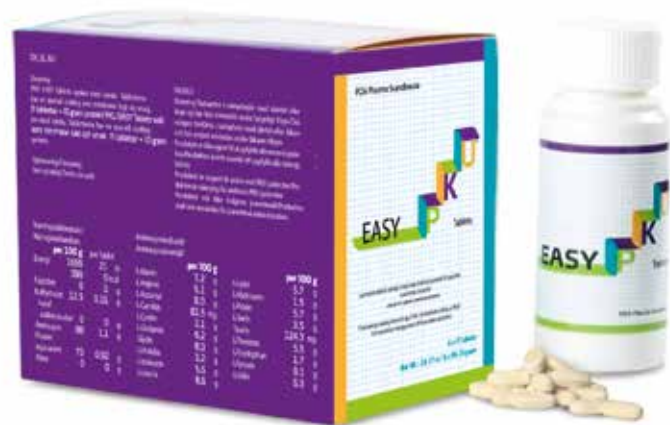


**MILÍ ČLENOVÉ, TĚŠÍME SE NA VIDĚNOU!
SPOLEČNÉ AKCE – TO JSOU INFORMACE, ZÁBAVA
A SPOUSTA NB DOBROT! VÁŠ VÝBOR NSPKU**



Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 1/2022. Občasník Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. Sestavil: Kolektiv výkonného výboru NS PKU a jiných DMP, z.s., předsedkyně Anna Kalinová. Editace a grafika: Eva Bláhová. Fotografie: archiv NS PKU. Web: www.nspku.cz. E-mail: info@nspku.cz. Přetisk a jakékoliv šíření pouze se souhlasem NS PKU a jiných DMP, z.s. © NS PKU a jiných DMP, z.s., leden 2022

Metaboli Med



Bílkovinná náhrada v prášku

vhodná pro děti starší než 1 rok a dospělé



„There's something in the air...“

PKU air™ ...nový chuťový zážitek

Nově v pěti příchutích.



PKU air™ ...méně kalorická alternativa

PKU Air je nejméně kalorický tekutý preparát pro PKU.



Malý objem

Rychle a jednoduše se vypije ve škole, v práci, na cestách.

PRO ZERO®

Vitaflo™ Přehled PKU preparátů



věk	balení / forma	PKU	počet příchutí	limit množství	poznámka
od narození	plechovka prášek	start Start	1	BEZ LIMITU	počáteční PKU mléčná formule; Startem může být dítětko krmeno do 1 roku věku (až 18 měsíců max.), pak se přechází např. na Trio
6 měsíců - 10 let	sáčky prášek	gel™ Gel	3 až 5	BEZ LIMITU	začíná se v půl roce, spolu s jakýmkoli úvodním preparátem z plechovky, kolem pátého roku se pak většinou přechází na Express
6 měsíců - 10 let	kapsička kašovitá	squeezie™ Squeezie	1	30 %	hotový preparát; začíná se v půl roce, spolu s jakýmkoli úvodním preparátem z plechovky, po třetím roce se pak většinou přechází na Cooler
od 1 roku dál	plechovka prášek	trio™ Trio	2	BEZ LIMITU	začíná se v jednom roce (jako pokračovací mléko po jakémkoliv úvodním plechovkovém preparátu) a pokračuje se až do dospělosti
od 3 let dál	kapsička tekutá	cooler™ Cooler	5	30 %	tekutý preparát k přímému užití; začíná se ve třech letech, pak už se nepřechází, jen se zvyšuje dávka 10 -> 15 -> 20
od 3 let dál	sáčky prášek	express™ Express	4 až 6	BEZ LIMITU	začíná se většinou až po pátém roce, v jedenácti letech se může (ale nemusí) přejít na Sphere 15 (a lze kombinovat se Sphere nad jejich limit)
od 3 let dál	kapsička tekutá	air™ Air	5	BEZ LIMITU	začíná se většinou až po pátém roce, pak už se nepřechází, jen se zvyšuje dávka 15 -> 20 (a lze kombinovat s Coolery nad jejich limit)
od 11 let dál	sáčky prášek	sphere™ Sphere	3	50 %	glykomakropeptidový preparát; začíná se s dávkou 15 pro děti, pak se zvyšuje na 20 pro dospívající a dospělé

Více na vitaflo.cz

e-mail: bert.bartas@cz.nestle.com

telefon: 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha - Modřany

PKU Start, Gel, Squeezie, Trio, Cooler, Express, Air, Sphere jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely a musí být používány pod lékařským dohledem.

*Registrované ochranné známky společnosti Sociétés des Produits Nestlé S.A.

PKU EASY TABLETY



Ke každému balení
PKU EASY TABLET
měsíční dávka vitamínů
ZDARMA

Platí do 31. 10. 2021

Také patříte mezi ty, kteří prostě nechtějí nic odměřovat, míchat a následně vymývat?

