

INFOZPRAVODAJ

Národního sdružení PKU a jiných DMP

číslo 2/2022



www.nspku.cz



NEJSTE
NA TO
SAMÍ!

Z OBSAHU

- Aktuality, novinky a změny
- Zásadní témata:
 - Úhrada NB potravin aktuálně
 - Příprava NB diety při hospitalizaci
 - Naše léčba versus ledviny – dopis ambulancím + 1 reakce
- Akce a setkání:
 - Ohlédnutí nejenom za letošním Skalským Dvorem
 - 35. pracovní dny: Dědičné metabolické poruchy
 - Na viděnou v Medlově
- Příspěvky zdravotních pojišťoven na NB dietu

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

V úvodu vás srdečně zdravíme a rovnou znovu upozorňujeme na blížící se výroční členskou schůzi, jejíž 17. ročník proběhne dne 28. října 2022 v rámci podzimního setkání v Hotelu Medlov.

Předmětem této schůze bude mimo jiné volba členů výkonného výboru NS PKU.

Pokud tedy zvažujete, že byste se k nám do výboru rádi přidali, a cítíte, že máte co nabídnout naší patientské organizaci a především našim pacientům, nezapomeňte nám co nejdříve poslat stručné informace o sobě a představu o svých

konkrétních cílech na e-mail anicka@nspku.cz.

A co že by takovému ideálnímu kandidátovi do výboru NSPKU nemělo určitě chybět?

Prostor – časový i mentální, úkolů je hodně a nápady nezbytné.

Odvaha – protože naše práce = často boj s větrnými mlýny.

Motivace – a schopnost si ji udržet i v naprosto demotivačních situacích, které neustále zažíváme.

Oiginalita – vítáme svěží vítr, nové přístupy, neotřelá řešení.

Cílevědomost – dotahovat věci do konce a plnit úkoly včas je nutnost.

Máte všechna tato plus?
A můžeme je vidět? Ozvěte se! •

Úhrada NB potravin aktuálně

Ministerstvo zdravotnictví dne 9. 3. 2022 rozhodlo ve věci úhrad nízkobílkovinných potravin (odvolání) a vrátilo řízení k novému projednání na Státní ústav pro kontrolu léčiv. **Tedy ve zkratce řečeno, po šesti letech jsme opět na začátku.** Aktuálně probíhá opět náročná dokládání podkladů, dat, odpovědí na výzvy úřadu atd.

Vše můžete sledovat na oficiálních stránkách <https://www.sukl.cz/> v sekci správních řízení u spisových značek sukls204956/2016, sukls206730/2016, sukls206732/2016, sukls206734/2016, sukls206739/2016 a sukls206741/2016. Děkujeme moc společnosti Danone a.s. a všem jejím partnerům, že za nás bojují. Snažíme se neztratit naději – není to ale snadné. •



LETNÍ TÁBOR V RŮŽENÉ – PODĚKOVÁNÍ

Jak víte, CK Topinka i letos pořádala letní tábor pro děti s fenylketonurií, který podporujeme. A my **děkujeme našim a sponzorům, že přispěli svými dary.** Poděkování patří firmám Nestlé, Nutricia, Metax, Metaboli Med, Bel Sýry Česko a také Nadačnímu fondu doc. Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií. Díky nám všem mohl tábor proběhnout!

KRONIKA PKU: VÝZVA TRVÁ

Milí členové, **stále vítáme příspěvky dospělých pacientů do plánované kroniky PKU.** Připomínáme, že jde o dlouhodobý projekt, který spojí silné příběhy o životě s PKU v dobách, kdy léčba ještě byla v plenkách, s dalšími unikátními informacemi, jež by neměly zapadnout a k nimž se dnešní generace jinak nemá šanci dostat. Již se nám sešla řada velmi cenných materiálů, výpovědí a zajímavostí. Neváhejte se také zapojit, děkujeme!

Příprava NB diety při hospitalizaci

Jak jsme vás dříve informovali, jako jeden z řady našich ambiciozních cílů jsme si stanovili přispět ke zlepšení situace týkající se přípravy nízkobílkovinné diety v nemocničních zařízeních. Tak aby pro pacienty s PKU nebyla hospitalizace naprostým strašákem. **Nyní se zdá, že dochází ke zdárnému vývoji, a to díky spolupráci a velké pomoci odborné společnosti SKVIMP** (Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče), jejíž členkou je paní Vladimíra Šmejkalová a ambulance FNKV. Tato společnost ustanovila pracovní skupinu, která má na starosti sestavení metodických pokynů pro vaření nízkobílkovinné diety v rámci poskytování nemocniční péče ve zdravotnických zařízeních.

