



Infozpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP

Číslo 3/2025

AKTUÁLNĚ

Glykomakropeptidy: snížení věkové hranice na 4 roky

Minule jsme vás informovali o situaci s věkovou hranicí pro předepisování GMP (nizkofenylalaninových směsí se zbytkovým Phe na bázi glykomakropeptidu, které jsou alternativou klasických preparátů) v Česku. V ČR je zatím mohli lékaři předepsat pouze pacientům od 11 let výše (vyjma těhotných žen). My jsme proto doufali, že v nových European Guidelines bude explicitně upravena nižší věková hranice, abychom měli potřebný podklad pro její snížení v Česku. A povedlo se!

Osobně jsme se o snížení věkové hranice na úrovni ESPKU zasazovali, oslovili jsme napřímo přední evropské experty, kteří revizi Guidelines připravovali, a považujeme za úspěch, že nás vyslyšeli. Po uveřejnění nových Guidelines pak došlo ke vzorové spolupráci lékařů, firem a našeho sdružení, jejímž **výsledkem je, že žádost o snížení věkové hranice na 4 roky byla již odeslána na SÚKL**. Teď budeme čekat na výsledek, nicméně už z dosavadního vývoje máme opatrnou radost.

Cestovní předmět pro geocaching aneb osvěta jinak

Tuto sobotu 28. června slavíme Mezinárodní den PKU! Naši výzvu, abyste vyráběli a šířili **putovní kamínky** s motivem PKU či hashtagem #IPKUDAY2025, jste asi zachytili na sociálních sítích. Tuto naši aktivitu ocenila i přímo ESPKU 😊. Ale pozor – máme ještě něco navíc! Při příležitosti mezinárodního dne PKU aktivujeme a vypustíme do světa informativní trackovatelný předmět (travel bug) s motivem našeho sdružení a osvětovým textem (v češtině a angličtině) o fenylketonurii. Cílem je, aby putoval po světě a **šířil informace**

o PKU mezi lidmi. Je to zase jiný způsob rozšiřování povědomí o naší nemoci mimo PKU komunitu než sociální sítě, a tak se třeba poučí někdo nový o našem onemocnění. Nutno dodat, že k myšlence našeho vlastního PKU cestovního předmětu nás inspiroval podobný nálezný vytvořený Klubem cystické fibrózy v Moravském krasu. Pavlu Michkovi děkujeme za skvělý nápad, jak letos Mezinárodní den PKU zvýraznit a ozvláštnit.

Hledáme akutně pomoc s IT pro NSPKU – pomůžete?

Ačkoli se snažíme být v rámci výboru superženy a supermuž ☺, v oblasti IT bychom potřebovali odbornou pomoc. Potřebujeme – laicky řečeno – revizi webových stránek, nastavení nového e-mailu, zprovoznění řešení jako Google Workspace. Hodit se bude i pomoc s implementací CRM pro správu členské databáze. Máte sami (opravdu praktické a pokročilé) know-how a kapacitu? **Anebo vhodný kontakt?** Propojíte nás, prosíme, dáte nám tip? Předpokládáme nejprve větší „balík“ práce, jak ale bude vše nastaveno, půjde už jen o „údržbu“ a velmi občasnou pomoc, když bychom si s něčím nevěděli rady. Děkujeme!

Kalendář Žijeme s PKU naplno 2026 je na světě

V pondělí 23. června 2025 proběhla v metabolickém centru FNKV oslava 50letého výročí zavedení novorozeneckého screeningu PKU u nás. Současně bylo setkání spojeno se slavnostním křtem nástěnného kalendáře Žijeme s PKU naplno, který připravili zástupci vinohradského centra. **Velké poděkování** za tento počín patří mj. paní doktorce Renátě Tyčové a paní Janě Komárkové. Kalendář vznikl díky podpoře Nadačního fondu doc. Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií. Pro zájemce o kalendář platí, že ho bude možné vyzvednout v metabolických centrech proti podpisu. Pokud by chtěl někdo kalendář hned ☺, může si ho vyzvednout ve vinohradském metabolickém centru. V průběhu prázdnin budou kalendáře rozvezeny do dalších center – pak o něj můžete požádat i na Karlově a v Brně.

Přípravek sepiapterin byl schválen

Dne 23. června 2025 také udělila Evropská komise registraci přípravku Saphience™ (sepiapterin) pro léčbu dětí a dospělých s fenylketonurií (PKU), a to pro všechny věkové kategorie a závažnosti onemocnění. Jedná se o první schválení sepiapterinu na světě. Společnost PTC nyní zahajuje uvedení na evropský trh v Německu. Saphience (sepiapterin) má potenciál řešit kritickou nenaplněnou potřebu dobře tolerované léčby, která snižuje hladinu Phe v krvi a umožňuje liberalizaci stravy u širokého spektra lidí.

Pro úplnost připomínáme, že už několik let je u nás pro specifickou část pacientů dostupný sapropterin – laicky řečeno látka, která pomáhá snižovat hladinu Phe tím, že podporuje přirozené metabolické dráhy. Nově schválený sepiapterin je jiný typ látky, která tělu

umožňuje vytvářet právě sapropterin (BH4) vlastní cestou. Vývoj situace v oblasti dostupných léčeb pro pacienty s PKU pečlivě sledujeme. Je naším cílem, aby se každému pacientovi v Česku dostalo **kvalitní a komplexní individualizované zdravotní péče**. V tomto smyslu budeme také vést naše další kroky a komunikace.

