Infozpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP

Číslo 3/2026

AKTUÁLNĚ

Termín členské schůze NSPKU 2026

Připomínáme termín letošní 21. členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., a to zítra, tj. ve čtvrtek **12. 11. 2026 od 19:30** (technická zkouška), **resp. od 20:00** (ostrý začátek) do 21:00, nejpozději do 21:30 hodin. Členská schůze se bude konat s využitím technických prostředků – tedy online na odkazu, který vám přijde ještě dnes, ve středu 11. 11. 2026. V rámci schůze budou prezentovány naše aktivity za poslední období a další plány. Budou schvalovány případné změny stanov, výroční zpráva a roční účetní závěrka. Ze schůze bude proveden zápis. Těšíme se na vás!

Příspěvky z fondů prevence zdravotních pojišťoven

Milí pacienti, připomínáme, abyste si pravidelně hlídali nabídku příspěvků z fondů prevence své zdravotní pojišťovny. Podmínky čerpání, výše příspěvků i termíny pro podání žádostí se liší podle pojišťovny. Zároveň upozorňujeme na **zvýšení příspěvku z fondu pro děti a studenty do 26 let u VZP na 24 tisíc Kč**. Tato změna vyplývající z naší aktivity nás sice těší, ale cílem – vedle úhrady NB potravin jako takové – bylo a je srovnání diskriminačních podmínek pro dospělé a samozřejmě zvýšení příspěvku u všech pojišťoven na alespoň základní smysluplnou výši. Připravujeme proto nyní opět oficiální žádosti ředitelům všech zdravotních pojišťoven s apelem ke změně.

125 let Dětského areálu Karlov a prezentace PKU/DMP

Dětský areál Karlov slaví 125. výročí! Jak se zde proměnila dětská medicína a jaké možnosti dnes Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu nabízí? Tomu se věnovala tisková konference s účastí představitelů VFN, 1. LF a KPDPM a také NSPKU, kde po úvodních proslovech zazněly přednášky prof. MUDr. Tomáše Honzíka, Ph.D., prof. Ing. Stanislava Kmocha, CSc., a také PhDr. Evy Bláhové. **Děkujeme moc za možnost odprezentovat** před odborníky i novináři jak problematiku fenylketonurie jako takové, tak **přislíbenou úhradu NB diety** z veřejného zdravotního pojištění, na kterou stále čekáme a kde po řadě letních jednání na MZ nejsme stále v cíli. Vážíme si související publicity, která je pro nás důležitá právě i ze „strategických“ důvodů. Reportáž České televize zde (od času 45:36), článek na Deník.cz zde. O dalších výstupech stejně jako o dalším vývoji ve vztahu k přislíbené realizaci úhrady NB potravin z veřejného zdravotního pojištění vás budeme informovat.

Jaká je situace s glykomakropeptidy pro děti od 4 do 10 let?

Problém s formálním nesouladem účinnosti novelizace a vyjednaným snížením věkové hranice pro glykomakropeptidy jsme řešili dlouhodobě. Co je výsledkem? **GMP zůstávají beze změny dostupné pro pacienty od 11 let. Stejně tak si je i nadále mohou tito pacienti nechat předepsat ve svých ambulancích bez množstevního omezení na den.** Ideální léčebné schéma a dávkování stanoví pro každého pacienta individuálně ošetřující lékař. Bohužel od 1. 11. 2026 ale došlo k přerušení úhrady GMP pro děti od 4 do 10 let. Právě kvůli formalitám, což nás velmi mrzí. Nicméně můžeme naznačit, že tato situace má být „opravena" s očekávanou novelou zákona o veřejném zdravotním pojištění, jejíž účinnost z dnešního pohledu předpokládáme od ledna 2028, jakkoli jsme doufali, že vůbec k přerušení nedojde.

Průzkumy a dotazníky k problematice PKU/DMP

Rádi vás upozorňujeme a moc vás prosíme o vyplnění dotazníků, které se zabývají právě PKU/DMP.