Prvním pro vás viditelným krokem bylo sestavení dotazníku v rámci disertační práce, který měl popsat situaci, v níž se naši členové ocitají při hospitalizacích. **Díky všem našim členům,** kteří jste dotazník vyplnili! Nakonec zareagovalo více než 100 respondentů. Dalším krokem v této aktivitě NS PKU byla účast na kongresu společnosti SKVIMP, který se uskutečnil ve dnech 2.–4. června tohoto roku v Hradci Králové. Zde byl celý jeden blok (90 minut) věnován PKU. Přednášky měly MUDr. Tyčová, MUDr. Kamišová i paní Komárková. **Také naše sdružení dostalo prostor se představit a popsat, co naše členy při pobytech v nemocničních zařízeních trápí.**

Následným krokem by měla být schůzka pracovní skupiny zabývající se vytvořením samotného metodického pokynu. Tato by se měla uskutečnit na podzim a rovněž s účastí zástupce našeho sdružení. O dalším vývoji vás budeme samozřejmě informovat. •

Zajímavosti, novinky, termíny, informace...

ČESKÝ VÝROBCE NB POTRAVIN DS SPECIAL

Ve světle aktuální situace v oblasti nízkobílkovinných potravin, kdy se z důvodu rušení jejich výroby neustále snižuje a omezuje nabídka dostupná v ČR, jste už určitě zaznamenali **skvělou zprávu, a to, že vznikl další nový výrobce těchto potravin, a to dokonce přímo v ČR.** Jedná se o firmu **DS special**, která v poslední době rozšířila nabídku těchto potravin o nízkobílkovinnou náhražku vajec, nízkobílkovinnou náhradu bílku, nízkobílkovinné kaše a nízkobílkovinná tekutá mléka s více příchutěmi, které sama vyrábí a prodává pod značkou **Lofenyl**. Pokud tyto výrobky ještě neznáte, můžete je objednat na www.dieta-pku.cz. Vyzkoušejte, jak chutnají – třeba vás zaujmou.



POMOC PACIENTŮM NA ÚTĚKU PŘED VÁLKOU NA UKRAJINĚ

Všem pacientům z Ukrajiny, kteří potřebovali naši pomoc a kontaktovali nás, jsme ve spolupráci s našimi sponzory zajistili NB potraviny a preparáty na zvládnutí prvních dní po jejich příjezdu do Česka a propojili je s metabolickými ambulancemi podle místa, kde se u nás nacházeli. **Stále jsme připraveni poskytnout pomocnou ruku, kdykoli to bude potřeba!**

EUROPASY: ČEKÁME NA DODÁVKU

Již mnoho měsíců u Evropské společnosti pro fenylketonurii opakovaně urgujeme dodávku várky nových Europasů PKU, které běžně dostávají naši noví členové. **Bohužel tyto pasy nejsou v současné době k dispozici,** podle posledních informací se tisknou. Jakmile je obdržíme, budeme vás informovat.

NOVÁ NUTRIČNÍ TERAPEUTKA NA KARLOVĚ

Možná jste zaznamenali novou milou tvář mezi nutričními terapeutkami na Karlově – tým Magdaleny Pencové a Denisy Pustkové doplnila **na poloviční úvazek paní Hana Draberová.**

ÚHRADA PRO ZERO Z VEŘEJNÉHO ZDRAVOTNÍHO POJIŠTĚNÍ

Situace kolem úhrad nízkobílkovinných mlék Pro Zero z veřejného zdravotního pojištění je aktuálně stále nejasná a ve spolupráci s příslušnými subjekty **zjišťujeme, komu a za jakých podmínek bude Pro Zero hrazeno.** Jakmile budeme znát konečné stanovisko, tak se s vámi rádi podělíme.

PŘÍSPĚVEK Z FONDU PREVENCE VZP – ŽÁDOSTI AŽ DO 31. 8.

Žádost o příspěvek z fondu prevence VZP na NB dietu pro vzácné vrozené metabolické vady můžete podávat až do 31. 8. 2022. Částka za první pololetí činí 6000 korun. Příspěvek je (jak informujeme dále v Infozpravodaji) určen dětem ve věku do 18 let, tedy můžete žádost podat, i když máte dítě ještě úplně malé, a studentům do 26 let. **Žádné doklady či účtenky nejsou potřeba!** Při prvním podání budete ale potřebovat od lékaře potvrzený doklad o diagnóze. Velmi pohodlné (doslova na pár kliknutí) je podání prostřednictvím aplikace Moje VZP.