Příspěvky z fondu prevence VZP a další

Tradičně jako takový váš „připomínáček“ upozorňujeme, že **už v úterý 1. července 2025** můžete podávat žádost o příspěvek VZP na nízkobílkovinnou dietu z fondu prevence VZP na druhé pololetí. Prosíme, kontrolujte si termíny a podmínky pro příspěvky i u jiných pojišťoven. Na našem webu najdete aktuální odkazy, kde si můžete vše přečíst a také porovnat, kolik jednotlivé pojišťovny přispívají pacientům –u některých pojišťoven se v průběhu času zvýšil i příspěvek pro dospělé. Ohledně nepřiznávání příspěvku pro dospělé z fondu prevence VZP se opět po čase chystáme vyslat do VZP náležitý dotaz, resp. urgenci.

NOVINKY

Máme transparentní účet

Plánovali jsme to dlouho, konečně jsme se dostali k realizaci. Po podrobném osobním průzkumu nabídky všech českých bank jsme se nakonec rozhodli pro Fio banku. Číslo transparentního účtu Národního sdružení PKU a jiných DMP je **2603212773/2010**. Díky tomuto kroku může kdokoli, kdo bude chtít podpořit naše pacienty, využít tento účet, na němž lze snadno a transparentně sledovat pohyby přes internet.

Nové Evropské směrnice pro PKU

V červnu 2025 byla publikována nová aktualizace Evropských směrnic pro diagnostiku a léčbu PKU (European Guidelines on PKU). Nahrazuje předchozí verzi z roku 2017 a přináší celkem 87 odborných doporučení, z toho 20 úplně nových. Odborníci z celé Evropy na nich pracovali několik let, aby zajistili, že péče o lidi s PKU bude co nejkvalitnější a co nejvíce sjednocená napříč zeměmi. Nové pokyny vycházejí z nejnovějších vědeckých poznatků i zkušeností z praxe a mají **pomoci lékařům i pacientům lépe se orientovat v léčbě a každodenní péči**. Je to ale dokument doporučující, ne zavazující, takže je na jednotlivých členských zemích, jak se k jeho obsahu postaví. Je před námi spousta práce, aby se zařazené změny opravdu promítly do praxe.

Na tomto místě zdůrazněme alespoň 4 hlavní body, které vnímáme jako klíčové a vítáme je:

- explicitní uvedení věkové hranice pro GMP – nově doporučení pro věk 4 let a výše (Česko bylo věkovou hranicí 11 let v kontextu ostatních zemí ojedinělé), viz výše,

- oficiální úprava doporučení pro hladiny fenylalaninu u pacientů s PKU,
- zásadní doporučení, aby vlády jednotlivých zemí (jejich zdravotní systémy) vypracovaly politiku, která zajistí úhradu speciálních potravin s nízkým obsahem bílkovin a aminokyselinových směsí bez/s nízkým obsahem Phe pro všechny pacienty s PKU všech věkových kategorií s jakýmkoli dietními omezeními,
- oficiální podpora a doporučení léčby sapropterinem ke zvýšení tolerance Phe a lepší compliance diety, s čímž je spojena jednoznačně výrazně vyšší kvalita života pacientů.

AKCE A SETKÁNÍ 2025

Letos je nabídka akcí pro naši komunitu opravdu bohatá, což nás moc těší – **máme za sebou:**

- NSPKU: Živé vysílání na IG s tematikou reprodukce při genetické zátěži PKU (leden)
- PKU Taste&Talk 2025 – setkání firmy Nutricia v Praze (březen)
- NSPKU: NB vaření s firmou Nutricia pro děti v Praze (květen)
- NSPKU: Dobrodružství pro dospělé v Brně (červen)
- NSPKU: Den s jógou a grilováním u Prahy (červen)
- Akce společnosti Vitaflo v jižních Čechách (duben) a v Blansku (červen)

Plánujeme:

- **NSPKU: Hýbej se s PKU se Šimonem Kocourkem, sobota 20. září 2025, Praha – sportovní areál Šeberov – uložte si prosím termín do kalendářů, osobní pozvánku s pokyny pro registraci obdržíte do e-mailu v nejbližších dnech!**
- NSPKU: Další NB vaření s firmou Nutricia na podzim na Moravě (říjen nebo listopad).
- NSPKU: Předvánoční, resp. adventní setkání – proběhnou i letos jak na Moravě, tak v Čechách (konec listopadu). Těšit se budeme na všechny naše členy bez rozdílu věku – plánujeme adventní setkání připravit tak, aby se na něm dobře cítili dospělí i dětští pacienti. Na programu intenzivně pracujeme a včas vám pošleme pozvánku.
- NSPKU: Online setkání s tematikou AI v NB dietě (podzim)
- NSPKU: Členská schůze online, kde vám odprezentujeme naši činnost v minulém roce a kterou propojíme s „Dnem otevřených dveří v NSPKU“, kde se stejně jako loni můžete zeptat na to, co vás k naší činnosti zajímá, nebo nabídnout třeba nějakou formu pomoci. Členská schůze proběhne na vybrané komunikační platformě s možností pokládat dotazy v chatu i hlasovat. Termín předpokládáme v průběhu října. Účast na členské schůzi bude spojena s milou pozorností pro všechny účastníky.

Pracujeme na plné obrátky, abychom pro vás akce zvládli uspořádat, ale z podstaty smyslu a legislativní definice patientské organizace zároveň řešíme a zaštiťujeme opravdu velmi **široké množství úkolů a agend** ve prospěch vás, pacientů. Ty sice nejsou tak atraktivní

a viditelné jako společná setkání, ale jsou časově, administrativně a „mentálně“ velmi náročné – a přitom jsou pro kvalitní život dětí a dospělých s DMP v Česku zcela klíčové.

