

# INFOZPRAVODAJ

Národního sdružení PKU a jiných DMP

číslo 3/2022



[www.nspku.cz](http://www.nspku.cz)



NEJSTE  
NA TO  
SAMÍ!

## Z OBSAHU

- NS PKU po členské schůzi: priority pro nové období
- Setkání v Medlově vašimi očima
- Fond prevence VZP
  - Diskriminace dospělých
  - Analýza čerpání u dětí
  - Právě se podávají žádosti
- Dieta-PKU.cz: Vánoční režim objednávek
- PKUshop.cz změnil majitele
- Akce a setkání: Konference E.S.PKU: odborná agenda + pohled očima účastníků
- Plánované akce
- Prezentace sponzorů

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

O důležité členské schůzi v Medlově, o jejích závěrech a fungování sdružení v dalším období se dočtete na následujících stranách – prosím, nepřehlédněte.

Nyní se potkáme na předvánočních setkáních tento víkend – v sobotu 19. 11. v Olomouci a v neděli 20. 11. v Kamenici u Prahy. A právě jim chceme věnovat pár řádků.

Jak jsme vás informovali na členské schůzi, naše kapacita v organizaci akcí dosáhla limitu, přesto jsme se s vámi chtěli před Vánoci osobně pozdravit – být bez dalšího programu. A pak to přišlo: několik

rodičů neváhalo, program na obou místech pro všechny zajistili, stejně tak sbírku potřebných financí mezi dalšími členy/rodiči.

Příspěvků se sešlo dostatek (a to včetně darů dospělých členů či členů, kteří se ani osobně nemohou setkání zúčastnit), takže se můžete těšit nejen na zábavná pásma, ale i na Mikuláše a další překvapení. Máme z toho radost a tato aktivita nás po období jisté demotivace naplnila optimismem, že snad naše PKU komunita opravdu je jedna velká parta a že na to nejsme sami. Jen houšť a větší kapky.

Na setkáních nebudou chybět ani stánky našich sponzorů. Též jim moc děkujeme za podporu! •

## Národní sdružení PKU a jiných DMP po členské schůzi:

**J**iž 12. celostátní setkání členů NS PKU a jiných DMP, v jehož rámci se uskutečnila 17. výroční členská schůze, proběhlo v hotelu Medlov v termínu 29. září až 2. října 2022. Všechny naše členy nyní informujeme o tom, co setkání přineslo.

Program byl bohatý – jak odborný (přednášky Kamily Červenkové, Magdaleny Pencové, Lucie Havlové, Jany Kamišové), tak zábavný (canisterapie, kurz první pomoci, nafukovací hrad, slavnostní křest reedice tzv. zelené kuchařky za účasti paní Jany Komárkové, opekání párků...). Bavily nás diskuse s vámi, zpětná vazba na naši dosavadní činnost i tipy pro tu budoucí. **Především bychom ovšem rádi v bodech shrnuli, na čem jsme se dohodli v rámci členské schůze.** (Oficiální zápis z členské schůze najdete na našich webových stránkách.)

Členové dosavadního výboru se práci pro sdružení věnovali opravdu mnoho let, přičemž v poslední době necítili jakoukoli podporu z řad členů sdružení. V úvaze bylo dokonce ukončení činnosti sdružení a jeho likvidace. To by samozřejmě pro PKU komunitu v Česku bylo velkým krokem zpět. Zůstala by bez společného jmenovatele, bez subjektu, který může poskytnout zastání, pokud je třeba. Když uvedeme (doufejme) extrémní případ – umíte si představit, že byste si třeba museli platit základní preparát? Kdo by za vás bojoval...? I tímto směrem je třeba uvažovat,



a proto je samozřejmě jen dobře, že k likvidaci sdružení nedošlo.

**Nedošlo ale bohužel ani ke generační obměně.** Rodiče nejmenších dětí zatím rozhodně

**! Aby čeští pacienti s PKU a jinými DMP neměli své sdružení? Škoda! Pokračujeme dál a klíčové činnosti zachováme.**

nepřebírají otěže, zájem zapojit se do činnosti výboru byl minimální až žádný.

Zvolili jsme proto po poradě s vámi členy kompromis – **klíčové činnosti sdružení zůstanou zachovány**, ostatní pro teď omezíme – protože i naše kapacita jako lidí s vlastními rodinami a standardní

mi pracovními závazky je omezená. Představte si totiž výběr: Buď dopoledne strávené s vašimi dětmi, nebo práce pro sdružení. Buď večer s dobrým filmem, nebo práce pro sdružení. Buď čas věnovaný výdělečné činnosti, nebo dobrovolná práce pro sdružení. Buď běžný klidový chod rodiny, nebo stres, že je něco potřeba zařídit pro sdružení. A tak bychom mohli pokračovat... To uvádíme pro alespoň malé uvědomění toho, co práce pro sdružení znamená. Nicméně, jak jsme psali v úvodu, snad je aktuální pomoc s programem předvánočních setkání nadějným příslibem do budoucna. **KDYKOLI SE BUDETE CHTÍT ZAPOJIT**, poskytneme potřebnou součinnost a podporu, kde budeme moci.