Naše léčba versus ledviny – dopis ambulancím

Řada z vás se na nás v poslední době obrátila s obavami, nejistotou a s žádostí o pomoc, týkající se postupu brněnské ambulance. Oslovili jsme nejen brněnské pracoviště, ale také obě pražská, s prosbou o objasnění situace. **Bohužel jsme obdrželi reakci pouze z metabolické ambulance FNKV.** Celou komunikaci vám níže zprostředkujeme.

Dopis NS PKU metabolickým centřům:

Vážení zástupci metabolických center, dovolujeme si Vás jménem Národního sdružení PKU a jiných DMP oslovit s žádostí o objasnění rizik souvisejících s léčbou pacientů s fenylketonurií.

Pacienti z brněnské ambulance obdrželi v posledních měsících dopis s požadavkem na 24hodinový sběr moči, který má podle průvodního dopisu pomoci "odhalit dosud nediagnostikované ledvinné poškození". Uvádí také mimo jiné následující: "[Vaše dítě] celoživotně dodržuje nízkobílkovinou dietu, která je spojena s příjmem speciálních aminokyselinových formulí bez obsahu fenylalaninu. Dle současných poznatků dlouhodobý příjem těchto syntetických aminokyselin může u některých pacientů vést k poškození funkce ledvin, výskytu bílkoviny

v moči a následně vzniku sekundární hypertenze (zvýšenému krevnímu tlaku)." Obdobný dopis šířící značně znepokojivou hypotézu o možném poškození zdraví obdrželi z této ambulance také dospělí pacienti.

Protože informace o dění v ambulancích mezi sebou naši členové běžně sdílejí (a také nás o něm zpravují), šíří se nyní mezi pacienty bez ohledu na příslušnost k ambulanci nervozita, resp. strach, zda jsou v důsledku léčby aminokyselinovými přípravky v ohrožení jejich ledviny.

Rádi bychom Vás jako zástupce 3 klíčových českých metabolických center požádali o informace, které pomohou osvětlit postup brněnské ambulance a vyslat jasnou zprávu všem pacientům s PKU: Co přesně jsou ony uváděné "současné poznatky"? Od kdy jsou známy? Jsou k dispozici konkrétní data, konkrétní studie – jaké? Je tedy přímý vztah mezi léčbou aminokyselinovými preparáty a poškozením funkce ledvin? Pokud ano, je třeba změna léčby? V jakém časovém horizontu ji můžeme čekat?

Děkujeme Vám jménem našich členů – téměř tří set pacientů s fenylketonurií za objasnění výše uvedeného.

Národní sdružení PKU a jiných DMP

Reakce MUDr. Tyčové, Metabolická ambulance FNKV:

Vážení, nízkobílkovinná dieta u DMP s poruchou přeměny aminokyselin patří mezi základní a mnohdy jedinou možnost léčby. U fenylketonurie účinně brání poškození CNS. Složení léčebných přípravků bez fenylalaninu na bázi jednotlivých aminokyselin je jedním ze základních stavebních kamenů této diety. Přes snahu o vyvážené složení těchto směsí obohacených o důležité výživové látky lze předpokládat, že nemůžou být zcela adekvátní výživě přijímané z běžných potravin. Na pozadí výzkumu a zavádění nových možností léčby pro tuto diagnózu byla odborníky diskutována a zkoumána bezpečnost NB diety. Bylo zjištěno, že může mít vliv na skladbu těla a některé jeho funkce.

Jedním z uváděných problémů s nejvyšším výskytem je funkce ledvin, hypertenze a nadváha. V zahraničních studiích byla prokázána snižující se funkce ledvin s přibývajícím věkem a množstvím užívaného preparátu. Předpokládá se vliv dlouhodobého užívání aminokyselinových směsí, ale jednoznačná souvislost nebyla, pokud vím, prokázána. V našem centru jsme také monitorovali ledvinné funkce u našich dospělých pacientů. V běžných