Pokud nám s organizací prezenčních akcí chcete pomoci, určitě se prosím ozvěte na eva@nspku.cz. Pokud vám chybí akce **ve vaší konkrétní lokalitě**, ozvěte se nám prosím s návrhem, rádi vás podpoříme v realizaci. Děkujeme!

Tábory pro děti s nízkobílkovinnou dietou

Oba tábory pro děti s NB dietou jsou pěkně naplněné a věříme, že se děti těší! Termín letního tábora pro děti s NB dietou pod taktovkou Petra Formánka z firmy Metax je 19.–26. 7. 2025, místem konání je Svratouch, Žďárské vrchy. Letní tábor CK Topinka v Růžené se koná ve dnech 12.–26. 7. 2025. **Je nám jako sdružení ctí jako každý rok zajistit pro tento tábor nízkobílkovinné potraviny**, které pro tábor naším prostřednictvím věnují naši sponzoři, a další potraviny se sníženým obsahem bílkovin. Přejeme dětem spoustu krásných letních zážitků a dobrou chuť! 😊

Konference ESPKU

Každoroční podzimní konference ESPKU se letos koná **ve dnech 25.–28. září 2025 v německém Hamburku** a díky podpoře našich sponzorů budeme moci vyslat za sdružení jako delegáty pro jednání s ESPKU dva zástupce. Děkujeme! O novinkách na evropské úrovni i dopadech pro nás vás pak určitě budeme informovat.

Podpůrná skupina pro dospělé s DMP

Máme zas sebou již dvě setkání podpůrné skupiny pro dospělé pod vedením Markéty Ryšavé. Protože se formát osvědčil, v těchto dnech budeme přemýšlet nad **pravidelnou a ucelenou koncepcí podpůrné skupiny**. Jednak abyste tušili termíny a možná témata s předstihem, jednak plánujeme příležitostně pozvat hosta, který má co říct k tématům, která ve skupině řešíme. Příští podpůrná skupina se bude konat nejspíše koncem léta, termín včas dáme vědět. Budeme také pracovat na podsekci v rámci našeho webu, kde bychom všechny informace, termíny a odkazy pro přihlášení přehledně uvedli.

AKCE A SETKÁNÍ: OHLÉDNUTÍ

Workshop NB vaření pro děti s DMP

Ve spolupráci a s podporou firmy Nutricia jsme 30. května 2025 v Praze uspořádali workshop vaření pro děti s DMP. Bylo to zábavné a inspirativní odpoledne: děti byly neuvěřitelně

soustředěné, odhodlané, šikovné, radost je sledovat. Jen s minimální pomocí každá malá kuchařka či kuchař uvařili **čtyři barevné recepty** – předkrm, polévku, hlavní jídlo i dezert. Pro zpestření byly pro děti připravené zábavné tvořivé aktivity, rodiče si mohli dát kávu a něco dobrého k tomu. Nechyběly ani dárečky pro všechny zúčastněné. Děkujeme za účast!

Dobrodružství pro dospělé s DMP v Brně

Co vznikne, když se spojí dobrodružství, šifry, úsměvy, trochu bloudění a hodně opravdovosti? Přátelské a naplňující setkání dospělých z PKU a DMP komunity, kteří vědí, co žijí – a že je někdy potřeba na chvíli vypnout, sdílet, zasmát se... a znovu se nadechnout. 7. červen byl dnem, kdy jsme nebyli jen „dospělí pacienti“, ale byli jsme **partáci na cestě, tým, který si rozumí beze slov**. Děkujeme z celého srdce našim sponzorům, bez jejichž podpory by tenhle den nebyl tak výjimečný. Díky vám jsme si mohli dopřát luxus – čas pro sebe. Formát akce pouze pro dospělé, v intimním, bezpečném kruhu, kde nikdo nemusí nic vysvětlovat, nám neuvěřitelně sedl. Protože: my to žijeme. A víme, jak moc to potřebujeme. Takže ano – příště zase. A možná ještě o kousek dál, blíž k sobě. *Iveta Rotreklová*

Den s jógou a grilováním v kouzelné zahradě

V sobotu 21. června 2025 jsme ve Ctěnicích zažili nový formát setkání malých a velkých pacientů s DMP z celé České republiky. V poetické zahradě s nekonečným vyžitím pro děti a zároveň zónami pro dospělé jsme si užili krásné počasí a výborné dietní i nediетní jídlo z grilu. **To pro nás zajistili a připravili manželé Šámalovi, jimž patří náš velký dík!** Dopoledne zpestřila lekce jógy, průběžně se děti vracely k malování putovních kamínků, a odpoledne jsme hosty překvapili NB dortem od vyhlášené cukrářky Dominiky Čihákové. Celý den dokumentovala fotografka, abychom měli na tuto pohodovou akci vzpomínku. Všichni od nás dostali pro tuto příležitost speciálně vyrobené osvětové tričko. Děkujeme moc našim sponzorům za podporu a také za to, že všem účastníkům poslali milé pozornosti.