### NAŠE PRIORITY

Soustředit se dále budeme na **problematiku úhrad NB potravin**

## Priority pro nové volební období

**z veřejného zdravotního pojištění, kde přese všechna příkoří pokračujeme v nerovném boji (nejen) s oficiálními místy.** Infozpravodaj budeme vydávat příležitostně, prioritně vám aktuality či pozvánky budeme posílat na e-mail, informovat vás budeme na webu a také na facebookovém profilu sdružení.

Zachováme agendu týkající se zdravotních pojištění, spolupracovat budeme i nadále s ČAVO, E.S.PKU a dalšími důležitými subjekty na poli vzácných onemocnění a prosazování patientských práv.

Pokud jde o členské akce, organizovat budeme jednu za rok – konkrétně v roce 2023 podzimní setkání spojené s členskou schůzí v Hotelu Medlov (termín viz dále). Jarní setkání neplánujeme, stejně jako mikulášská setkání. Pokud se ale opět zvedne iniciativa členů, rodičů, poskytneme vám samozřejmě plnou součinnost (propagace, rozesílka na databázi členů, pomoc se zajištěním prostoru ad.).

Kromě těch zřejmých aktivit existuje ještě celá řada úkolů sice

neviditelných, ale mnohdy o to důležitějších, které musíme obstarat – účetnictví, správa webu, povinnosti vyplývající z právní podstaty, správa členské databáze a příspěvků a v neposlední řadě naplňování spolupráce s našimi milými sponzory a partnery.

Závěrem tedy představujeme složení výboru na další období. Ve výboru skončil Tomáš Souček, kterému tímto velice děkujeme za letitou činnost ve výboru (včetně mj. výroby našeho nového webu). Víťame nového člena výboru, Ladislava Maturu – ať se vám s námi dobře spolupracuje! **Výbor pro aktuální dvouleté volební období vypadá takto:** Pavel Michek – předseda výboru NS PKU, Eva Bláhová a Daniel Kaucký – místopředsedové výboru NS PKU, Anna Kalinová, Šárka Štěrbová, Ladislav Matura a Radek Puda – členové výboru NS PKU.

Budeme rádi, pokud opět pocítíme vaši podporu a všichni půjdeme za společným cílem: ulehčovat pacientům s PKU a jinými DMP život, kde to jen jde. Na viděnou! •



## Setkání NS PKU na Medlově vašima očima

**J**ako již tradičně bychom chtěli poděkovat všem, kdo pro nás zorganizovali další vydařené PKU setkání na Medlově.

Moc si toho vážíme. Víme, že s tím je hromada práce a starostí, ale určitě to stojí za to a všichni jsme si to náramně užili. Opět byl bohatý program od sponzorů, ochutnali jsme nové preparáty, výborný PKU dort a mnoho jiného. Shodli jsme se s kamarády, že kuchyně letos byla opravdu výborná a chutná. A ještě bez práce. To ocení každý asi nejlépe.

Proběhl i slavnostní křest nové kuchařky pro fenylketonuriky, ze které máme velkou radost a moc paní Janě Komárkové děkujeme za vše, co pro nás dělá.

I když se s většinou lidí už známe osobně a dovolím si říct, že s mnoha jsme opravdoví kamarádi, vždy je fajn se seznámit i s novými lidmi se stejnou dietou a vyměnit si recepty, zkušenosti, rady a názory.

Letos se zúčastnilo opravdu hodně dospělých s PKU, a to je přínos nejen pro ně samotné, ale i pro nás, rodiče dětí s PKU. Setkání bylo skvělé, ještě jednou všem moc děkujeme. •

Jana Marešová

## Fond prevence VZP vs. dospělí

**V**šeobecná zdravotní pojišťovna ze svých fondů prevence nepřispívá na úhradu nízkobílkovinných potravin dospělým osobám nad 18 let, resp. osobám nad 26 let, pokud studovaly, žádnou částkou. To i nadále považujeme za diskriminační, proto jsme opětovně požádali tuto pojišťovnu, konkrétně náměstka ředitele VZP ČR pro služby klientům PhDr. Ivana Duškova, o stanovisko k možnosti poskytování příspěvků z fondů prevence v budoucnu i dospělým.

