



## Infozpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP

Číslo 3/2024

---

**AKTUÁLNĚ**

### **Běh přes Česko pro PKU**

Říjnový Běh Šimona Kocourka přes Českou republiku s cílem upozornit na fenylketonurii a problémy pacientů jste jistě zaznamenali. Spolupráce se Šimonem a jeho týmem byla velmi profesionální a příjemná a bylo nám ctí se tohoto projektu zúčastnit. Vážíme si velice toho, že vedle běhu jako takového dostali na sociálních sítích **prostor také přímo naši pacienti** ve svých video vzkazech, a mohli jsme tak širokou veřejnost postupně seznámit s jednotlivými problémy, které naši patientskou komunitu trápí. Celé toto naše postupně zveřejňované „desatero o PKU“ nyní najdete [na našich webových stránkách](#).

Běh přes Česko pro PKU se kromě sociálních sítí těšil i **značné mediální pozornosti**, čímž se informace o existenci našeho vzácného onemocnění a jeho úskalích dostaly k novému publiku, což je pro nás – a vás – velmi důležité. Přehled hlavních mediálních výstupů naleznete [zde](#).

To, že Šimon běžel a společně s jeho týmem jsme běh dokumentovali na sociálních sítích, nebylo však ještě všechno, co se v těch dnech dělo: my jsme se samozřejmě současně snažili využít této jedinečné příležitosti a **znovu apelovali na ministra zdravotnictví** ohledně našich nevyslyšených žádostí o úhradu alespoň základních nízkobílkovinných potravin z veřejného zdravotního pojištění. S politováním musíme konstatovat, že **ministru Vlastimilu Válkovi nestála naše výzva ani za stručnou odpověď**.

S během byla/je spojená také sbírka [na platformě Donio](#). Ta se pomalu chýlí ke konci a máme radost ze všech dosavadních příspěvků, ačkoli cílovou částku se naplnit nejspíše nepodaří. Pokud máte v okolí někoho, kdo by třeba ještě rád do sbírky přispěl, **včetně například firemních dárců**, určitě ho prosím na sbírku upozorněte.

**Spolupráce se Šimonem Kocourkem nicméně během nekončí.** Mluvili jsme spolu o tom, kde bychom mohli i v příštím roce najít společné průsečíky – a máme několik nápadů. Věřím, že Šimona rádi uvidíte třeba přímo osobně. Až budeme vědět přesné parametry spolupráce, budete první, komu dáme vědět!

## Změny ve výkonném výboru NS PKU

V rámci podzimního členského setkání v hotelu Skalský Dvůr na začátku října 2024 proběhla také 19. výroční členská schůze NS PKU včetně voleb do nového výkonného výboru NS PKU.

**Nové složení výkonného výboru** od 5. 10. 2024 na 2leté funkční období je následující:

- PhDr. Eva Bláhová, předsedkyně NS PKU
- Pavel Michek, místopředseda NS PKU
- Mgr. Dominika Čiháková, členka výboru
- Ing. Iveta Rotreklová, členka výboru
- BSc. Markéta Ryšavá, členka výboru

Na externí bázi s NS PKU nadále spolupracuje Šárka Štěrbová, která se již více než 10 let věnuje problematice úhrad NB potravin z veřejného zdravotního pojištění, a na tuto agendu se ve spolupráci s členy výboru bude soustředit i nadále, a to s pomocí Radka Pudy. Ani Dan Kaucký zcela „nemizí“ a pomůže nám mimo jiné s tradiční podporou táborů pro děti s PKU. **Díky!**

Jsme rádi, že **kontinuita sdružení** byla zachována a cca 900 pacientů s PKU a jinými DMP má i nadále svou pacientskou organizaci. Vězte, že bez NS PKU by podmínky pacientů s PKU a jinými DMP u nás byly zcela jistě jiné – a stejně tak jejich budoucnost.

**Máme před sebou řadu důležitých cílů**, kterých pro pacienty v Česku chceme dosáhnout, ať jde o úhradu základních NB potravin z veřejného zdravotního pojištění, zvyšování úrovně léčby, naplňování potřeb různých věkových skupin dospělých pacientů, vstup nových „preparátů“ na trh či prosazování klinických studií testujících nové léčivé přípravky. Jsou to cíle ambiciózní, ale nosné. Nevzdáme se – budeme-li cítit podporu a sounáležitost našich členů.

Na tomto místě bychom chtěli poděkovat končícím členům předchozího výkonného výboru NS PKU, kteří mnoho let hájili zájmy vás jako pacientů a věnovali činnosti pro sdružení tuny a tuny své energie, schopností a cenného času. **Děkujeme opravdu z celého srdce Šárce Štěrbové, Danovi Kauckému a Radku Pudovi** – bez vás by čeští pacienti s PKU a jinými DMP měli úplně odlišnou situaci. Vážíme si vašich počinů a uděláme vše pro to, abychom na vaši dobrou práci relevantně a efektivně navázali.