Vitaflo: Setkání rodin s dětmi s PKU a jinou DMP v Pracově, 14.–16. 4. 2025

Setkání začínalo v pátek – po odpoledním příjezdu nás čekala večeře a večerní posezení. Na sobotu byl připraven **bohatý program pro všechny**. Dopoledne si rodiče vyslechli přednášky paní doktorky Tyčové, nutriční terapeutky Magdy Pencové a Evy Bláhové z NSPKU. Zástupci firmy představili ve své prezentaci celou řadu preparátů a potravin Vitaflo, Comida a Mevalia. Během přednášek měly děti program (dílničky a hry), který zajišťovala rodina Kauckých. Po obědě následovala přehlídka pana Tošnara – poslušnost a obrana psů. Po svačině si přišli na své ti nejmenší, kterým přijeli zazpívat Čiperkové. Mezitím si větší děti připravovaly dobroty na gril. Večer zakončilo opékání PKU a nePKU dobrot. Moc děkujeme všem účastníkům a lidem, kteří nám pomohli s organizací. *Tým VITAFLO*

PKU EXPRES – rychlá a snadná jídla

V pátek 30. května 2025 se v prostorách VOŠZ a SZŠ v Praze 4 konal nový kurz vaření, v rámci něhož účastníci vyzkoušeli jednoduchá a rychlá dietní jídla. Kurz se konal díky podpoře Nadačního fondu doc. Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií a firmy Vitaflo a jeho organizaci měla jako vždy perfektně zařízenou nutriční terapeutka Jana Komárková z FNKV. Všichni účastníci byli velmi šikovní a **společně jsme připravili hromadu dobrot**. Vyzkoušeli jsme pomazánky, polévky, hamburgery, pečenou a grilovanou zeleninu, pizzu, uhlířinu, párky v rohlíku, dezerty, těstoviny a omáčky, bramborové spirály a další. Výměna nápadů a vychytávek určitě přišla vhod – času stráveného v kuchyni je při PKU/DMP tolik, že každé usnadnění se počítá. Děkujeme za příjemnou atmosféru! *Jana Marešová*

PELMEL

Balíčky ze sbírky na platformě Donio

Rádi bychom na tomto místě poděkovali všem členům za skvělou součinnost při přebírání balíčků s NB potravinami z loňské sbírky na platformě Donio. Když jsme trávili opravdu mnoho jarních večerů nad individuálním ověřováním cca 300 adres (po mailu, telefonicky...), abychom měli jistotu, že balíčky dojdou, ani jsme nedoufali, že se tak stane „bez ztráty kytičky“. Tipnete si, kolik balíčků se nám vrátilo? **Ani jeden!** 😊

Zajímavosti z velkého členského průzkumu NSPKU 2024/2025

Děkujeme všem, kdo si našli čas vyplnit náš průzkum z přelomu tohoto roku, resp. z jara. Vybíráme několik zajímavých výsledků, které si **bereme k srdci pro naši další práci**:

- Co vás nejvíce trápí – nejčastější odpovědí byl nekonečný kolotoč a časová i finanční náročnost diety. Všechny skupiny pacientů trápí absence kvalitní psychologické pomoci. Řada z vás zažívá různé těžkosti při předepisování preparátů.
- Dospělí pacienti obecně necítí dostatečnou podporu při léčbě a obávají se budoucnosti – vzhledem k tomu, že seniory s PKU samozřejmě teprve budeme mít.
- Rodiče často trápí mj. laxní přístup školy k dietě anebo problematika PNP.
- Co se sociálních sítí týče, nejvíce podle výsledků průzkumu sledujete Facebook.
- Ohledně akcí nejvíce oceňujete možnost osobního kontaktu s dalšími pacienty a pauzu od vaření, jako negativum (ve vztahu k setkání v hotelu Skalský Dvůr) nejčastěji zazníval opakující se koncept akce a nákladnost vícedenního výjezdu.
- U předvánočních akcí nevyhovovala stávající koncepce starším dětem ani dospělým.
- Většina respondentů preferuje podle průzkumu akce jednodenní.

- Na jednodenní akci je většina z vás ochotna dojet do vzdálenosti do 100 km, méně z vás pak do vzdálenosti 100–200 km.
- Jako témata praktického online setkání byste preferovali zejména novinky v léčbě, psychologické aspekty DMP a téma DMP versus cestování.

Připomínky z minulého čísla

- Každý člen sdružení-pacient obdrží na požádání **Evropský metabolický pas**, podmínky naleznete [zde na našem webu](#).
- Každý člen sdružení-pacient může využívat **Kalorické tabulky premium** zdarma – podmínky [zde ve spodní části stránky](#).
- Výzva pro pacienty a rodiče pacientů **s jinými DMP** stále platí, pokud byste byli ochotní sdílet svůj příběh, pište prosím na eva@nspku.cz.
- Paní Pencová z metabolického centra na Karlově potřebuje pro svoji prezentaci na nadcházejícím odborném lékařském kongresu **několik fotografií nízkobílkovinných jídel**, která se tak úplně nevyvedla. Fotky prosím pošlete na eva@nspku.cz, předáme dál, samozřejmě budou v prezentaci uveřejněny zcela anonymně. Díky za pomoc!

SVĚT (NEJEN) NÍZKOBÍLKOVINNÝCH NÁKUPŮ

Puroshop.cz skončil, značky přecházejí pod jiné e-shopy

E-shop Puroshop.cz, zaměřený na rostlinné potraviny a udržitelné produkty, bohužel ukončil k 3. dubnu 2025 příjem objednávek. Zákazníci nyní mohou trvanlivé zboží nakupovat na Econea.cz, chlazené produkty na CountryLife.cz a velkoobchodní odběratelé přesunuli nákupy na platformu LivingEconic.cz. Tento krok souvisí se sjednocením značek v rámci skupiny Living Econic, která plánuje na podzim 2025 spustit **jednotný e-shop** s kompletním sortimentem více než 5000 produktů. Situaci sledujeme spolu s vámi.