Plné znění jeho odpovědi ze dne 3. 8. 2022 následuje:

*Vážení pánové, především mi dovoluji Vám poděkovat za podnět k rozvoji nabídky fondu prevence pro pacienty s dědičnými poruchami metabolismu.*

*Chápu samozřejmě, že tato skupina obyvatel z důvodu nutnosti dodržování striktního dietního režimu vynakládá významně vyšší prostředky na stravu než běžná populace. Současně je však rozpočet fondu prevence omezený a pokud bychom rozšířili dietní programy také o příspěvky pro dospělé, znamenalo by to bohužel automaticky zrušení nebo omezení jiného programu fondu prevence. Tím by se omezila role fondu jako nástroje pro podporu prevence závažných onemocnění.*

*Je nutné si uvědomit, že vedle příspěvku na dietu pro pacienty s fenylketonurií přispíváme také na dietu pro značně četnější metabolickou poruchu, kterou je celiakie. Rozšíření příspěvků na dietu pro dospělé by se automaticky vztahovalo i na pacienty s touto metabolickou poruchou a tím by došlo k významnému přečerpání rozpočtu fondu prevence. Hlavním důvodem omezení příspěvku na dietu jen na vyživované osoby je snížit náklady rodičů na výživu dětí s vrozenými metabolickými poruchami. Právě pro ně předstává vedle řady jiných nákladů, spojených s péčí o děti, náklad na dietu další významný výdaj z rodinného rozpočtu a potenciálně neúnosnou zátěž spojenou s rizikem porušování dietního režimu u těchto pacientů.*

*Děkuji za pochopení. S pozdravem PhDr. Ivan Duškov, náměstek ředitele VZP ČR pro služby klientům*

Problematiku nepřestáváme sledovat a kdykoli to půjde, budeme na tuto pro nás nepřijatelnou situaci upozorňovat. Chcete nám v našem snažení pomoci? Máte užitečné kontakty na těch správných místech? Chcete jako dospělí pacienti ukázat pojišťovně, jak finančně náročná je dieta? Máte nápad, jak nejlépe postupovat? Dejte nám vědět, ať spojíme síly! •

## Fond prevence VZP – děti

**J**ak tedy víte, již od roku 2019 poskytují zdravotní pojišťovny v ČR ze svých fondů prevence příspěvky na nízkobílkovinnou dietu pro vybrané skupiny pacientů. Položili jste si ale někdy otázku, kolik tyto částky dělají ročně?

O tyto informace jsme požádali VZP, největší zdravotní pojišťovnu v ČR, která nám tato data poskytla, a my vás s nimi dále můžeme seznámit. Od ostatních zdravotních pojišťoven tato data zatím nemáme k dispozici.

VZP poskytuje letos svým pojištěncům – dětem do 18 let a studujícím až do 26 let příspěvek 6 000 Kč za pololetí, tedy celkem 12 000 Kč ročně, a to na podkladě 2 žádostí v průběhu roku. Do roku 2021 činily tyto částky max. 5000, resp. max. 10 000 Kč.

V roce 2019 požádalo o tento příspěvek 218 žádostmi celkem 128 příjemců, kterým byla vyplacena celková částka 996 999 Kč, přičemž za tento rok jsou tato data ovlivněna tím, že se o příspěvek mohlo žádat až od 1. 5. 2019, a to na podkladě účtenek o nákupech NB potravin, které ovšem ne každý měl.

V roce 2020 požádalo o příspěvek 324 žádostmi

celkem 176 příjemců, kterým byla vyplacena celková částka 1 530 806 Kč, celkem o 53,5 % více než v předchozím roce.

V roce 2021 požádalo o příspěvek z fondu prevence 396 žádostmi celkem 222 příjemců, kterým byla vyplacena celková částka 1 975 000 Kč, celkem o 29 % více než v předchozím roce.

Dále ze zasláných dat vyplynulo, že 90 % z těchto částek čerpají děti do 18 let věku a 10 % osoby mezi 18 a 26 roky. Celkem 92 % těchto částek čerpají pacienti s fenylketonurií nebo HPA a zbývajících 8 % čerpají pacienti s jinými dědičnými metabolickými poruchami. •

### PŘÍSPĚVKY Z FONDU PREVENCE VZP ZA 2. POLOLETÍ

Upozorňujeme, že letos již od 1. listopadu 2022 (a až do konce roku) můžete podávat žádosti o příspěvek z fondu prevence na nízkobílkovinnou dietu. Příspěvek se zvýšil na 6000 korun za pololetí.

Připomínáme, že nemusíte dokládat žádné účtenky ani faktury k nákupům nízkobílkovinných potravin. Pouze při první žádosti o příspěvek z fondu prevence musíte doložit potvrzení lékaře o diagnóze (formulář je na webu VZP).