## Členství v NS PKU 2025

Koncem ledna 2025 budeme všem našim členům posílat e-mail s informacemi pro obnovu členství pro další rok. Výše ročního členského příspěvku sice zůstává stejná jako loni, ale

samozřejmě nám **velmi pomůže**, pokud se naše aktivity rozhodnete podpořit částkou vyšší. Pokud máte ve svém okolí pacienty s PKU, kteří třeba členství v NS PKU zvažují, můžete jim povědět o naší působnosti nebo je nasměrovat přímo na nás, abychom jim mohli naši činnost odprezentovat.

**Vážíme si každého stávajícího i nového člena** sdružení a je pro nás důležité, aby naše členská základna rostla, tak abychom byli respektovaným partnerem při jednání s oficiálními místy. Výhody členství shrnujeme [zde](#).

## **Stále se hledá koordinátor grantů a dotací**

Naše sdružení může fungovat mimo jiné díky velkorysé podpoře našich partnerů a sponzorů. Jako každá nezisková organizace bychom pro rozšíření našich aktivit uvítali také finanční prostředky z grantů či dotačních programů. Bohužel v současné době je toto nad naše kapacitní a časové možnosti – hledáme proto stále externího koordinátora grantů a dotací.

Pokud se někdo z vašeho okolí či přímo vy **orientujete v grantových a dotačních možnostech** a dokážete si poradit s agendou žádostí, čekáme právě na vás. Chcete našemu sdružení a jeho členům svou dobrovolnou prací pomoci? Ozvěte se nám na [info@nspku.cz](mailto:info@nspku.cz). Děkujeme!

## **Avízo: Připravujeme průzkumy, ať známe vaše potřeby**

Protože chceme co nejlépe poznat vaše potřeby a priority, pracujeme v současné době hned na dvou průzkumech určených pro vás, naše členy. Dotazníky, které nyní připravujeme, vám poté rozešleme e-mailem, a **poprosíme vás o váš čas – a hlavně upřímné odpovědi**. Ty nám pomohou se zaměřit na takové aktivity, které z vašeho pohledu budou dávat největší smysl, budou realizovatelné v rámci možností daných počtem a časem členů výkonného výboru a konečně je budeme schopni ufinancovat z členských příspěvků a sponzorských darů.

## **NOVINKY**

### **Rohlík.cz: Nově v nabídce nízkobílkovinná strouhanka**

Na Rohlík.cz si nově můžete koupit nízkobílkovinnou strouhanku od Pekárny Harmonia. Portfolio e-shopu složené z nízkobílkovinného sortimentu a produktů s nízkým obsahem bílkovin je dnes už opravdu pěkné, nakupování snadné a rychlé a míst, kam Rohlík zaváží, stále přibývá. K dispozici je také možnost nechat si nákup doručit do Rohlík pointu (výdejního boxu).

Zároveň si vás dovoluujeme i v tomto infozpravodaji upozornit, že **pokud ze strany nás jako pacientů nebude poptávka a odběr NB potravin, nebude ze strany Rohlíku smysluplné náš sortiment držet v nabídce**, protože se jim to zkrátka nevyplatí. Vyjednat zařazení každého

jednoho NB produktu bylo velmi pracné a diplomaticky náročné, moc bychom si přáli tuto možnost snadno k nePKU nákupu „přikliknout“ PKU potraviny spolu s vámi zachovat.

A proto! Nezapomeňte k běžnému nákupu přihodit třeba mouku Damin, NB těstoviny nebo NB strouhanku. Pokud máte na Rohlíku nějaký oblíbený produkt vhodný pro naši dietu, dejte o tom vědět ostatním na Facebooku. A konečně – pokud vás NB nabídka na Rohlíku těší a usnadňuje vám život, napište nám to. **My vaše vzkazy zástupcům Rohlíku předáme**, abychom jim ukázali, že jejich vstřícnost vůči pacientům s PKU má smysl. Děkujeme!

## Nový metabolický pas ESPKU

Novinkou, která byla prezentována v rámci konference ESPKU v Portu a kterou vytýkáme samostatně vzhledem k jejímu praktickému dosahu, je nový metabolický pas. Opakovaně jste se nás na tento dokument ptali, my jsme ovšem museli vyčkat na realizaci právě ze strany ESPKU. Oproti předchozímu PKU pasu je nový metabolický pas zjednodušený, přitom zahrnuje vše podstatné. **Jeho cílem je usnadnit pacientům cestování** – tj. přispět k eliminaci situací, kdy na letišti/na hranicích dochází k problémům při převozu „preparátů“ či speciálních potravin.

O metabolický pas pro každého člena-pacienta v našem sdružení máme zažádáno a stejně jako další evropské PKU asociace nyní čekáme na odeslání balíčku pasů na naši adresu. **Věříme, že k nám pasy doputují ještě letos**, při velkém štěstí třeba i před předvánočními setkáními – ale protože to nemůžeme ovlivnit, raději nic neslibujeme. O distribuci metabolických pasů mezi členy sdružení budete každopádně včas informováni.