Slevové kódy Puravita na zbytek roku 2025 (při objednávce nad 700 Kč)

- 7. měsíc (červenec), 10. měsíc – doprava zdarma se slevovým kódem *pkudoprava*
- 8., 11. měsíc – produkt zdarma s kódem *pkudarek*
- 6., 9., 12. měsíc – sleva z nákupu 10 % s kódem *pku10*

Všechny e-shopy a obchody s NB potravinami zdraví srdečně všechny naše členy, přejí vám krásné léto a těší se na vás s novinkami zase po prázdninách v dalším čísle infozpravodaje. A samozřejmě vás rádi po celé léto přivítají ve svých prodejnách a na svých stránkách! 😊

Rohlík.cz: NB sortiment a NB filtr jsou stále k dispozici

Na [Rohlíku](#) pořídíte nejen nízkobílkovinné potraviny (NB mouku, těstoviny, náhrady masa, strouhanku, chléb...), ale také širokou veganskou a bezlepkovou nabídku s nízkým obsahem bílkovin, která je navíc průběžně rozšiřovaná o novinky. Nezapomeňte využít nízkobílkovinný filtr, díky kterému si potraviny vhodné pro NB dietu snadno vylistujete a ušetříte čas při nákupu. Dovolujeme si tradičně připomenout, že **pokud budou mít nízkobílkovinné produkty odbyt, budou v nabídce – a naopak**. Navíc jsou na e-shopu za opravdu dobré ceny.

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.

Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 3/2025
Občasník Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., předsedkyně Eva Bláhová
Sestavila Eva Bláhová

Web: www.nspku.cz, e-mail: 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., červen 2025



VYDEJTE SE S NÁMI NA NEZAPOMENUTELNÁ LETNÍ DOBRODRUŽSTVÍ



Zobrazené produkty jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

PŘEJEME VÁM KRÁSNÉ SLUNEČNÉ LÉTO



e-mail: 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

VitaFlo[™]

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company



sphere

První náhrada bílkovin na bázi GMP od společnosti Vitaflo pro použití při fenylketonurii

Vitaflo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

Banán

Citrón

Čokoláda

Vanilka

Červené bobule

PKU sphere :

- ✦ chutná skvěle
- ✦ příjemně voní
- ✦ malé množství
- ✦ je nízkokalorický
- ✦ vypadá jako typický koktejl nebo proteinový nápoj.

**K dispozici v 5
příchutích**

**VÁŠ VĚRNÝ
SPOLEČNÍK**



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

telefon: +420 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

PKU Sphere je potravinu pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko

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

web: vitaflo.cz

Vitaflo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company



PKU
sphere²⁰
liquid

Umožní
vám žít
svobodně

- 237 ml
- 120 kcal
- 20 g BE
- 30 mg Phe



PKU Sphere LQ je potravina pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

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.

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

telefon: +420 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko

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

web: vitaflo.cz

VitaFloTM

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

Novinka



PROZERO™

Čokoláda
od dubna
s úhradou

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

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

telefon: +420 724 420 863

adresa: Mezi vodami 31, 143 20 Praha

FB: VitaFriends PKU ČR & Slovensko

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

web: vitaflo.cz

Vitaflo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

NUTRICIA
PKU **GMPPro**

DOPŘEJ SI
POŽITEK
Z CHUTI *



NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION | METABOLICS

JE ČAS OCHUTNAT

NUTRICIA
PKU **GMPPro Delight**

NUTRICIA
PKU **GMPPro Ultra**

Vyzkoušej a přesvědč se!

Pokud chceš vyzkoušet PKU GMPPro Ultra a PKU GMPPro Delight
obrať se na svého lékaře, který Ti poskytne další informace.



NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION | METABOLICS

Danone a.s., V parku 2294/2, 148 00 Praha 4 – Chodov.
Infolinka: +420 800 110 001, www.svetpku.cz
BF313524_12/2024

Přípravky uvedené v této brožurě jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely určené pro řízenou dietní výživu při diagnostikované ferylketonurii nebo hyperferylalaninémii. Přípravky se musí používat pouze pod lékařským dohledem. O způsobu používání a vhodnosti těchto přípravků se informujte u svého lékaře v metabolické ambulanci. Více informací naleznete na obalech PKU přípravků.

NUTRICIA
PKU **GMPPro Delight**

Jsem PRO - *delikátní!*

Delikátnost, kterou si vychutnáš.

PKU GMPPro Delight 15: GMP proteinová náhrada s 15 g proteinového ekvivalentu (PE) ve dvou atraktivních příchutích (bobulové ovoce, tropické ovoce). Přeměň dodržování PKU diety na delikátní zážitek – s naší novinkou bude vše jednodušší a chutnější.

S DHA*
a vlákninou

NÍZKÝ OBSAH FENYLALANINU
27 mg na 30 g

Velmi jemná chuť

MALÝ OBJEM
1 sáček
120 ml vody

*Kyselina dokosahexaenová

PKU GMPPro Delight je potrava pro zvláštní lékařské účely určená pro řízenou dietní výživu při prokázané fenylketonurii a hyperfenylalaninémii u pacientů od 3 let věku. Obsahuje cukry a sladidlo. Nutričně nekompletní směs glykomakropéptidu (GMP), aminokyselin s nízkým obsahem fenylalaninu*, vitamínů, minerálních látek, stopových prvků, sacharidů, vlákniny a kyseliny dokosahexaenová. Baleno v ochranné atmosféře. Musí být používána pod lékařským dohledem.

PKU dieta už nemusí být pro Tebe omezením

Delikátní chuť a praktické dávkování.

Jednoduchá příprava pro ty, kteří hledají rozmanitost v chuti.
Vyzkoušej PKU GMPPro Delight s čerstvým ovocem, džusy nebo sodami
a prožij skutečný požitek z chuti!

Moderní design, diskrétní balení, připravený
pro každou situaci!