Kromě možného podání žádosti na pobočce doporučujeme využít aplikaci Moje VZP, kde žádost odešlete doslova na pár kliknutí.

### DIETA-PKU.CZ – PROSINCOVÉ OBJEDNÁVKY

Rádi vyřizujeme zprávu od e-shopu Dieta-PKU k režimu objednávek v předvánočním čase: Vážení zákazníci, vzhledem k nadcházejícím svátkům vánočním budeme naposledy před vánočními svátky expedovat vaše objednávky dne 12. 12. 2022 – týká se objednávek přijatých do 11. 12. 2022 do 15 hodin. Mezi svátky budeme expedovat pouze jeden den, který vám bude upřesněn na facebooku Nízkobílkovinné PKU potraviny [www.dieta-pku.cz](http://www.dieta-pku.cz).

### PKU SHOP ZMĚNIL MAJITELE

E-shop s nízkobílkovinnými, bezlepkovými a bezlaktózovými potravinami PKUshop.cz změnil majitele a můžeme se tedy těšit, že bude fungovat zcela nově a bez problémů. Novou provozovatelkou internetového obchodu je paní Martina Kerplová. V současné době probíhají na webu změny a vylepšení, po jejichž dokončení budeme moci na e-shopu nakoupit potraviny firmy Metax a další.

### NB POTRAVINY V SORTIMENTU LÉKÁREN DR. MAX

Dobrá zpráva: do své nabídky zařadila několik nízkobílkovinných produktů od firmy Nutricia (špagety, lupínky, mouku, mléko) síť lékáren Dr. Max Léčárna. Najdete je na [www.drmax.cz](http://www.drmax.cz) v menu Zdravá výživa a dále listujte v podsekcí Výživa v nemoci.

### ZMĚNY NA "CHLEBOVÉM" TRHU

V říjnu skončil prodej chleba Mevalia Pan Rustico od společnosti Mevalia, neboli tzv. "tmavého chleba", a housky Mini-baguette. V nabídce nadále zůstávají housky Ciabattine a chleby Pan Carré a Pane Casareccio této značky. U Pan Carré však dojde ke změně receptury a balení. O změnách se včas dozvíme.



### AKTUÁLNÍ STAV A VÝVOJ SPRÁVNÍCH ŘÍZENÍ OHLEDNĚ ZÁKLADNÍCH NÍZKOBÍLKOVIN-NÝCH POTRAVIN

Všechna tato řízení se aktuálně nacházejí ve fázi prvoinstančních řízení po rozhodnutí Ministerstva zdravotnictví ČR o zrušení původních zamítavých rozhodnutí SÚKL, přičemž dne 11. 10. 2022 bylo od NS PKU a firmy Nutricia zasláno stanovisko k výzvě SÚKL k roli a postavení nízkobílkovinných potravin v léčbě PKU a jiných DMP, které bylo vyhotoveno ve spolupráci a za obrovské pomoci ČAVO a specializované advokátní kanceláře. Uvidíme, jaký tam bude další vývoj, naděje umírá poslední!

## Co přinesla konference E.S.PKU ve Španělsku...

**V**e dnech 27. až 30. října 2022 se ve španělské Seville konala mezinárodní konference Evropské společnosti pro fenylketonurii. Díky sponzorskému daru společností IEM Allergy a Nestlé, jimž tímto děkujeme, jsme měli možnost se této zásadní akce osobně zúčastnit.

Níže nastiňujeme přehled témat, která se řešila v rámci delegátské části konference:

- Aktualizace Evropských standardů pro fenylketonurii (PKU Guidelines) se dokončuje a předpokládá se vydání v příštím roce, nejpozději začátkem roku 2024.
- Příští konference E.S.PKU se bude konat v Británii, dále jsou v plánu setkání v Portugalsku (2024), Německu (2025) a Francii (2026).
- Do E.S.PKU se přidalo Srbsko jako nový člen.
- Byla otevřena otázka dotisku PKU pasů a po průzkumu zjištěno, že je potřeba přehodnotit efekt a účel těchto pasů při kontrole na letišti, jelikož z hlediska průkaznosti nemají žádnou právní hodnotu a ve většině případů je k nim potřeba zároveň vozit a dokládat potvrzení od lékaře. (Možnost přispět do diskuse jsme sdíleli na FCB.)
- Řešily se problémy v jednotlivých zemích. Nejvíce trápí většinu Evropy neexisten-



ce center PKU pro dospělé a s ním spojená péče o problémy dospělých pacientů, dále neexistence úhrad NB potravin z veřejného zdravotního pojištění v pár státech Evropy, což řešíme hlavně my a Španělsko, a dále neexistence větší podpory v oblasti psychologické.