Dotazník studentky absolventky bakalářského oboru Nutriční terapie na Masarykově univerzitě v Brně, kde nyní dokončuje navazující magisterské studium Výživa dospělých a dětí a v rámci studia píše diplomovou práci na téma **Fenylketonurie v různých fázích života žen**.

Standardizovaný dotazník od dětské sestry na metabolické ambulanci v Banské Bystrici. V blízké době bude psát rigorózní práci na téma fenylketonurie.

NOVINKY

Nové farmakologické možnosti léčby PKU

Dostupnost moderních farmakologických možností, jako je sapropterin a sepiapterin, je pro nás velkým pracovním tématem. Se subjekty, které mají důležitou roli v jejich přivedení na český trh, jsme hovořili v Kodani v rámci konference ESPKU, kde jsme je sami aktivně oslovili. Stejně tak působíme v této oblasti přímo u nás „doma". Jsou to jednání komplikovaná, táhlá a cítíme velkou odpovědnost. To proto, že chceme, aby se k vám nové – doplňkové možnosti léčby dostaly. Je to proces, kde jsou proměnné (typu nákladnosti), které neovlivníme, ale uděláme maximum.

Na tomto místě musíme **poděkovat zvláště paní doktorce Tyčové a jejímu týmu z metabolické ambulance FNKV**, kde jsou realizovány potřebné studie, díky kterým se můžeme posouvat dál. S realizací studií je spojena opravdu velká práce, které si velmi vážíme, a děkujeme též pacientům, kteří se jich účastní a tím pomáhají nám všem.

Změna u NB masových náhražek Loprofin Metzgers Beste

U nízkobílkovinných „masných" NB potravin Loprofin Metzgers Beste dochází ke změně. V rámci dlouhodobého zajištění dostupnosti těchto výrobků bylo rozhodnuto o přesunu jejich výroby a distribuce z firmy Nutricia ke specializovanému partnerovi, a to od 1. října 2026. Partner disponuje potřebnou odborností a infrastrukturou, aby zajistil stabilní zásobování pacientů i v budoucnu. Po vyprodání stávajících zásob budou tyto produkty dostupné **pod novou značkou Hubers Beste**.

Pacientům tedy zůstávají i nadále k dispozici. Objednat lze přes www.pku-versand-huber.de. Pokud se podaří zajistit distribuci přímo do Česka, o což se nyní v rámci NSPKU zajímáme, dáme vědět.

Příspěvek z fondu prevence VZP

Upozorňujeme naše členy, že od roku 2027 bude pro poskytnutí příspěvku v obou programech speciálních diet nutné předložit aktuální **potvrzení od ošetřujícího lékaře o diagnóze**, která je podmínkou pro čerpání tohoto příspěvku. Potvrzení musí obsahovat číselný kód diagnózy a datum vystavení po 1. 1. 2026**.** Tento požadavek vychází z potřeby vést aktuální podklady k žádosti a zajistit jednotné posouzení všech klientů v souladu s pravidly programu. Tak si potvrzení nezapomeňte nechat potvrdit v metabolických ambulancích.

Obnova členství 2027 – členské příspěvky

Pokud jde o obnovu členství na další rok, pošleme vám e-mail s platebními instrukcemi a vaším VS v druhé polovině ledna 2027, **výše členského příspěvku se nemění.** Pokud víte o někom, kdo se chce přidat ještě před koncem roku, vyřiďte mu, prosím ☺, že členský příspěvek uhrazený v listopadu či prosinci mu bude platit i na celý příští rok. Vážíme si vaší sounáležitosti – jak poznáváme na vlastní kůži při jednáních s „oficiálními místy“, je opravdu extrémně potřeba každý jeden pacient, který s námi táhne za jeden provaz. Jen společně a v jednotě jsme silnější a máme šanci něco změnit!