vyšetřeních, která provádíme pravidelně při každé kontrole, jsme u většiny z nich neshledali významné rozdíly oproti běžné populaci. Až při monitoringu, který zachytí jemnější změny ve filtraci ledvin, jsme zachytili signifikantní rozdíly. Každopádně se nejednalo u většiny vyšetřených pacientů o závažné postižení ledvin, které by potřebovalo nějakou léčebnou intervenci. Následně jsme podobnou metodou vyšetřovali i naše dětské pacienty, ale nakonec naše vyšetřování přerušila pandemie Covidu 19. V dostupných datech našich dětských pacientů s PKU jsem neshledala žádné změny, proto jsem od dalšího vyšetřování upustila. Častější výskyt hypertenze může souviset jak s ledvinnými problémy, tak s nadváhou, která se u PKU pacientů vyskytuje také častěji než u běžné populace.

Závěrem bych chtěla napsat, že není třeba paniky, ale opatrnosti ano. Hlavně bych varovala před nadužíváním léčebného přípravku ve velkých dávkách. PKU dieta může být také nastavena u jednotlivců různě, některé její formy mohou být rizikovější pro vznik civilizačních chorob. Je třeba toto diskutovat s nutričními terapeuti. Vzhledem k relativně krátké zkušenosti s dietní léčbou u PKU (cca 70 let) je vhodné některé laboratorní parametry pravidelně sledovat,

proto také pacienti docházejí na pravidelné kontroly. Pokud by byla k dispozici nějaká nová alternativní léčba, která by mohla případným problémům předejít, tak bude určitě přínosem pro naše pacienty. Proto mě mrzí, že např. léčba Kuvanem stále ještě není pro naše pacienty s PKU v ČR k dispozici, i když ve většině států Evropy je pro respondéry možná (předpoklad u nás je resp. u 20–30 % pacientů, většinou s mírnějším průběhem onemocnění). Do doby, než budeme mít

Není třeba paniky, ale opatrnosti ano. Hlavně bych varovala před nadužíváním léčebného přípravku ve velkých dávkách.

jiné možnosti léčby, je NB dieta efektivním a jediným nástrojem prevence vážných zdravotních rizik PKU a rozhodně její profit významně převažuje nad riziky možných vedlejších účinků.

MUDr. Renáta Tyčová, KDD FNKV, metabolická ambulance
Odkazy na práce, kde je ledvinné postižení u PKU pacientů uvedeno:

Orphanet J Rare Dis. 2017 Oct 12;12(1):162. doi: 10.1186/s13023-017-0685-2. The complete European Guidelines on

Phenylketonuria: Diagnosis and Treatment. van Wegberg AMJ1, MacDonald A2, Ahring K3, Bélanger-Quintana A4, Blau N5,6, Bosch AM7, Burlina A8, Campistol J9, Feillet F10, Gizewska M11, Huijbregts SC12, Kearney S13, Leuzzi V14, Mailliot F15, Muntau AC16, van Rijn M1, Trefz F17, Walter JH18, van Spronsen FJ19.)

Další odkaz je na americkou práci shrnující nežádoucí dopady PKU diety v dospělosti. Mol Genet Metab. 2018 Nov;125(3):228-234. doi: 10.1016/j.ymgme.2018.09.006. Epub 2018 Sep 12. Prevalence of Comorbid Conditions Among Adult Patients Diagnosed with Phenylketonuria. Burton BK1, Jones KB2, Cederbaum S3, Rohr F4, Waisbren S5, Irwin DE6, Kim G6, Lilienstein J7, Alvarez I7, Jurecki E8, Levy H4.

Další je německá práce: Hennermann JB, Roloff S, Gellermann J, Vollmer I, Windt E, Vetter B, Plöckinger U, Mönch E, Querfeld U. Chronic kidney Disease in Adolescent and Adult Patients with Phenylketonuria. J Inher Metab Dis. 2013 Sep;36(5):747-56. doi: 10.1007/s10545-012-9548-0. Epub 2012 Nov 9. PMID: 23138985.

Naši práci na toto téma jsme prezentovali na evropském kongresu pro DMP v Římě v roce 2015. •

Ohlédnutí nejenom za letošním Skalským Dvorem

Po dvouleté pauze zaviněné koronavirem proběhlo ve dnech 21.–24. dubna 2022 pravidelné jarní setkání našich členů, a to v hotelu Skalský Dvůr u Nového Města na Moravě, přičemž uvedeného setkání se zúčastnilo celkem 80 osob, z toho 19 osob s dietou.