CHCI ZASLAT VZOREK

NUTRICIA
PKU **GMPPro Ultra**

VYCHUTNEJ si chvilku pro sebe!

PKU GMPPro Ultra: GMP proteinová náhrada v atraktivních příchutích a moderním praktickém balení Ti přinese výjimečný chuťový zážitek. Vychutnej si zasloužený relax a unikni hektickému tempu díky naší novince.

20 g PE*

MALÝ OBJEM
1 sáček
+ 180 ml vody

2 příchutě:
• citron
• vanilka

Kompletní složení
vitaminů
a minerálních látek

PKU GMPPro Ultra je potravina pro zvláštní lékařské účely určená pro řízenou dietní výživu při prcké a/nebo fenylketonurii. Nutričně nekompletní směs glykomakropeptidu (GMP), aminokyseliny s nízkým obsahem fenylalaninu (obsahuje 36 mg Phe na porci (33,4 g)), vitaminů, minerálních látek a stopových prvků, s nízkým obsahem sacharidů a tuků. Prášek na přípravu nápoje s příchutí citron a vanilka. Musí být používána pod lékařským dohledem.
*Proteinové náhrady založené na GMP obsahují fenylalanin (Phe). PKU GMPPro Ultra obsahuje 36 mg Phe na sáček (20 g PE).



PKU dieta už nemusí být pro Tebe omezením

Lahodná chuť a praktické dávkování.

Jednoduché podávání proteinových náhrad Ti může pomoci při zvládnání každodenních výzev spojených s dodržováním PKU diety. V jakémkoli prostředí, v jakékoli situaci.

Dopřej si zasloužený relax a unikni hektickému tempu díky naší novince.

CHCI ZASLAT VZOREK

PKU Maestro

přeje krásný ...



Info PKU Maestro

jedu na ...
AntiFen
3 HC
Pomeranč / Pomaranč

PKU Maestro

GLYCTACTIN
BUILD

PKU Maestro

PKU Maestro

DÁRKY RECEPTY SETKÁNÍ VZORKY INFORMACE

REGISTRUJTE SE NA:
www.pkumaestro.cz www.pkumaestro.sk

Podporujeme značky **AntiFen** a **GLYCTACTIN**



CAMBROOKE

IEM Allergy

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

<https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

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

jedu na ... 

AntiFen[®]
3 HC



Pomeranč



AntiFen[®]
3 HC



- Od 10 roků
- Nižší energie
- Půchut':
 - Pomeranč
 - Červené ovoce
 - Neutrál



Pro **VZORKY** navštivte:
www.pkumaestro.cz/vzorky



IEM Allergy

MODIFIED GLYCOMACROPEPTIDE

GLYTACTIN[®] BUILD

*Nejméně zbytkového
fenylalaninu
ze všech
GMP!**



Namíchej si svou vlastní chuť

(Pouze Glytactin BUILD má i neutrální příchuť, která může zjemnit Vaši oblíbenou příchuť – 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



 IEM Allergy

Pro **VZORKY** navštivte:
www.pkumaestro.cz/vzorky



*Zdroj: SÚKL, 6/2025

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

 <https://www.facebook.com/pkumaestro/> •  https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

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

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

PKU **Maestro**



DÁRKY



RECEPTY



SETKÁNÍ



VZORKY



INFORMACE

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



Pro **VZORKY** navštivte:
www.pkumaestro.cz/vzorky



Eat Well, Live Well.

Aj
AJINOMOTO

CAMBROOKE

IEM Allergy

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

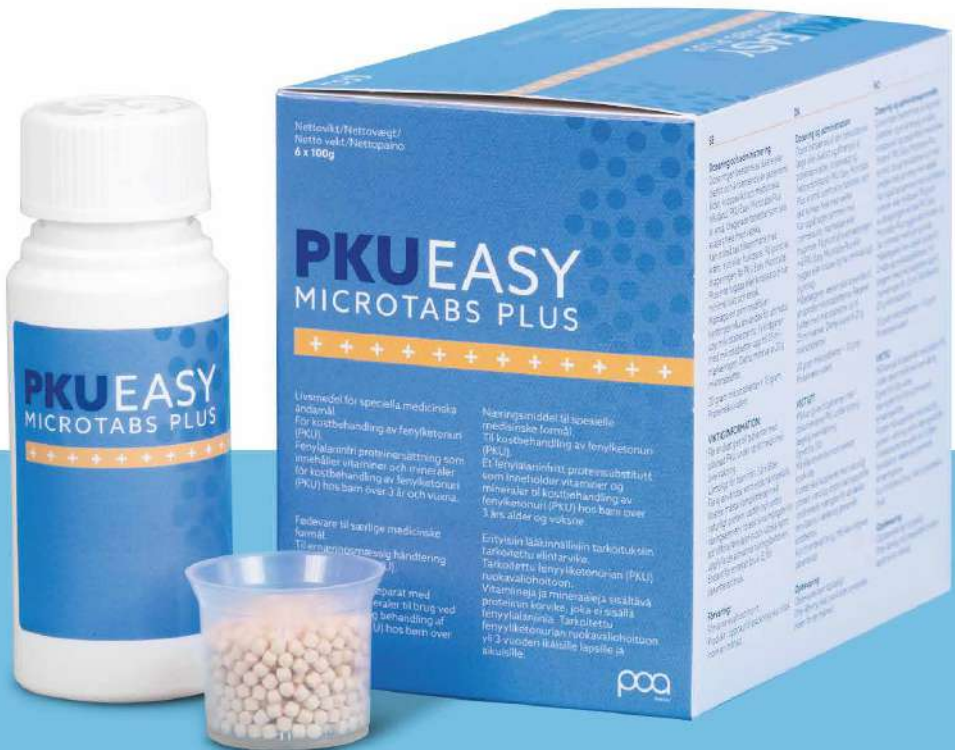
<https://www.facebook.com/pkumaestro/> • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

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

Metaboli Med

GALEN

poa
Pharma Scandinavia



PKU EASY Microtabs Plus

Potravina pro zvláštní lékařské účely

Průvodce pro pacienty

Vše o PKU EASY Microtabs Plus

PKU Easy Microtabs Plus jsou mikrotablety s prodlouženým uvolňováním, bez fenylalaninu. Obsahují esenciální i neesenciální aminokyseliny spolu s vitamíny a minerály.