AntiFen PLUS LNAA – novinka od srpna na trhu

Na trh přichází nový preparát AntiFen PLUS LNAA s vysokým obsahem LNAA (Large Neutral Amino Acids), tedy více než 70 %. AntiFen PLUS LNAA obsahuje potahované granule s technologií prodlouženého uvolňování aminokyselin. Granule jsou bez chuti a zápachu, což usnadňuje jejich užívání. **Jak LNAA fungují?** Mozek je před zbytkem těla chráněn jakousi „celnicí“, tzv. hematoencefalickou bariérou. Látky z krve se do mozku dostávají přes speciální přenašeče a o místo u nich soupeří. LNAA (velké neutrální aminokyseliny) se na stejné přenašeče „tlačí“ také, a tak je pro fenylalanin méně místa. Díky tomu se jeho vstup do mozku může snížit. Preparát navíc obsahuje více tyrosinu a tryptofanu. Z nich si tělo vyrábí dopamin a serotonin, látky, které mají vliv na náladu, motivaci a další funkce mozku. Kompletní aminokyselinové složení je doplněné o vitaminy, minerální látky a stopové prvky. O užívání AntiFen PLUS LNAA se poraďte v metabolické ambulanci.

AKCE A SETKÁNÍ 2026

Předvánoční setkání NSPKU

Předvánoční setkání se konají **22. 11. v Praze v KD Krakov a 28. 11. v Brně v KD Rubín.** Registrovalo se bezmála 300 hostů. Děkujeme za zájem a těšíme se na příjemná odpoledne s našimi členy, jejich doprovody a v neposlední řadě s našimi partnery, díky nimž jsou setkání spojena s předáváním dárečků (podmínkou je pouze osobní přítomnost registrovaných členů NSPKU). Čeká nás kulturní program i občerstvení. Moc prosíme, **pokud to jen trošku půjde, přivezte něco dobrého nízkobílkovinného** z vašeho pekařského umění na společný stůl. Děkujeme!

Vánoční pečení v Kopřivnici

Protože měl kurz vaření uspořádaný NSPKU a firmou Nutricia v Kopřivnici velký ohlas a účastnice nás žádaly o zorganizování vánočního pečení na stejném místě, rádi jsme vám spolu s firmou Nutricia vyšli vstříc. **Kurz vánočního pečení v Kopřivnici** s podporou Jany Komárkové z FNKV se zde bude konat **v neděli 20. 12. 2026**. Užijeme si slavnostní adventní odpoledne a z kurzu si odnesete krabičku cukroví téměř přímo pod stromeček. ☺ Zbývá už jen několik volných míst, přihlásit se můžete zde. Těšíme se!

Vánoční pečení v Praze a v Brně

Advent je za dveřmi a s ním i čas voňavého cukroví. Rádi bychom vás proto pozvali na příjemná předvánoční setkání, při kterém si společně upečeme klasické i netradiční vánoční dobroty. Letos se Vánoční pečení s firmou Vitaflo koná hned na dvou místech, **v Praze a v Brně, a to ve stejný den – 12. 12. 2026**. V Praze vás v kuchyni povede nutriční terapeutka FNKV Jana Komárková, v Brně se o vás postará nutriční terapeutka z Košic Maria Maníková. Jak se přihlásit se dozvíte na konci infozpravodaje.

Akce 2027

Ačkoli je pořádání akcí pouze doplňkovou činností pacientské organizace, jejímž hlavním smyslem je hájit a prosazovat práva a zájmy pacientů, už nyní pro vás připravujeme **program akcí na rok 2027**, který vám postupně představíme. Máte podnět na akci, jíž byste chtěli uspořádat nebo kterou bychom měli uspořádat my? Dejte nám vědět! ☺