Na tomto setkání byl poměrně klasický program. Ve čtvrtek v podvečer a večer byl příjezd účastníků a první večerní společné posezení. V pátek následoval přednáškový blok, ze kterého vyzdvihují přednášku paní Kamily Červenkové z Lékárny FNKV o tom, co vše předchází tomu, než se nízkobílkovinné potraviny pro pacienty objeví na pultu Lékárny FNKV nebo jakým způsobem jsou preparáty pro vás odesílány přes Home Delivery k vám domů, dále přednášku Bc. Magdaleny Pencové, DiS., z VFN o tom, jaká jsou doporučení pro odběr suché kapky krve a jakým způsobem se vůbec tyto vzorky suché krve zpracovávají a analyzují, a konečně přednášku MUDr. Renáty Tyčové z FNKV o vztahu PKU k ledvinám a jejich funkcím.

V sobotu následoval volný program zabezpečovaný našimi partnery a sponzory a večer pak posezení spojené s grilováním. V neděli dopoledne se účastníci loučili a odjžděli domů.

I když se tohoto setkání zúčastnilo méně členů, než jsme předpokládali – po dvou letech



nemožnosti konání této akce a při premiérovém umožnění účasti i dospělým účastníkům s PKU nebo jinou DMP – tak se domnívám, že se setkání vydařilo a že se toto setkání všem moc líbilo, přičemž jako poděkování za účast si účastníci odvezli velké množství NB potravin a jiných darů pořízených sdružením nebo jeho partnery.

Na dokreslení toho, jak to na celé akci vypadalo, přikládám ještě pár fotografií z této akce, za jejichž poskytnutí moc děkuji paní Janě Marešové.



Všem z vás, kteří se jarního setkání zúčastnili, moc děkujeme a těšíme se na některé z dalších akcí na viděnou.

Na závěr si neodpustím jako dlouholetý organizátor těchto akcí několik drobných, ale podstatných poznámek k námi pořádaným akcím a aktivitám.

V posledních letech pozorujeme velmi znatelný pokles zájmu o účast na všech akcích pořádaných Národním sdružením PKU a jiných DMP, na což máte samozřejmě všichni právo. Tento váš nižší zájem s sebou ale nese i několik rizik a skutečností, se kterou bychom vás rádi jako organizátoři rádi seznámili.

a) Všechny akce je třeba předem naplánovat, a to i co do předpokládaného počtu účastníků. Předpokládaný počet účastníků je třeba předem oznámit hotelu a odráží se i v ceně ubytování a stravování. Trend značně klesajícího zájmu o pořádané

akce s sebou nese riziko, že nám jako sdružení budou z důvodu nedodržení objednané kapacity (vycházející nicméně ze zájmu o akce z let předchozích, a tedy kapacity doposud důvodně předpokládané) účtovány sankční poplatky, což se již opakovaně stalo, přičemž tyto prostředky by se podle našeho názoru daly využít mnohem užitečněji.

b) Tento váš nižší zájem snižuje též zájem našich sponzorů a partnerů se finančně na těchto akcích podílet, čímž dochází k podstatnému ponížení finančních zdrojů sdružení, což s sebou nese za následek to, že již nebude možno dotovat spoluúčast členů doprovodu na akcích, nebo v krizovém scénáři nám to dokonce znemožní plně hradit účast členů s PKU nebo jinou DMP:

c) Tento váš nižší zájem silně demotivuje organizátory těchto akcí, takže se může velmi brzy

stát, že tyto akce nebude chtít zanedlouho nikdo z vedení nebo členů sdružení organizovat.

d) Na základě výše uvedených faktů se může reálně velmi brzy stát, že některou z těchto akcí přestaneme organizovat, přičemž poměrně velkým kandidátem na zrušení je právě jarní setkání, u kterého jsme v posledních letech vyzorovali, že se nám jeho účastníci přesunuli na jarní setkání organizované našimi partnery. To se potvrdilo i letos, kde byl zhruba ve stejně velkém hotelu celkový počet účastníků i celkový počet osob s dietou zhruba dvojnásobný oproti námi organizovanému setkání.

Nechávám plně na vás, jak s těmito poměrně závažnými informacemi naložíte a jak se k nim postavíte. To, kam bude sdružení v této oblasti dále směřovat a co bude podporovat, je jen a jen na vás! • *Radek Puda*



35. pracovní dny: Dědičné metabolické poruchy

V dnech 9.–10. června 2022 proběhl v Tatranské Lomnici odborný kongres se zaměřením na dědičné metabolické poruchy. Tématem letošních DMP byla i PKU. Setkání se účastnila i místopředsedkyně našeho sdružení Šárka Štěrbová.