INDIKACE

PKU Easy Microtabs Plus jsou vhodné pro dietní režim u prokázané fenylketonurie (PKU) a hyperfenylalaninémie (HPA) u dětí od 3 let věku a dospělých.

DÁVKOVÁNÍ

Dávkování určí váš lékař nebo nutriční terapeut. Pokud běžně užíváte náhradu bílkovin „20“, např. Sphere 20, Lophlex 20, nahraďte ji 2 odměrkami naplněnými po rysku 25 ml.

POUŽITÍ

PKU Easy Microtabs Plus jsou malé, potažené tablety s pomalým uvolňováním, které je nutné polykat celé a zapíjet tekutinou. Lze je také přidávat do studených pokrmů, jako je pudink, džem, ovocné pyré.

Mikrotablety nežvýkejte ani nedrťte, aby nedošlo k porušení jejich speciálního ochranného obalu, který zajišťuje, že jsou bez nežádoucí chuti a zápachu.

Vnitřní struktura tablet obsahuje ethylcelulózu ve specifickém složení, které umožňuje postupné uvolňování aminokyselin v trávicím traktu.

UCHOVÁVÁNÍ A TRVANLIVOST

Skladujte na chladném, suchém místě při teplotě do 25 °C.

Trvanlivost je 18 měsíců od data výroby.

Po otevření spotřebujte do jednoho měsíce.

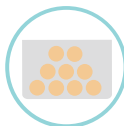
DŮLEŽITÉ UPOZORNĚNÍ:

- Používat pouze u pacientů s prokázanou PKU pod přísným lékařským dohledem.
- Vhodné od 3 let věku.
- Není určeno jako jediný zdroj výživy.
- Strava musí být doplněna o přírodní bílkoviny, vodu a další živiny ve stanovených množstvích, aby pokryla potřebu fenylalaninu, tekutin a celkových výživových požadavků.
- Lze užívat během těhotenství, po lékařské konzultaci a pod dohledem lékaře.
- Pouze pro enterální použití.



PKU EASY Microtabs Plus

Malé, unikátní tablety s pomalým uvolňováním, navržené s ohledem na každodenní život pacientů.



- Inovativní mikrotablety, které se snadno užívají a poskytují potřebné aminokyseliny, vitamíny a minerály.



- Každá mikrotableta má potah, který zlepšuje chuťový vjem produktu. Vnitřní struktura tablet zajišťuje postupné uvolňování aminokyselin do těla.



- Po použití nezanechávají žádnou pachut' ani zápach z úst.



- Jedna odměrka Microtabs Plus poskytuje 10 g ekvivalentu bílkovin, 68 kcal a 3,42 g vlákniny.

Dávkování a použití



1

Otočte víčko lahve PKU EASY Microtabs Plus a použijte odměrku, která je součástí balení.



2

Nasypejte mikrotablety do odměrky až po úroveň rysky 25 ml.



3

Jedna odměrka o objemu 25 ml poskytuje 10 g ekvivalentu bílkovin. PKU EASY Microtabs Plus by měly být polknuty celé s tekutinou nebo smíchány s chladnými potravinami. Pokud potřebujete více než 10g bílkovinného ekvivalentu, opakujte krok 2 podle potřeby, tj. 20g bílkovin = 2x25 ml přibalené odměrky.

Jak předepsat

PKU EASY Microtabs Plus jsou k dispozici v balení obsahující 6 lahviček po 100 g (celková hmotnost je 600 g).



Předepisování PKU EASY Microtabs Plus:

Příklad receptu pro pacienta s PKU, který potřebuje doplnění 60 g ekvivalentu bílkovin denně:

Upozornění: Množství bílkovin, které pacient potřebuje denně, není ekvivalentní hmotnosti PKU EASY Microtabs Plus, které jsou potřeba.

Tzn. přibližně 60 g ekvivalentu bílkovin z PKU EASY Microtabs Plus váží 120 g.



Užitečný tip pro výpočet potřebného počtu balení PKU EASY Microtabs Plus

Pro recept je užitečným vodítkem množství denně požadovaných bílkovin, dělené 10, což vám poskytne počet balení potřebných na měsíc.

Například:

60 g bílkovin denně vyžaduje přibližně 6 balení po 600 g na 1 měsíc.

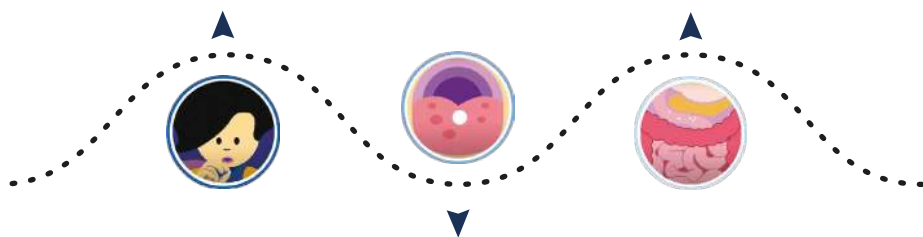


Jak fungují

Tablety mohou přinést několik výhod v rámci řešení metabolických onemocnění u dětí a mladých dospělých.