## AKCE A SETKÁNÍ

### Setkání NS PKU spojené s členskou schůzí: „Skalák“ 2024

Již 14. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP proběhlo v hotelu Skalský Dvůr ve dnech 4.–6. října 2024. Byl to intenzivní a příjemně strávený čas jak pro dětské i dospělé pacienty, tak pro jejich doprovod. Kromě již 19. členské schůze NS PKU, na které jsme se (bohužel) rozloučili s několika stávajícími členy výboru (viz výše) a kde jsme se zároveň (snad s radostí) seznámili s jeho členy novými, byl připraven pestrý doprovodný program, který k setkáním PKU pacientů a jejich rodin neodmyslitelně patří.

**Proběhly zajímavé přednášky** paní Pencové a Komárkové a paní Červinková nás opět obohatila originálním vědomostním kvízem. **Naši sponzoři si pro účastníky připravili ochutnávky** i vzorky PKU dobrot a „preparátů“, zodpověděli všechny dotazy, věnovali pacientům krásné dárečky a všichni si zkrátka díky nim odvezli to, co právě oni potřebují.

Pro účastníky s dietou i bez byla připravena chutná plná penze, nechybělo ani tradiční večerní PKU i nePKU grilování. Celkově na Skaláku panovala pohodová nálada. Je skvělé vidět PKU děti

a dospělé pacienty pohromadě. Setkávání pacientů dávají velký smysl, je to příležitost načerpat nové informace, seznámit se nebo se potkat se starými známými a vytvořit si nové společné zážitky s pacienty a rodinami, které mají stejný jedinečný osud. Kdo se třeba „rozhoupává“, zda na tyto typy události jezdit či nejezdit, naše rada je jasná – jeďte! **Děkujeme všem, kteří se setkání zúčastnili, a těšíme se na akce další**, ať už na Skaláku, nebo jinde. Ostatně právě podoba akcí pro PKU komunitu bude klíčovým tématem jednoho z dotazníků, který pro vás nyní připravujeme (viz výše).

## **Jaká byla 38. konference Evropské společnosti pro fenylketonurii ESPKU**

Podzimní konference Evropské společnosti pro PKU (ESPKU) se letos konala v portugalském Portu ve dnech 24.–27. října 2024. V rámci konference proběhl bohatý odborný program, prezentace výrobců „preparátů“ a nízkobílkovinných potravin a samozřejmě také **delegátský program určený zástupcům PKU sdružení a asociací**.

Zde jsme se mj. zabývali návrhem nových stanov ESPKU nebo novým metabolickým pasem (viz výše). Dále byl předmětem diskuse delegátů průzkum „**Living With PKU In EUROPE**“, který má zmapovat (ne)hrazení léčby a další aspekty PKU v jednotlivých zemích. Zde jsme jedním z iniciátorů (jelikož právě takový dokument by nám mohl pomoci na cestě za úhradami NB potravin) a přípravou prvotní verze, která jde nyní ostatním PKU asociacím k připomínce, jsme strávili opravdu spoustu času. Dalším tématem byl odborný dokument „**Joint Policy Paper on Unmet Medical Needs in PKU**“, na kterém jsme se také aktivně podíleli a který by měl být zásadním výstupem ESPKU popisujícím nenaplněné potřeby pacientů s PKU a podporujícím naše úsilí na evropské i lokální úrovni.

V rámci společného a patientského programu jsme se již tradičně dozvěděli o historii léčby PKU v pořadající zemi, která v Portugalsku sahá do roku 1979. Nutno zdůraznit, že v Portugalsku jsou nízkobílkovinné potraviny stejně jako speciální aminokyselinové směsi (tj. „preparáty“) pro všechny pacienty **plně hrazené státem**.

Velkým tématem konference byl **sport a fyzická aktivita ve vztahu ke zdraví lidí s PKU**. Zde se krásně doplňovaly prezentace v patientském a vědeckém bloku. Annabelle Skidmore, dospělá pacientka s PKU, která pochází z Velké Británie, aktuálně pracuje na své magisterské práci za podpory metabolického centra v Birminghamu a soustředí se právě na téma fyzická aktivita a kvalita života pacientů s PKU. Stále sbírá odpovědi na otázky ve svých dvou dotaznících, aby měla co nejlepší podklady pro svou práci i pro budoucí výzkum tohoto tématu.

Vzhledem k tomu, že Annie chceme ve sběru informací co nejvíce podpořit, **nabízíme vám možnost dotazník vyplnit společně**, resp. vás jím provedeme, protože je v angličtině, a to **v neděli 17. listopadu 2024 v čase 20 až 21 hodin online**. Stačí v den konání chvíli před osmou večer kliknout na tento odkaz, kde na vás bude čekat Markéta Ryšavá z výboru NS PKU, a je to: <https://meet.google.com/exp-temc-hzq>.

Na konferenci se také konečně začalo otevírat **téma psychického zdraví**, a to díky dvěma zajímavým prezentacím – první byla „Ženské psychické zdraví: od těhotenství do menopauzy a dále“. Druhým tématem byla šikana cílená na pacienty s PKU a její dopad na fyzické a duševní zdraví i kvalitu života. Věříme, že tyto problematiky budou na odborné úrovni řešeny i nadále.