- V rámci The E.S.PKU Consensus Paper II. byly vyhodnoceny dotazníky, na kterých se podíleli ve velké míře i pacienti z Čech. Budou použity

i v rámci aktualizace PKU Guidelines.

- Dále byly řešeny provozní záležitosti, účetní závěrka, aktualizace údajů ad.
- V rámci Cross Party Alliance on PKU EP se podařilo sjednat schůzku s komisařkou Stellou Kyriakidis na listopad 2022, s níž bude probírána problematika PKU a potřeby pacientů na celoevropské úrovni. Další informace dohledáte v Annual Reportu 2021/2022, který bude vyvěšen na webu E.S.PKU. •

## ... a jak ji viděli účastníci z řad našich členů

**P**řed dvěma týdny jsem se vrátila z PKU setkání v Seville, kde jsem byla s mamkou. Z jídel se mi moc líbil výběr ke snídani, byly tam i jiné výrobky, než jsou u nás v Čechách. Chutnal mi taky jejich puding, byl s různými příchutěmi a ovocem. Výborné bylo rajče se sýrem. Na propočet tam uváděli jen bílkoviny, ne přesnou hodnotu Phe, to mě překvapilo. Byla jsem na kurzu paelly, zkoušela jsem si ji uvařit v PKU verzi a k ní byla výborná studená rajčatová polévka.

Na přednášce jsem zkoušela poslouchat angličtinu, ale musím ještě trénovat. Na stán-



cích byly různé dárečky, jiné značky, než jsou u nás, ale princip byl stejný. Vyzkoušela jsem vzorky, ochutnala PKU muffiny,

čokoládové kuličky na tyčce. Byla to pro mě velká zkušenost, líbilo se mi to a ráda bych někdy jela znovu. • *Natálka*



**V**e Španělsku to bylo úžasné a moc jsem si to užil. PKU jídlo tam bylo skvělé a bylo dobré, že jsem si vyzkoušel nová jídla z jiné země. Všechno jídlo

bylo formou švédských stolů, mohl jsem ochutnávat a přidávat si. Zaujal mě bramborový koláč a zapečené brambory, lilek s houbami a sýrem, masové

kuličky. Ze sladkostí mi chutnaly medové koláčky, citrónové dortíky a rýžové pudinky. Myslí si, že když by měl někdo šanci se na konferenci podívat, tak bych mu určitě doporučil se tam vypravit. Rodiče, já i ostatní se tam mohli dozvědět něco nového na přednáškách, které tam každý den probíhaly. Stánky byly podobné jako na setkáních u nás, bylo na nich více firem s potravinami. Na závěr byl slavnostní večer, kde jsme dostali krásně naservírované jídlo stejné jako nePKU a proběhlo vystoupení flamenca. Skvělý zážitek a zkušenost, musel jsem mluvit anglicky, doufám, že příště pojedou zase. • *Robin*

## Plánované akce 2022 a 2023

**K**de se uvidíme? Co plánujeme? Jaké akce ve světě PKU a jiných DMP očekáváme? Přinášíme známé i nové termíny akcí.

### 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>.

### LETNÍ TÁBOR PRO DĚTI S PKU

I v roce 2023 pořádá cestovní kancelář Topinka letní tábor s plnohodnotnou stravou pro PKU dietu (a to bez příplatku!), s tematikou filmu "Já, padouch". V předchozích letech 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 příště – na stránce [www.tabory.cz](http://www.tabory.cz) hledejte tábor v termínu **15.–29. července 2023 v RS Růžná**.

### SETKÁNÍ ČLENŮ V MEDLOVĚ SPOJENÉ S VÝROČNÍ ČLENSKOU SCHŮZÍ

13. setkání členů NS PKU a jiných DMP, v jehož rámci se uskuteční 18. výroční členská schůze, proběhne **v hotelu Medlov, a to v termínu 28. září až 1. října 2023**. Pokyny pro přihlášení v hotelu a všechny podrobnosti obdržíte

včas e-mailem všichni naši členové. Chtěli byste se na organizaci setkání nějak podílet? Máte zajímavé tipy a kontakty pro sestavení zábaveného programu? Uvítali byste odbornou přednášku na nějaké konkrétní téma? Dokážete nás propojit s potenciálním sponzorem? Dejte nám vědět na [info@nspku.cz](mailto:info@nspku.cz) či využijte konkrétní kontakty na členy výboru, které jsou na našem webu v sekci Lidé.

### MIKULÁŠSKÁ SETKÁNÍ V OLOMOUCI A V PRAZE

Zde jen velmi stručně – uvidíme se totiž již v závěru tohoto týdne, v sobotu v Olomouci a v neděli v Kamenici u Prahy. Pro rok 2023 mikulášské setkání organizovat neplánujeme, ale pokud se opět zvedne iniciativa rodičů/členů sdružení, **poskytneme maximální součinnost v rámci naší kapacity**.