Dvě odborné přednášky se týkaly glykomakropeptidů. Zastřešující téma znělo Comorbidities in PKU Patients and Dietary Solution (Komorbidita u PKU pacientů a dietní řešení). Konkrétně šlo o následující:

- Prof. Anibh Martin Das: Different Facets of Comorbidities in PKU-patients: Are They Part of the Natural Course of Disease or a Result of Therapeutic Intervention? (Různé aspekty komorbidit u pacientů s PKU: Jsou součástí přirozeného průběhu onemocnění, nebo jsou výsledkem léčebného zásahu?), a

- Mary Susan Spears: Exploring Advances in PKU Dietary Therapy Using Glycomacropeptide (Zkoumání pokroků v dietní léčbě PKU pomocí glykomakropeptidu).

Diskutovaly se problémové oblasti u dospělých pacientů: renální insuficience, osteoporózy, obezity, gastritidy, esofagitidy a refluxní choroby jícnu, a dále zkušenosti s dlouhodobým používání GMP v léčbě. Brzy se pro vás chystají v této oblasti novinky, které budete moci vyzkoušet na podzimním setkání v Medlově. •



Metabolické centrum FNKV: aktuální kontakty

Protože opakovaně sháníte kontakty na „Vinohrady“, shrnujeme je níže. Připomínáme, že recepty se píšou vždy v úterý!

Fakultní nemocnice Královské Vinohrady (FNKV), **Klinika dětí a dorostu, Ambulance pro léčbu PKU a HPA (Pavilon M)**, Šrobárova 50, 100 34 Praha 10

Telefon: 267 163 733

Web: <https://www.fnkv.cz/fenylketonurie.php>, <http://www.espku.cz/>

Lékař

As. MUDr. Renáta Tyčová, e-mail: renata.pazdirkova@fnkv.cz

Dietní a nutriční poradenství

Jana Komárková, e-mail: jana.komarkova@fnkv.cz
Vladimíra Šmejkalová, e-mail: vladimira.smejkalova@fnkv.cz

Interní klinika Diabetologie a endokrinologie (pavilon I ve 2. patře), Ambulance pro dospělé pacienty

Lékaři

MUDr. Jana Kamišová, e-mail: jana.kamisova@fnkv.cz
MUDr. Magdaléna Krbcová, e-mail: magdalena.prochazkova@fnkv.cz

Nutriční terapeutka

Bc. Lucie Havlová, DiS., e-mail: lucie.havlova@fnkv.cz •

Plánované akce 2022 a 2023

Je to skvělé, že už jsme se letos několikrát viděli osobně, co říkáte! **A věříme, že tomu tak bude i nadále. Rekapitulujeme termíny akcí z minulého Infozpravodaje, upozorňujeme na posun termínu setkání v Medlově a přidáváme termín jarního setkání v Pracově.**

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>. Připomínáme je vždy s předstihem také na našem Facebooku. Kurzy pořádané FNKV pak také zde: <https://www.espku.cz/nase-akce>.

SETKÁNÍ ČLENŮ V MEDLOVĚ SPOJENÉ S VÝROČNÍ ČLENSKOU SCHŮZÍ

Avizované setkání členů NS PKU a jiných DMP, v jehož rámci se uskuteční 17. výroční členská schůze, proběhne **v hotelu Medlov, a to v upraveném termínu 29. září až 2. října 2022 (původní termín bohužel kolidoval s celoevropským setkáním ESPKU)**. 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. Dále opět, pokud to finanční situace sdružení umožní, bude také ponížena částka za pobyt jedné osoby doprovodu.

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 Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurii 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!

SETKÁNÍ RODIN NA PRACOVĚ

Příští jarní setkání rodin s dětmi s PKU a DMP v zotavovně Věžeňské služby ČR Pracov v Radimovicích u Želče by mělo proběhnout **ve dnech 5.–8. 5. 2023**. Včas zveřejníme finální upřesnění a další podrobnosti.

Příspěvky zdravotních pojišťoven na NB dietu: stav v roce 2022

Abychom vám ušetřili čas, níže uvádíme přehled výše příspěvků všech zdravotních pojišťoven na nízkobílkovinnou dietu v roce 2022. U každé pojišťovny uvádíme výši jejího příspěvku, kategorii příjemců příspěvku a konkrétní odkazy, kde se dozvíte podrobnosti k čerpání. Ty najdete i na webu www.nspku.cz.