Mezi zajímavými prezentacemi byla také ta **o změnách v mozku v různých fázích života** – od dětství přes pubertu až po dospělost. Mluvílo se o důležitosti sledování hladin dopaminu a serotoninu, protože jejich nedostatek má výrazný vliv na náladu a motivaci. To je pro pacienty s PKU klíčové, protože mají procentuálně vyšší pravděpodobnost, že se během života setkají s úzkostmi, depresí, nízkým sebevědomím, sociální izolací, frustrací nebo dokonce poruchami příjmu potravy.

Příští konference se bude konat koncem září v německém Hamburku a my budeme doufat, že se nám i v roce 2025 podaří vyslat zástupce-delegáta/y reprezentující/ho naše sdružení. Tak abychom naše aktivity ve vztahu k ESPKU, kterým se v průběhu roku i nadále budeme věnovat, mohli opět probrat osobně s hlavními představiteli ESPKU.

## **Edukační kurz vaření NB diety**

Nadační fond doc. Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s NS PKU pořádají **v pátek 22. listopadu 2024 v Praze** edukační kurz pro rodiny pacientů s PKU a jinými DMP ze všech metabolických center. Kurz je určen přednostně pro rodiče batolat i starších dětí. V případě volných míst je možné kurz doplnit i dospělými pacienty. Všechny informace o kurzu a pokyny k přihlášení naleznete na našem webu [zde](#).

## **Předvánoční setkání 2024 – těšíme se**

Těšíme se na příjemný čas s našimi členy v rámci tradičních předvánočních besídek, které se budou konat **23. listopadu** v Olomouci (naposledy pod taktovkou Radka Pudy) a **7. prosince** ve Velkých Přílepech (organizuje Dan Kaucký). Kapacita je zcela naplněná, děkujeme za vaše přihlášky, díky pánům za organizaci a spolu s našimi sponzory se těšíme na viděnou!

## **Kurz vánočního pečení**

Nadační fond doc. Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s NS PKU a firmou Nestlé-Vitaflo pořádají i v tomto roce oblíbený kurz vánočního pečení, který proběhne **v pátek 13. prosince v Praze**. Přednostně budou zařazeni rodiče, kteří ještě nebyli na kurzu vánočního pečení. Kurz je určen pro maximálně 17 účastníků. Kdo se na letošní termín nedostane vzhledem k omezené kapacitě, bude zařazen v příštím roce. Všechny informace o kurzu a pokyny k přihlášení naleznete na našem webu [zde](#).

## Dva tábory pro děti s PKU i v roce 2025

V příštím roce se děti s PKU a jinými DMP mohou těšit hned na dva letní tábory. Jeden bude tradičně organizovat CK Topinka v RS Růžená (téma celotáborové hry bude „Zootropolis“). I v příštím roce budou mít děti s NB dietou **možnost navštívit také druhý skvělý tábor**, na nějž vás včas pozve MUDr. Petr Formánek z organizující firmy MetaX.

--- **Těšíme se na vás** na společných akcích v příštím roce! Termíny a pozvánky obdržíte vždy včas e-mailem. Sledujte také naše sociální sítě. Máte chuť nám s organizací možných akcí pomoci? Ozvěte se! Není snadné a vlastně ani reálné v počtu „5 statečných“ zajistit veškerou zásadní agendu NS PKU a ještě organizaci akcí, a to po večerech po práci a vedle rodiny, zcela v dobrovolnickém módu. Máte-li volnou kapacitu a považujete-li setkávání pacientů a sdílení v rámci naší komunity stejně jako my za smysluplné, dejte nám vědět. **Radit, „drbat“ a kritizovat jistě umí každý. My potřebujeme aktivitu, podporu a pomoc!**

**PELMEL**

## PKU kalendář 2026 – stále se můžete zapojit

Nadační fond doc. Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií připravuje na rok 2026 závěsný kalendář pro rodiče dětí s PKU a dospělé pacienty. **Původně avizovaný kalendář na rok 2025 se tedy o rok posouvá**, aby byl na přípravu a výrobu dostatečný čas a prostor. A také aby i další z vás měli šanci do kalendáře přispět svojí fotografií. Projekt vede nutriční terapeutka z FNKV Jana Komárková. Kalendář bude vystihovat životní příběhy pacientů, kteří se musí vypořádat s velmi přísnou dietou, což – jak víte nejlépe – není vždy snadné.

Pokud by se ještě někdo další z rodičů či dospělých pacientů chtěl do projektu zapojit, prosíme o zaslání fotografií, které zobrazují např. sportovní aktivity, různé koníčky, významné dny, Vánoce, Velikonoce, zážitky z cest, možné jsou také fotky pracovní. Na fotografiích mohou být zobrazené **děti či dospělí s PKU dietou** sami, mohou být přítomni i rodiče či jiné osoby blízké. Věk není ohraničený, zúčastnit projektu se mohou klienti ze všech metabolických center.