PKU EASY Microtabs Plus mají inovativní obal, který zlepšuje chuť tablet, a vnitřní matrici, která zajišťuje prodloužené uvolňování aminokyselin.

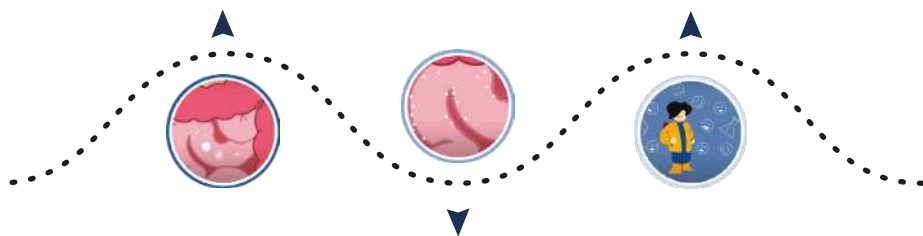
Jakmile jsou PKU EASY Microtabs Plus spolknuty a dostanou se do žaludku, začnou se jednotlivé aminokyseliny rozkládat a jejich štěpení pokračuje i po přesunu do tenkého střeva.



Speciální vnější obal tablety zabraňuje jejímu rozpuštění v ústech, zamezuje tak uvolnění nežádoucího zápachu a zajišťuje neutrální chuť.

Aminokyseliny se uvolňují pomalu a vstřebávají se po delší dobu.

Pro vás jako pacienta to znamená, že máte méně starostí s aminokyselinovými přípravky a více času na zábavu s přáteli a rodinou.



Aminokyseliny se následně vstřebávají do těla přes střevní stěnu a jsou snadno dostupné pro tvorbu nových bílkovin.

Doporučený způsob podávání PKU EASY Microtabs Plus



Mnoha lidem vyhovuje začít užívat menší množství mikrotablet (např. čajovou lžičkou), které zapijí tekutinou dle vlastního výběru. Lépe si tak zvyknou na pocit při jejich polykání.



Jakmile zvládnete spolknout jednu čajovou lžičku mikrotablet, můžete jejich množství, které dokážete bez problému spolknout najednou, zvýšit.



Mikrotablety lze také přidávat do studených pokrmů, např. do malého množství ovocného koktejlu, ovocného pyré nebo džemu. V těchto pokrmech jsou mikrotablety lépe fixované, což usnadňuje jejich polykání.



Mikrotablety nežvýkejte, aby se zachovala celistvost speciálního obalu, který minimalizuje jejich nežádoucí chuť a zápach.

NUTRIČNÍ INFORMACE:	100g	na 20g (odměrka 25 ml)	
Energie	1428 339	286 68	kJ kcal
Bílkoviny	54	10.8	g
Ekvivalent bílkovin	50	10	g
Tuky	1.85	0.37	g
-z toho nasycené	1.55	0.31	g
Sacharidy	18	3.6	g
-z toho cukry	0.57	0.11	g
Vláknina	17.1	3.42	g
Sůl	1.32	0.26	g

AMINOKYSELINY:	100g	20g	
L-Alanin	2.17	0.43	g
L-Arginin	3.46	0.69	g
L-Aspartat	5.49	1.10	g
L-Carnitin	0.057	0.011	g
L-Cystin	1.42	0.28	g
Glycin	5.43	1.09	g
L-Glutamine	4.26	0.85	g
L-Histidine	2.17	0.43	g
L-Isoleucine	3.75	0.75	g
L-Leucine	5.85	1.17	g
L-Lysine	3.89	0.78	g
L-Methionine	1.0	0.20	g
L-Proline	3.92	0.78	g
L-Serine	2.42	0.48	g
L-Threonine	3.75	0.75	g
L-Tyrosine	5.50	1.10	g
L-Valine	4.34	0.87	g
Taurine	0.085	0.017	g
L-Tryptophan	1.17	0.23	g

Nutriční informace

VITAMÍNY	100g	20g	
Vitamín A	667	133	µg
Vitamín D3	8,4	1,67	µg
Vitamín E	7,5	1,51	mg
Vitamín K*	58,3	11,7	µg
Vitamín C	41,7	8,33	mg
Thiamin	1,0	0,20	mg
Riboflavin	1,2	0,23	mg
Niacin	16,7	3,33	mg
Vitamín B6	1,3	0.27	mg
Kyselina listová	585	117	µg
Vitamín B12	4,2	0.83	µg
Biotin	20,8	4,15	µg
Kyselina pantothenová	4,2	0.83	mg

* Vitamín K jako K2

MINERÁLY A STOP. PRVKY	100g	20g	
Draslík	161	32	mg
Vápník	667	133	mg
Fosfor	643	129	mg
Hořčík	250	50	mg
železo	12.5	2.5	mg
Zinek	9.2	1.8	mg
Měď	1.25	0.25	mg
Mangan	1.25	0.25	mg
Selen	63	12.6	µg
Chrom	25.3	5.1	µg
Molybden	58.3	11.7	µg
Jód	126	25.2	µg

Pro další informace či vyžádání vzorku
nás prosím kontaktujte na:

Metaboli Med s.r.o.

Kaprova 42/14

110 00 Praha 1, Česká republika

Telefon: +420 602 100 802

Email: info@metabolimed.cz

Web: www.metabolimed.cz

Brožura je určena pro pacienty. Jedná se o potravinu
pro zvláštní lékařské účely. Neužívejte bez porady
s lékařem a nutričním terapeutem.