### EDUKAČNÍ 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. Nejbližší edukační kurz se koná 3. prosince 2022 v Praze. Více na [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz).

## PŘEDVÁNOČNÍ SBÍRKA NB POTRAVIN

**M**ilí přátelé, dovoluji si vás v čase předvánočním oslovit a požádat o účast na historicky prvním ročníku Sbírký NB potravin pro potřebné.

Jistě znáte potravinové banky – jimi jsme se také inspirovali. Nutriční terapeutky se bohužel v metabolických centrech setkávají s dospělými pacienty, kteří velmi ocení pomoc okolí (aby byli schopni lépe dodržovat NB dietu). Jedná se o lidi s PKU či jiným metabolickým onemocněním s nízkými příjmy, pozdní záchyty PKU anebo lidi, kteří se ocitli ve finanční tísní a nemohou si dovést nákup NB potravin v potřebné míře. To způsobuje, že mají vysoké hladiny a dostávají se do svízelných životních situací. **POJĎME PROSÍM POMOCI!**

Oslovujeme vás všechny, kteří plánujete účast na předvánočních setkáních pořádaných NS PKU. Pokud můžete a chcete pomoci, přispějte do potravinové banky. **JAK?** Prostě doneste na stánek firmy METABOLI MED na jednom z předvánočních setkání NS PKU (Kamenice, Olomouc) cokoli z trvanlivých NB potravin. Zajistíme osobní předání nutriční terapeutce a ta poté předá potraviny potřebným. \* Pomůžete tak zpříjemnit Vánoce mnoha lidem. **DĚKUJEME VÁM, ŽE POMÁHÁTE!!!** • \*(Dovoluji si upozornit, že o nabídce pomoci a distribuci NB potravin rozhoduje vždy výhradně nutriční terapeutka.) • *Jana Šimová Eberlová, firma Metaboli Med*

## Společnost IEM Allergy se vrací. S novými preparáty!

**N**a setkání NS PKU v Hotelu Medlov byly představeny dvě nové řady přípravků pro osoby s PKU/HPA. Obě řady zaznamenaly velký úspěch, a proto vám je chceme představit i v Infozpravodaji. **O jaké přípravky se jedná?**

### ANTIFEN: AMINOKYSELINOVÉ PREPARÁTY PRO KAŽDÝ VĚK

Kromě neutrálních variant jsou k dispozici také příchutě Pomeranč, Vanilka, Červené ovoce. Absolutně nejvíce byli dospělí pacienti nadšeni z **AnfiFen 3 LC Vanilka** a **AntiFen 3 HC Červené ovoce**. U dětí zvítězil **AntiFen 2 COMPLETE** – kompletní směs se sacharidy a tuky, včetně LCP.

Řada **AntiFen** je rozdělena na nízkokonzentrované směsi = LC (Low Concentrated) s vyšší energií a vysokokonzentrované = HC (High Concentrated) s nižší energií. **Preparáty AntiFen budou v ČR k dispozici od 1. prosince 2022**. Je důležité dodat, že **Antifen** je u nás novinkou, ale v Itálii se úspěšně prodává již 20 let.

### GLYTACTIN BUILD: GLYKOMAKROPEPTIDY OD AMERICKÉ SPOLEČNOSTI AJINOMOTO CAMBROOKE

K dispozici je ve 4 příchutích: Smooth, Čokoláda, Vanilka, Malina. Absolutním vítězem byla opět Vanilka a v těsném závěsu pak Malina. **Přípravky řady GLYTACTIN BUILD jsou unikátní svým nízkým obsahem zbytkového fenylalaninu**. Pouze 20 mg Phe ve 20 g PE (bílkovinného ekvivalentu). **GLYTACTIN**

**BUILD** je určen od 11 let věku a již si ho můžete nechat předepisovat. Hrazen je od 1. listopadu 2022.

### PKU MAESTRO JE ZPĚT

A ještě skvělá zpráva! Oblíbený věrnostní program PKU Maestro se brzy vrátí – nejspíše už ke konci roku. Již teď můžeme prozradit, že i nadále budou pro členy připraveny **dárky, pravidelné informace**

a **netradiční recepty**. Ti z vás, kdo jsou v programu již zaregistrovaní, se nemusí znovu registrovat. Ti, kdo registrovaní nejsou a měli by zájem se připojit, tak mohou učinit snadno na [www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz). Moc rádi jsme se se všemi opět viděli! • **IEM Allergy**

Potravina pro zvláštní lékařské účely. Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii.