Fotografie (max. 3 ks) zasílejte v elektronické formě na e-mail [jana.komarkova@fnkv.cz](mailto:jana.komarkova@fnkv.cz). Prosíme o co nejlepší kvalitu – v případě, že kvalita fotografie nebude dostačující pro tiskové zpracování, nebude ji bohužel možné použít.

## Puravita: Připomínáme slevové kódy

Pro případ, že jste si neuložili slevové kódy pro zvýhodněný nákup na e-shopu Puravita.cz, připomínáme níže **poslední dva kódy** pro letošní rok. Kódy je možné uplatnit u objednávek nad 300 Kč. Doufáme, že vás celoroční možnost nakupovat na e-shopu s výhodami potěšila –

neváhejte nám zaslat zpětnou vazbu. Společnost Puravita jsme navíc již oslovili ohledně možné spolupráce na příští rok – dáme vědět, pokud se domluvíme.

Listopad 2024 – produkt zdarma / kód: **pkudarek**

Prosinec 2024 – sleva 10 % / kód: **pku10**

## **Premiové KalorickéTabulky.cz pro naše členy zdarma**

Víte, že premiovou verzi aplikace [Kalorické Tabulky](#) mají naši členové zdarma? Je to další z celé řady výhod členství v našem sdružení. Kalorické tabulky jsou už dnes velmi šikovným nástrojem pro evidenci jídelníčku včetně příjmu tuku a mají mnoho praktických funkcí. Pokud jste našimi členy a o premiovou verzi Kalorických tabulek byste měli zájem, napište nám prosím na [info@nspku.cz](mailto:info@nspku.cz). S tím, že tento členský bonus je určený pro takzvaně „vážné zájemce“, tj. členy, kteří mají opravdu v úmyslu aplikaci používat anebo s ní už třeba pracují a rádi by využili její prémiové funkce. Tak ať se vám hezky počítá!

## **Hlídejte si příspěvky z fondů prevence**

Opakování není nikdy dost, proto znovu upozorňujeme – sledujte podmínky pro čerpání příspěvků z fondů prevence zdravotních pojišťoven, ať vám nic neuteče. **Velmi aktuální je to například pro klienty OZP**, kde doklady pro čerpání příspěvku na NB dietu můžete podávat jen do 30. listopadu. A pozor, v případě vyčerpání finančních prostředků v programu pro NB dietu ho OZP může ukončit i před termínem. To platí i pro jiné pojišťovny.

Na našem webu najdete [aktuální odkazy na fondy prevence všech pojišťoven](#). Můžete zde zkontrolovat jednak podmínky čerpání příspěvku u vaší stávající pojišťovny, jednak **případně zvážit změnu pojišťovny**, pokud by pro vás příspěvek u jiné pojišťovny dával větší smysl (například Zaměstnanecká pojišťovna Škoda poskytuje z fondu prevence příspěvek 10 tisíc korun na NB dietu i dospělým).

## **Sortiment e-shopu [www.dieta-pku.cz](http://www.dieta-pku.cz) nově na adrese [www.dsmarket.cz](http://www.dsmarket.cz)**

Jak jste byli e-shopem informováni na všech možných platformách, tj. hromadnými maily, přímo na webu či na sociálních sítích, položky z webu [www.dieta-pku.cz](http://www.dieta-pku.cz) se nově přesunuly na web [www.dsmarket.cz](http://www.dsmarket.cz) pod záložku Nízkobílkovinné potraviny. Tento web souvisí s kamennou prodejnou ve Slušovicích, kde se sice nabízejí osobní odběry, ale není zde prostor pro uložení NB potravin (ty se nacházejí v druhém skladu). Proto i při osobním odběru je zapotřebí nejdříve zaslat objednávku minimálně den předem do 16:30 hod.

K nákupu NB potravin můžete současně nakoupit i **jiné potraviny, které sice nejsou přímo nízkobílkovinné, ale jsou vhodné pro PKU dietu**. Přidat můžete také další produkty, např. od značky Dr. Popov (čaje, tinktury, masti, silice), Oxalis (čaje), VitaHarmony (vitaminy a minerály)

nebo výrobky od firmy Topnatur a od mnoha dalších kvalitních výrobců. Přeprava prostřednictvím Balíkovny při online platbě a vytvoření objednávky nad 2500 Kč se neúčtuje.

Byť se provozovatelé změnu webu snažili maximálně propagovat, ne všichni ji doposud zaregistrovali. Pokud o někom takovém víte, nasměřujte ho prosím na správný web, případně se zákazníci mohou na e-shop obrátit přímo na telefonních číslech 735 503 273 (Zdeněk) nebo 778 703 868 (Monika). Tým DS Market vám všem moc děkuje za podporu.