VZP (111):

Aktuální výše příspěvku po jeho navýšení, zveřejněném 27. 6. 2022, činí 12 000 Kč ve fixní výši bez dokladování účtenek, 2 x ročně děti a studenti do 26 let v částce 6 000 Kč, dospělí a nestudující nic (původní výše příspěvku na rok 2022 měla činit 10 000 Kč ve 2 splátkách). <https://www.vzp.cz/pojistenci/vyhody-a-prispevky/deti/nizkobilkovinna-dieta>
<https://www.vzp.cz/pojistenci/vyhody-a-prispevky/dospeli/nizkobilkovinna-dieta>



ČPZP (205):

Příspěvek 1 000 Kč, 1 x ročně jen pro děti do 18 let, osoby starší a studenti do 26 let nedostávají nic. <https://cpzp.cz/preventivni-program/9>

OZP (207):

Příspěvek max. 5 000 Kč na podkladě účtenek, 1 x ročně děti, studenti do 26 let i dospělí. <https://www.ozp.cz/benefity/prispevek-pro-klienty-s-nizkobilkovinnou-dietou>

VOZP (201):

Příspěvek max. 4 000 Kč na podkladě účtenek, 1 x ročně děti, studenti do 26 let i dospělí. <https://www.vozp.cz/prispevek-na-nizkobilkovinnou-dietu>

ZPMV(211):

Příspěvek max. 4 000 Kč na podkladě účtenek, děti, studenti do 26 let i dospělí, u dětí do 18 let věku je možno při převodu částek na preventivní programy od rodičů čerpat až 5 000 Kč. <https://www.zpmvcr.cz/pojistenci/bonusy-na-prevenci/podpora-specifickych-diet-pro-deti>
<https://www.zpmvcr.cz/pojistenci/bonusy-na-prevenci/podpora-specifickych-diet-pro-dospeli>

ZPŠ (209):

Příspěvek max. 4 000 Kč na podkladě účtenek všichni pojištěnci, 1 x ročně děti, studenti do 26 let i dospělí, po schválení revizním lékařem ZPŠ je možno čerpat až 10 000 Kč.

<https://www.zpskoda.cz/pro-pojistenci/zdravotni-programy-2022/zlepsene-sluzby>

RBP (213):

Příspěvek 1 000 Kč pro děti, studenty do 26 let i dospělé, u dětí do 18 let věku je možno při převodu částek na preventivní programy od jiných pojištěnců RBP čerpat až 10 000 Kč.

https://www.rbp213.cz/cs/pojistenci/bonusy-a-prevence/preventivni-a-bonusovy-program/deti-a-mladz-do-18-let/a-910/#popup_nizkobilkovinna-dieta
https://www.rbp213.cz/cs/pojistenci/bonusy-a-prevence/preventivni-a-bonusovy-program/zeny-od-19-do-59-let/a-912/#popup_nizkobilkovinna-dieta
https://www.rbp213.cz/cs/pojistenci/bonusy-a-prevence/preventivni-a-bonusovy-program/muzi-od-19-do-59-let/a-913/#popup_nizkobilkovinna-dieta

Jak vidíte z uvedeného přehledu, dětem do 18 let a studentům do 26 let přispívají na nízkobílkovinnou dietu nějakou částkou všechny zdravotní pojišťovny vyjma ČPZP (205), která přispívá jen dětem do 18 let.

Na dospělé osoby nad 26 let, resp. 18 let u nestudujících, nepřispívají žádnou částkou už jen dvě pojišťovny – VZP (111) a ČPZP (205), které jsme oslovili s žádostí, aby i těmto pacientům byly z jejich strany nějaké příspěvky poskytnuty. Jejich zkrácená vyjádření k našim požadavkům následují.