MILÍ ČLENOVÉ,  
PŘEJEME VÁM KLIDNÝ  
ZÁVĚR ROKU, DĚKUJEME  
ZA VŠECHNA LETOŠNÍ  
SETKÁNÍ A MILÉ INTERAK-  
CE A TĚŠÍME SE NA PŘÍŠTÍ  
ROK. DO NOVÉHO ROKU  
2023 VÁM PŘEJEME VŠE  
DOBŘE, HODNĚ ZDRAVÍ,  
VÍCE RADOSTÍ NEŽ  
STAROSTÍ, STABILNÍ  
HLADINY A CO NEJMÉNĚ  
STRASTÍ PŘI DODRŽOVÁNÍ  
NB DIETY. DĚKUJEME!  
VÁŠ VÝBOR NS PKU

Vážení přátelé,

preji vám a vašim rodinám  
šťastné svátky, hlavně  
pevné zdraví a mnoho  
lásky kolem sebe. Srdečně  
vám děkuji za spolupráci  
a těší mě, že jste si naše  
přípravky oblíbili.

Přeji vám úspěšný vstup  
do nového roku a ať se  
vám splní vše, co si budete  
přát!

Těším se na společný čas  
s některými z vás na před-  
vánočním setkání NS PKU.

Krásné Vánoce vám všem!  
Jana Šimová Eberlová

Metaboli Med

## 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 formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón	Comida PKU C formula Comida PKU C formula pomeranč/citrón	

Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 3/2022.

Občasník Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

Sestavili: Eva Bláhová a kolektiv výkonného výboru NS PKU a jiných DMP, z.s.,

předseda Pavel Michek

Editace a grafika: Eva Bláhová.

Fotografie: archiv NS PKU.

Web: [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz), e-mail: [info@nspku.cz](mailto:info@nspku.cz).

Přetisk a jakékoliv šíření pouze se souhlasem NS PKU a jiných DMP, z.s.

© NS PKU a jiných DMP, z.s., listopad 2022

# PRO ZERO

## Vitaflo™ Přehled PKU preparátů



věk	balení / forma	PKU	počet příchutí	limit množství	poznámka
od narození	plechovka prášek	<b>start</b> 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	<b>gel</b> 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	<b>squeeze</b> Squeezeie	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	<b>trio</b> 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	<b>cooler</b> 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	<b>express</b> 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	<b>air</b> 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	<b>sphere</b> Sphere	3	50 %	glykomakropeptidový preparát; začíná se s dávkou 15 pro děti, pak se zvyšuje na 20 pro dospí- vající a dospělé

Více na [vitaflo.cz](http://vitaflo.cz)

e-mail: [bert.bartas@cz.nestle.com](mailto:bert.bartas@cz.nestle.com) telefon: 724 420 863 adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha - Modřany

PKU Start, Gel, Squeeze, 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 EASY



## SHAKE & GO

### Inovativní novinka

Jediná svého druhu na trhu PKU přípravků. Lehká praktická lahvička s již odváženým ochuceným práškem, ze kterého uděláte během chvilky lahodný nápoj pomerančové chuti.

### Také Vás již unavuje nosit do školy, práce či na sport objemné PKU přípravky?

- Nedělejte kompromisy a dopřejte si přípravek
- bez pachuti aminokyselin a následného zápachu z úst
  - vždy svěží, připravený z čerstvé vody, bez konzervantů
  - bez nutnosti cokoliv odměřovat a následně umývat shaker

-  Přesné množství prášku je již odvážené v praktických lahvičkách.
-  Stačí dopustit čerstvou studenou vodu 80-130 ml, protřepat po dobu 10 sekund, vypít a zahodit.

**Má excelentní chuť**  
Chutná jako jemný pomerančový nektar. Speciální technologie výroby zaručuje výslednou kvalitu produktu – bez následné pachuti v ústech a zápachu.

**Snadno si ho uchováte**  
Poté, co si ho připravíte, lze znovu uzavřít a ponechat v chladničce po dobu 5 hodin.

**Je určen téměř pro všechny**  
Pro děti s PKU od 3 let věku a dospělé.

**Složení**  
1 lahvička obsahuje 15 g PE (bílkovinného ekvivalentu) a důležité vitamíny, minerály a stopové prvky. Jedna lahvička denně pokryje cca 1/3 DDD\* (doporučené denní dávky) většiny vitamínů, minerálů a stopových prvků. Obsahuje vyšší dávku vápníku, zinku, selenu, železa a jódu, aby odpovídala potřebám všech na PKU dětí.

\* DDD dle Ministerstva zdravotnictví - VYHLÁŠKA 352/2009 Sb., Příloha č. 5 k vyhlášce č. 225/2008 Sb. Doporučené denní dávky (DDD) vitamínů a minerálních látek.