## Metax intenzivně pracuje na rozšíření spektra nabízených preparátů

Co přeje našim pacientům jeden z našich vážených dlouholetých partnerů? „**Na Vánoce joy (potěšení) z XPhe enjoy a v novém roce XPhe Piccos, co neucítí žádný nos.**“ Produkty s glykomakropeptidem anebo pomalu se uvolňujícími aminokyselinami v malých tabletkách již brzy v ČR. O možnostech nechat si je předepsat vašimi metabolickými lékaři vás budeme včas informovat.



## Děkujeme našim sponzorům!

Závěrem velice děkujeme všem našim sponzorům a partnerům za dlouholetou podporu sdružení a jeho členů, především společností Nestlé-Vitaflo, Danone-Nutricia, IEM Allergy, Metax, Metaboli Med a dalším.

**Děkujeme**  
**všem našim členům**  
**za přízeň v roce 2024**  
**a těšíme se na viděnou**  
**v roce 2025!**



Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 3/2024  
Občasník Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., předsedkyně Eva Bláhová  
Sestavila Eva Bláhová s podporou kolektivu výkonného výboru NS PKU, z.s.

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

IG: @nspku\_czech\_republic

Facebook: @NarodniSdruzeniPkuAJinychDmp

Přetisk a jakékoliv šíření pouze se souhlasem NS PKU a jiných DMP, z.s.  
© NS PKU a jiných DMP, z.s., listopad 2024.

comida  
**PKU**

comida **PKU B** comida **PKU B** FORMULA



Základní přípravky  
pro všechny věkové  
kategorie s plnou  
úhradou

comida **PKU C** comida **PKU C** FORMULA



Přípravky Comida jsou potraviny pro zvláštní  
lékařské účely a musí být používána pod lékařským  
dohledem.

e-mail: [bert.bartas@cz.nestle.com](mailto:bert.bartas@cz.nestle.com)

telefon: +420 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko

instagram: [vitafllovitaflo](https://www.instagram.com/vitafllovitaflo)

web: [vitaflo.cz](http://vitaflo.cz)

**VitaFlo**<sup>™</sup>

Enhancing Lives Together  
A Nestlé Health Science Company

# MEVALIA PKU GMPOWER

jediné glykomakropeptidy  
v plechovce



OCHUTNEJTE VZORKY  
V SÁČČÍCH A  
NECHTE SI PŘEDEPSAT  
PLECHOVKU



Mevalia GMPOWER je potravina pro zvláštní lékařské účely a musí  
být používána pod lékařským dohledem.

Mevalia | LOW PROTEIN

Vitaflor

Enhancing Lives Together

PKU

trio™ vanilka



3+

- Bílkovinová náhrada v prášku vhodná od 3 let do dospělosti, v přípravě a i v těhotenství
- Obsahuje 200mg DHA na 30 g BE
- Dostatečný zdroj energie
- Vanilková, krémová chuť a vynikající rozpustnost

PKU trio vanilka je potravina pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

## MEVALIA PKU MOTION

PRO ÚPLNĚ JINÉ,  
SVĚŽÍ CHUTĚ

3+



Mevalia PKU Motion je potravina pro zvláštní lékařské účely, O způsobu použití se poraďte se svým lékařem nebo nutriční terapeutkou.



e-mail: [bert.bartas@cz.nestle.com](mailto:bert.bartas@cz.nestle.com)

telefon: +420 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko

instagram: [vitafllovitaflo](https://www.instagram.com/vitafllovitaflo)

web: [vitaflo.cz](http://vitaflo.cz)

VitaFlo™

Enhancing Lives Together  
A Nestlé Health Science Company

# Tři, dva, jedna, jdu!

**Už žádné schovávání!** 🙈🙈

Zajímá tě, co je nového ve světě PKU?  
Chceš získat dávku podpory, inspirace, chutných receptů  
a tipů od odborníků?

Přidej se  
ke komunitě Svět PKU  
ještě dnes!



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



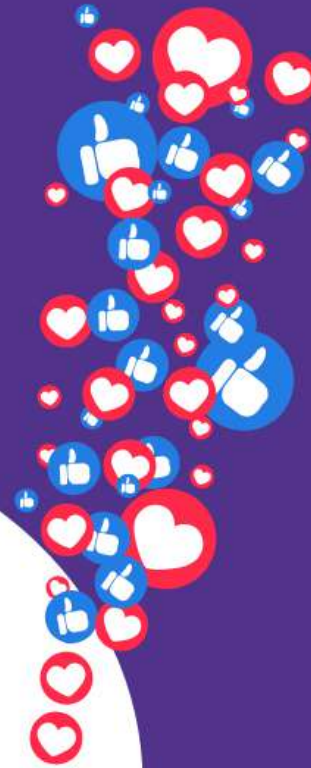
 Svět PKU

 Svět PKU



SCAN ME

LIVE  
STREAM



E.S. PKU CONFERENCE 2024

Tvá volba  
je ta  
nejlepší!