VZP (111):

„Příspěvky tohoto typu jsou určeny pro vyživované osoby z důvodu omezení dopadu nákladů na dietu do rozpočtu rodin a obecně vyživujících osob. Proto je příspěvek omezen přesně jen na tyto věkové/sociální skupiny a z tohoto pohledu se nejedná o diskriminaci věkem.“

ČPZP (205):

„Jsem si vědomi toho, že alternativní strava je pro pojištěnce trpící onemocněními v důsledku alergie nebo intolerance některé složky potravin finančně náročná. V roce 2022 ČPZP poskytuje – jak jste zmínila – z fondu prevence příspěvky na nízkobílkovinnou dietu dětem s vybranými diagnózami včetně. Vzhledem k tomu, že objem fondu prevence ČPZP oproti roku 2022 nebyl oproti roku 2021 navýšen, nebylo možné nijak zásadně rozšířit produktovou nabídku, i když náměť na zavedení prospěšných příspěvků bylo po období proběhlé pandemie celá řada. Nabídka programů pro rok 2022 je tedy již sestavena a již více než 3 měsíce realizována, pokud k tomu však budou příznivé okolnosti, pokusíme se příspěvek pro pojištěnce s potvrzenou diagnózou PKU/DMP zařadit do nabídky programů pro rok 2023.“

S oběma pojišťovnami se snažíme dále jednat, jaké budou výsledky našich jednání nedovedeme odhadnout, takže příští rok uvidíme. Držte nám palce... •

MILÍ ČLENOVÉ, PŘEJEME VÁM KRÁSNÝ ZBYTEK LETNÍCH DNÍ! A NEZAPOMEŇTE, ŽE VŽDY UVÍTÁME POMOCNÉ RUCE – ČÍM VÍCE, TÍM LÉPE! MÁTE VOLNÝ ČAS A ENERGII PODÍLET NA NAŠICH AKTIVITÁCH? MÁTE KONTAKTY NA TĚCH SPRÁVNÝCH MÍSTECH, KTERÉ BY NÁM MOHLY POMOCI V DOSAŽENÍ NAŠICH CÍLŮ? PORADÍTE SI HRAVĚ S GRANTY A DOTACEMI PRO NEZISKOVKY? PIŠTE, VOLEJTE, PROSTOR PRO REALIZACI JE VÁM K DISPOZICI! DĚKUJEME, VÁŠ VÝBOR NSPKU

**Informační zpravodaj
Národního sdružení PKU
a jiných DMP, z.s.,
číslo 2/2022. Občasník
Národního sdružení PKU
a jiných DMP, z.s.
Sestavil: Kolektiv výkon-
ného výboru NS PKU
a jiných DMP, z.s., předsed-
kyně 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., červenec 2022**

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 Comida PKU C Piña Colada Comida PKU C formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón	Comida PKU C Comida PKU C Piña Colada Comida PKU C formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón	



squeezie

Vítáme nový PKU preparát na trhu: PKU Squeezie!
Je určen pro děti od 6 měsíců až do 10 let. Vyzkoušejte!



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 krme- no 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 úvod- ním 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 prepa- rátu) 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 dospív- ající 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 Société des Produits Nestlé S.A.



PKU
express™ 15

VEZMEŠ SI SE
SEBOU POUZE
TOLIK SÁČKŮ
KOLIK
POTŘEBUJEŠ

AŽ V 6
RŮZNÝCH
PŘÍCHUTÍCH
BEZ LIMITU
KE VZORKŮM
PŘILOŽEN ŠEJKR

FLEXIBILNÍ
UŽÍVÁNÍ

OBSAHUJE 15g
BÍLKOVINOVÉHO
EKVIVALENTU

ZÁKLADNÍ PŘÍCHUTĚ

- Unflavored (neochucený)
- Orange (pomeranč)
- Lemon (citrón)
- Tropical (tropické-exotické ovoce)

DOPLŇKOVÉ PŘÍCHUŤOVÉ SÁČKY

K Expressu Unflavored

Dostanete ZADARMO u nás – a někde vám to dají
i ve vaší lékárně

- Raspberry (malina)
- Black currant (černý rybíz)

**Nepotřebuješ vypít velké množství přípravku. Express Ti dá vše, co potřebuješ
v přibližně polovičním objemu!**

KAŠIČKA



1 Vysypte obsah
sáčku případně
i příchuťový sáček
do šejkru.



2 Přidejte přibližně
10-20 ml studené
vody. Míchejte dokud
vznikne hladká kašička.



3 Hotové hned
podáváme.



1 Vysypte obsah
sáčku případně
i příchuťový sáček
do šejkru.



2 Přidejte přibližně
60-80 ml studené
vody. Zavřete šejkr
a dobře protřepejte.



3 Hotové hned
vypijeme.

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko

instagram: vitaflorvitaflor

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

telefon: 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

Potravina pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

©Registrované ochranné známky společnosti Société des Produits Nestlé S.A.

Metaboli Med **GALEN**

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 pachut' 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.**

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