AKCE A SETKÁNÍ: OHLÉDNUTÍ

Zářijové setkání pod taktovkou Petra Formánka a firmy Metax

Ve dnech 18. až 20. září 2026 se uskutečnilo setkání rodin s DMP v moderně zrekonstruovaném penzionu U Nováků, asi 2 km od zámku Orlík. Organizátor setkání Petr Formánek shrnuje: *„V pátek a v sobotu jsme si v uvolněné atmosféře užívali pěkné počasí a vedli zajímavé diskuse o životě. Děti dováděly hlavně na elektrokoloběžce, k dispozici byl také tenisový kurt. V neděli jsme se společně vydali na pěší výlet na zámek Orlík. O NB stravu se postarala Jana Marešová svým fantastickým pekařským uměním a také Martina Koudelková, která připravovala vařené NB pokrmy. Oběma moc děkujeme, stejně jako všem účastníkům akce. Těším se zase příště!“*

Webinář o využití AI v NB dietě

V září proběhl s velkou účastí webinář o využití AI v NB dietě pod vedením lektora a PKU tatínka Petra Šugara, jemuž ještě jednou **moc děkujeme** za ochotu sdílet svoje znalosti a zkušenosti. Záznam je k dispozici na tomto odkazu. Video je neveřejné, pustit si ho můžete pouze vy díky tomu, že máte od nás odkaz. Rádi pro vás uspořádáme další online webináře, dejte nám určitě vědět, jaká témata byste uvítali, na eva@nspku.cz.

Kurz NSPKU „Hravé NB vaření“ pro děti

Kurz vaření pro děti, který jsme uspořádali 17. října v Národním zemědělské muzeu Praha, byl opravdu skvělý! ☺ Osmnáct neuvěřitelně šikovných dětí připravovalo pod vedením lektorky Zdravě s PaPájou a s podporou Dominiky Čihákové, Terezy Šámalové a Evy Bláhové tříchodové menu, které zmizelo z talířů během chviličky. Moc si vážíme vřelé zpětné vazby od rodičů a dětí (zaznělo dokonce i „to byl nejlepší den mýho života!“ 😊), která je pro nás velkou motivací do budoucna. **Velké poděkování patří Dominice Čihákové za zajištění financování kurzu** díky výtěžku z charitativní akce pro NSPKU. Pro velký zájem přikládáme odkaz na naše recepty z kurzu, které si děti bravurně zvládly připravit. Dobrou chuť!

Konference ESPKU v Kodani 22.–25. 10. 2026

Letošní konference ESPKU v zamračené a deštivé Kodani, které se zúčastnily také naše delegátky, se soustředila především na dospělé pacienty s PKU/DMP. To nás velmi těší, protože nastavení kvalitní a dostupné péče o dospělé je zásadní téma, které se týká nás všech.

V rámci delegátského programu se zástupci jednotlivých zemí zaměřili na **pojmenování nedostatků a neřešených oblastí v péči o dospělé pacienty**. Cílem je nejen přispět k aktualizaci evropských doporučení a směrnic, ale také aktivně prosazovat potřebné standardy péče v každodenní praxi. Diskutovalo se například o přidružených onemocněních (komorbiditách), péči o pacienty ve vyšším věku, ženském zdraví a menopauze, maternální PKU, přechodu z dětské do dospělé péče nebo léčbě PKU/DMP během hospitalizace. Velkým tématem byly také náklady na léčbu a její dostupnost.

Z diskusí se znovu ukázalo, jak výrazně se možnosti léčby a péče v jednotlivých evropských zemích liší. Česká republika má v řadě ohledů velmi dobré odborné zázemí a široké možnosti výběru aminokyselinových preparátů, stále však zaostáváme v dostupnosti některých forem léčby a možnostech, které mají pacienti v jiných zemích. Dospělí pacienti potřebují mít jistotu, že jejich potřeby nezůstávají stranou a že se jim dostane odpovídající péče v každé životní etapě.