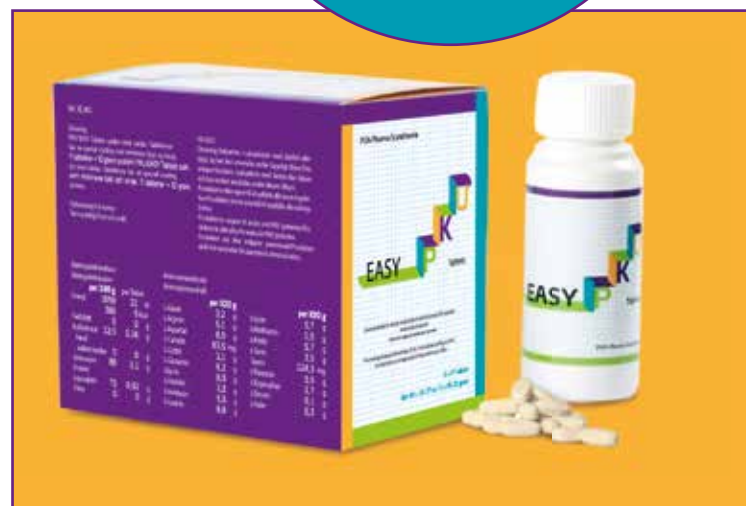
Raději vezmete tabletu, jednoduše zapijete a spolknete?

Pak pro vás máme konečně **DLOUHO OČEKÁVANÉ ŘEŠENÍ**:

PKU EASY TABLETY s prodlouženým uvolňováním!

... a vaše PKU dieta bude úplně **EASY** ...

- Odsypete pár tablet a jedna denní dávka je tu.
- **11 tablet = 10 g proteinového ekvivalentu.**
- Snadné užívání – potažené tablety.
- Jednoduché přenášení a uchovávání.
- Žádná chuť ani následná pachůť v ústech.
- Výborné na dovolenou, cestování, do práce a školy.
- Pozvolné uvolňování – přirozenější vstřebávání.



Kdo znáte naše PKU EASY Microtabs, ale upřednostňujete větší velikost tablety, tak PKU EASY Tablety jsou přesně pro vás.

Výzva pro dospělé s PKU a jinými DMP: Pojďme řešit Vaše problémy spolu!

Vážení pacienti s fenylketonurií či jinou DMP,

víme, že ve svém každodenním životě řešíte řadu nelehkých situací: nedostatek financí, náročnost diety, nepochopení v práci a mnoho dalších. Jste na to sami? Pojďme to změnit! NS PKU považuje pomoc dospělým pacientům za svou prioritu. Bez Vás to ale nezvládneme.

Zveme proto všechny dospělé pacienty, členy i nečleny NS PKU, k široké diskuzi o problémech, které Vás trápí. O části z nich víme a aktivně je řešíme (např. příspěvky od pojišťoven na dietu), další ale potřebujeme vědět přímo od Vás, aby naše aktivity měly maximální efekt.

CO NABÍZÍME VŠEM DOSPĚLÝM S PKU A JINÝMI DMP:

- o Zastání v boji o finanční podporu: usilujeme o přiznání příspěvku od pojišťoven pro Vás, vyjednáváme o úhradách základních NB potravin na oficiálních místech.
- o Propojení pacientů z celé ČR a ze všech ambulancí, vytvoření příležitosti pro výměnu zkušeností (NS PKU setkání pouze pro dospělé, medializace Vašich problémů).
- o Zprostředkování ověřených rad a doporučení – integrace do kolektivu zdravých lidí bez nutnosti opustit dietu, problematika stravování v zaměstnání, dieta versus cestování, sport či náročná životní situace.
- o **V ČEM JEŠTĚ VÁM MŮŽEME POMOCI? TO UŽ MUSÍTE DOPLNIT VY!**

O CO BYCHOM VÁS CHTĚLI POPROSIT:

- o Dejte nám o sobě vědět, ať Vám můžeme pomoci – stačí napsat e-mail či zavolat.
- o Rozšiřte zprávu o naší výzvě dalším dospělým s PKU a jinými DMP, kteří o nás nevědí.
- o Věřte nám. Dejte nám šanci ukázat, že NS PKU není spolek jen pro rodiče s dětmi.

Děkujeme za Vaši pozornost a těšíme se na Vaše zprávy.

S pozdravem za výbor NS PKU
Pavel Michek

P.S. Ozvěte se nám – jen společně dokážeme prosadit změny a nechat zaznít Váš hlas!

NAPIŠTE NÁM:

- o E-mail na adresu pavel@nspku.cz nebo info@nspku.cz
- o Dopis na adresu Anna Kalinová, Okružní 754, 251 68 Sulice

ZAVOLEJTE NÁM:

- o Na slyšenou se těší Pavel Michek na čísle +420 776 702 464



Jsme v tom s vámi
i v roce 2022!



Informace & osvěta
Boj o úhrady
PKU vaření & vzdělávání
Aktuality z výzkumu
Akce & setkání
Novinky v léčbě
Pomoc & podpora