Každé balení  
(125 ml)  
obsahuje:

20 g  
bílkovin\*

150 mg  
DHA\*\*



S příchutí  
 **BROSKVOVÝ ČAJ**



S příchutí  
 **MÁTOVÝ ČAJ**

\*Bílkovinný ekvivalent, neobsahuje fenylalanin (Phe). \*\*DHA - kyselina dokosahexaenová

# Na výlet, do školy, na trénink či k prarodičům?



**PKU Anamix Junior**  
prášek 15 sáčků x 36 g  
neobsahuje Phe

Děti mohou vyzkoušet  
vanilkovou a čokoládovou  
příchuť.

PKU Anamix Junior je potravina pro zvláštní lékařské účely pro řízenou dietní výživu při prokázané fenylketonurii a hyperfenylalaninémii u dětí od 3 do 10 let. Směs esenciálních a neesenciálních aminokyselin bez fenylalaninu, se sacharidy, tuky, vitamíny, min. látkami, stop. prvky a vlákninou. Pouze pro použití pod lékařským dohledem. Více informací najdete na obalech výrobků.



# PKU Maestro Fandíme Šimonovi



Běh pro PKU  
30. 9.–8. 10. 2024

## PKU Maestro info



Eat Well, Live Well.



CAMBROOKE™



IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: [info@pkumaestro.cz](mailto:info@pkumaestro.cz) • [www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz)

<https://www.facebook.com/pkumaestro/> • [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.

Vylepšené  
dětské formy

AntiFen<sup>®</sup>



AntiFen<sup>®</sup>  
2 Complete

- Od 1 roku
- Vyšší energie
- Půchuť: neutrální

AntiFen<sup>®</sup>  
2 HC

- Od 3 let
- Nižší energie
- Půchuť: neutrální

Pro VZORKY navštivte:  
[www.pkumaestro.cz/vzorky](http://www.pkumaestro.cz/vzorky)



IEM Allergy

IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: [info@pkumaestro.cz](mailto:info@pkumaestro.cz) • [www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz)

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • [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.

*Pouze*  
*20 mg Phe ve 20 g PE*

MODIFIKOVANÝ GLYKOMAKROPEPTID

**GLYTACTIN<sup>™</sup>**  
**BUILD**



*Namíchej si svou vlastní chuť!*

(Pouze Glytactin BUILD má i neutrální příchut', která může zjemnit Vaši oblíbenou příchut' – třeba malinu/čokoládu/...).



Glytactin  
BUILD  
Smooth  
(3x odměrka)

+



Glytactin BUILD  
Malina nebo  
Čokoláda  
(1x odměrka)

+



voda  
(120 ml)

=

-20 g PE = 20 mg Phe  
= 108–112 kcal



Pro **VZORKY** navštivte:  
[www.pkumaestro.cz/vzorky](http://www.pkumaestro.cz/vzorky)



Eat Well, Live Well.

**Ajinomoto**

**CAMBROOKE<sup>™</sup>**

**iem Allergy**

iem Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: [info@pkumaestro.cz](mailto:info@pkumaestro.cz) • [www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz)

📍 <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • 📷 [https://www.instagram.com/pkumaestro\\_czsk/](https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/)

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii od 11 let (vyjma těhotných žen). Potravina pro zvláštní lékařské účely.

MODIFIKOVANÝ GLYKOMAKROPEPTID

# GLYTACTIN<sup>™</sup> BUILD

## *dóza zdarma!*



## *Ke každé příchuti Glytactin Build 1 dóza zdarma!*

Dózu vyžadujte podle Vašeho metabolického centra:

- FNKV (Fakultní Nemocnice Královské Vinohrady) – v lékárně FNKV, kde si vyzvedáváte své přípravky PKU,
- VFN (Všeobecná Fakultní Nemocnice, Karlovo náměstí) – u nutriční sestry v ambulanci,
- FN Brno (Fakultní Nemocnice Brno) – pište si na: [michaela.santava@iemallergy.com](mailto:michaela.santava@iemallergy.com).

Pro VZORKY navštivte:  
[www.pkumaestro.cz/vzorky](http://www.pkumaestro.cz/vzorky)



Eat Well, Live Well.



CAMBROOKE<sup>™</sup>



IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: [info@pkumaestro.cz](mailto:info@pkumaestro.cz) • [www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz)

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

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii od 11 let (vyjma těhotných žen). Potravina pro zvláštní lékařské účely.

# PKU Maestro



*Registrujte se na:  
www.pkumaestro.cz  
a získejte ...*



*Podporujeme značky **AntiFen** a **GLYTACTIN BUILD***



Pro **VZORKY** navštivte:  
[www.pkumaestro.cz/vzorky](http://www.pkumaestro.cz/vzorky)



Eat Well, Live Well.



**CAMBROOKE**



IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: [info@pkumaestro.cz](mailto:info@pkumaestro.cz) • [www.pkumaestro.cz](http://www.pkumaestro.cz)

• <https://www.facebook.com/pkumaestro/> • [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.