**A co je ještě důležité**  
Nevztahuje se na něj žádný limit jako na tekuté přípravky, které můžete používat jen jednou denně.

**Všechny naše výrobky jsou vyrobeny ve farmaceutické kvalitě. Jejich výroba podléhá těm nejpřísnějším kontrolám.**



# Gly-ko-ma-kro-pep-ti-dy

## Sphere Vám dá více!

Nutričně vyvážená náhrada bílkovin na bázi GMP přináší:

- skvělou chuť
- příjemnou vůni
- malé množství
- bezproblémové přijetí

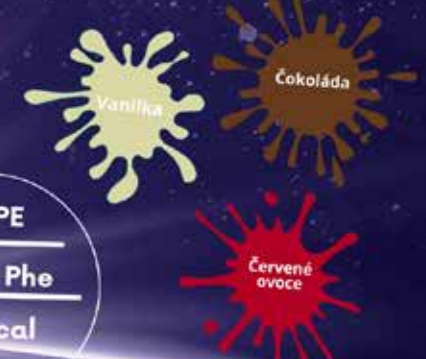
15g PE  
28mg Phe  
91 kcal

Obsahuje i všechny potřebné vitamíny, minerály, mikronutrienty a stopové prvky.



Hrazené od 11 let

Ve třech příchutích:



20g PE  
36mg Phe  
120 kcal

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko | instagram: vitaflovitaflo | web: vitaflo.cz  
e-mail: bert.bartas@cz.nestle.com | telefon: +420 724 420 863 | adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

PKU Sphere je potravinová pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.  
®Registované ochranné známky společnosti Société des Produits Nestlé S.A.



## PKU GMPOWER

VANILKA | PIÑA COLADA | WILD BERRIES

\*\* dostupné až začátkem roku 2023

**BÍLKOVINOVÁ NÁHRADA V PRÁŠKU NA BÁZI GMP (glykomakropeptidů)**

S DALŠÍMI ESENCIÁLNÍMI A NEESENCIÁLNÍMI LÁTKAMI, AMINOKYSELINAMI, VITAMÍNY, MINERÁLY A STOPOVÝMI PRVKY

**STAČÍ POUZE:**  
90 ml VODY - 10gr PE (1 SÁČEK)  
130 ml VODY - 20gr PE (2 SÁČKY)

**PRAKTICKÉ SÁČKY**  
20ks SÁČKŮ V KRABICI

**OBSAH Phe NA 1 SÁČEK:**  
VANILKA - 14mg Phe  
PIÑA COLADA - 15mg Phe  
WILD BERRIES - 15mg Phe

**HRAZENÉ OD 11 LET**

**PŘÍRODNÍ SLOŽENÍ BEZ KONZERVAČNÍCH LÁTEK**



Ananasový ovocný koncentrát

Jahodový ovocný koncentrát

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko | instagram: vitaflovitaflo | web: vitaflo.cz  
e-mail: bert.bartas@cz.nestle.com | telefon: +420 724 420 863 | adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

PKU GMPOWER je potravinová pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.  
®Registované ochranné známky společnosti Société des Produits Nestlé S.A.





# GLYTACTIN<sup>TM</sup> BUILD

NOVINKA  
OD  
9.11.2022

**1:1**  
mg Phe<sup>1</sup> g PE<sup>2</sup>



- Obsah PE á vak: 400 g
- Věk: od 11 let
- Energie: ~110 kcal / 20 g PE
- Zdroj DHA: z mořských řas (ne z rybího tuku)
- Navíc probiotika a vláknina

1) Fenylalanin  
2) Protein Ekvivalent = bílkovinný ekvivalent



[www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz)



CAMBROOKE



IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: info@pkumaestro.cz • www.pkumaestro.cz

Facebook: <https://www.facebook.com/pkumaestro/> Instagram: [https://www.instagram.com/pkumaestro\\_czsk/](https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/)

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii. Potravina pro zvláštní lékařské účely.

# AntiFen<sup>®</sup>



NOVINKA  
OD  
1.12.2022

Vyvinuto  
s negativním  
PRAL



- Pro každý věk
- Vysokokonzentrované i nízkokonzentrované směsi
- Příchuť: neutrální, pomeranč, červené ovoce a vanilka



[www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz)



IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: info@pkumaestro.cz • www.pkumaestro.cz

Facebook: <https://www.facebook.com/pkumaestro/> Instagram: [https://www.instagram.com/pkumaestro\\_czsk/](https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/)

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii. Potravina pro zvláštní lékařské účely.

Jsme v tom s vámi  
i v roce 2023!



Informace & aktuality

Boj o úhrady

Členské setkání

Novinky v léčbě

Pomoc & podpora