# PKU EASY TABLETY



Ke každému balení  
PKU EASY TABLET  
měsíční dávka vitamínů  
**ZDARMA**

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.**



# PKU EASY TABLETY

Potravina pro zvláštní lékařské účely

Aminokyselinový přípravek obsahující esenciální a neesenciální aminokyseliny bez fenylalaninu ve **formě tablet s prodlouženým uvolňováním**. PKU EASY TABLETY jsou určeny k dietnímu režimu **při fenylketonurii (PKU) a hyperfenylalaninémii (HPA) u dětí od 3 let věku a dospělých**. Speciální obal tablet zabraňuje nežádoucímu zápachu a chuti.

## Důležité upozornění:

- používejte pouze na základě doporučení lékaře nebo osoby kvalifikované v oblasti klinické výživy
- dávkování vždy určí lékař nebo osoba kvalifikovaná v oblasti klinické výživy
- není určeno k parenterálnímu užití
- není určeno jako jediný zdroj výživy
- určeno výhradně pro pacienty s fenylketonurií (PKU) a hyperfenylalaninémií (HPA) od 3 let věku a dospělé
- přípravek musí být podáván společně se zdrojem přirozených bílkovin, dalších živin a vody v předepsaném množství. Toto doplnění je nutné na pokrytí potřeb příjmu fenylalaninu a základních nutričních potřeb pacienta.

## Dávkování a použití:

Doporučené množství přípravku **PKU EASY TABLETY** nahrazující celkovou denní potřebu bílkovin je individuální. Závisí na věku, tělesné hmotnosti, individuální toleranci přirozených bílkovin, zdravotním stavu pacienta a vždy jej určí a upravuje lékař.

**PKU EASY TABLETY** jsou potažené, snadno polykatelné tablety s prodlouženým uvolňováním. Speciální obal tablet zabraňuje nežádoucímu zápachu a chuti.

**Užívají se celé a zapijí tekutinou (vodou nebo jinou povolenou tekutinou). Tablety nedělte, nežvýkejte, nenechávejte rozpustit v ústech. Polykejte je výhradně celé.**

- **11 tablet = 10 g proteinového ekvivalentu.**

## Nutriční informace:

Nutriční informace:		
Průměrný obsah	na 100 gramů	na 1 tabletu
Energetická hodnota	1683 kJ 398 kcal	21 kJ 5 kcal
Tuky	3,4 g	0,04 g
– z toho nasycené	3,4 g	0,04 g
Sacharidy	5,8 g	0,07 g
– z toho cukry	1,4 g	< 0,01 g
Vláknina	3,4 g	0,05 g
Bílkovinný ekvivalent	73 g	0,91 g
Aminokyseliny	88 g	1,1 g

**Složení:** L-lysin-L-aspartát, L-leucin, L-tyrosin, glycin, L-arginin-L-aspartát, L-valin, L-glutamin, potahové látky: ethylcelulóza, hydroxid amonný, mastné kyseliny, alginát sodný; trygliceridy se středním řetězcem; L-prolin, L-isoleucin, L-threonin, zahušťovadlo: alginát sodný; protispěková látka: hořečnatá sůl mastných kyselin; L-serin, plnidlo: hydroxypropylmethylcelulóza; L-alanin, L-histidin, L-cystin, L-tryptofan, L-methionin, L-arginin, L-karnitin-L-tartrát, L-aurin.

**Obsah balení: 6 x 77 tablet, 577 g.**

**Uchování:** Skladujte uzavřené na suchém a chladném místě.

Po otevření spotřebujte do 1 měsíce.

**Distributor v ČR:** Metaboli Med s.r.o., Kaprova 42/14, Praha 1, Česká republika  
info@metabolimed.cz

Profil aminokyselin	na 100 gramů
L-alanin	3,2 g
L-arginin	5,1 g
Kyselina L-asparagová	8,08 g
L-cystin	2,1 g
Glycin	8,0 g
L-glutamin	6,2 g
L-histidin	3,2 g
L-isoleucin	5,5 g
L-leucin	8,6 g
L-lysin	5,7 g
L-methionin	1,4 g
L-prolin	5,8 g
<b>L-fenylalanin</b>	<b>0,0 g</b>
L-serin	3,5 g
L-threonin	5,5 g
L-tryptofan	1,7 g
L-tyrosin	8,1 g
L-valin	6,3 g
Taurin	160 mg
L-karnitin	83,5 mg



Nedodává se samostatně. K dispozici pouze v balení 6 x 77 tablet.

# 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 chvílky 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 dietě.

\* 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, můžete používat každý den

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

Metaboli Med s.r.o., Kaprova 42/14, 110 00 Praha 1 - Staré Město, Česká republika  
www.metabolimed.cz | info@metabolimed.cz | Tel.: +420 602 100 802

Obsah balení: 30 ks lahviček po 34 g. Nedodává se samostatně. K dispozici pouze v balení 30 x 34 g.

O způsobu užívání přípravku se informujte u svého lékaře v metabolické ambulanci. Potravina pro zvláštní výživu - potravina pro zvláštní lékařské účely. O vzorek přípravku si můžete zažádat ve Vaší metabolické ambulanci nebo na info@metabolimed.cz či na Facebooku Metaboli Med.