Zajímavou součástí delegátského setkání byla také diskuse **Industry meets delegates**, během níž se zástupkyně španělské pacientské organizace ptala zástupců farmaceutických a nutričních společností, jak může pacientská organizace navázat komunikaci s firmou a dosáhnout toho, aby se její výrobky dostaly na trh v dané zemi. Odpovědi ukázaly, že cesta k dostupnosti konkrétních výrobků není vždy jednoduchá. Záleží především na tom, zda firma v daném trhu vidí dostatečný potenciál. Významnou roli hraje také legislativa jednotlivých států, zařazení výrobků mezi PZLÚ a v neposlední řadě požadavky na označování a překlady obalů do národních jazyků. Diskutovalo se rovněž o *Unmet Needs in PKU*, na nichž se podílíme a o kterých vás průběžně informujeme, a o plánech do dalších let. I zde je patrný záměr věnovat větší pozornost dospělým pacientům a jejich přidruženým onemocněním.

Vedle odborných a organizačních témat nabídla konference také řadu praktických inspirací. Představena byla například aplikace **easyPKU**, vyvinutá ve spolupráci s norskou asociací PKU, která má pacientům a jejich rodinám usnadnit každodenní dodržování diety a počítání příjmu živin. Je volně dostupná v App Store i Google Play. Uživatelé si mohou vytvořit vlastní databázi potravin a sledovat nejen příjem fenylalaninu a bílkovin, ale také kalorie, denní příjem preparátů a krevní výsledky. Za

velkou výhodu považujeme možnost sdílení dat mezi více zařízeními v reálném čase, což může výrazně usnadnit každodenní fungování rodin s PKU.

Pacientská část programu se letos výrazně zaměřila na **wellbeing**, tedy životní pohodu a celkovou kvalitu života s PKU/DMP. Na toto téma bychom neměli zapomínat. Pacienti s PKU jsou totiž často v neustálé pohotovosti – musí plánovat jídlo, počítat příjem fenylalaninu, hlídat dietu a myslet na řadu dalších každodenních povinností. Dlouhodobá psychická zátěž může vést k podrážděnosti, skleslosti, pocitu přehlcení, úzkostem a dalším nepříjemným stavům. I proto je důležité umět někdy „šlápnout na brzdu“ a dopřát svému nervovému systému čas na odpočinek a regeneraci.

Téma kvality života se promítlo také do několika poutavých a místy velmi **dojemných krátkých filmů**. Jedním z nich byl například rozhovor s dětskými pacienty o tom, jak sami vnímají svou PKU. Nad možností audiovizuálně zpracovat různé aspekty života s PKU/DMP už delší dobu přemýšlíme, a tak pro nás byly tyto ukázky cennou inspirací.

Zajímavým a pro mnohé návštěvníky jistě netradičním zážitkem bylo také letošní pojetí stravování. Organizátoři totiž postavili **PKU stravu do role předobrazu stravování pro všechny** účastníky bez ohledu na to, zda sami mají PKU. Jídla a občerstvení tak vycházela z principů PKU diety a ukázala, že stravování s omezeným obsahem bílkovin může být inspirací i pro ostatní. Pro mnoho návštěvníků bez PKU to byla určitě zajímavá a originální zkušenost.

Sdílení zkušeností a poznatků s kolegy z celé Evropy je pro nás velmi přínosné. Zároveň nám ale pomáhá uvědomit si, v čem všem máme ještě rezervy a jak dlouhá cesta nás čeká ke skutečně kvalitní a dostupné péči pro všechny pacienty s PKU/DMP. Jedno je jisté – pacientské organizace, včetně té naší, mají v jednotlivých zemích na této cestě nezastupitelnou roli. Tuto odpovědnost si uvědomujeme a pokračujeme v naší práci. **Děkujeme našim partnerům**, díky jejichž podpoře jsme mohli do Kodaně vyslat více delegátů a zúčastnit se tak všech souběžně probíhajících programů.

PELMEL

Genová léčba PKU: Aurora končí, Beam míří do kliniky

Fenylketonurii (PKU) by v budoucnu mohla léčit genová terapie, která opraví „chybu“ přímo v játrech. Firma Aurora Therapeutics začala letos v lednu vyvíjet vlastní terapii PKU. V srpnu ale program odložila a propustila část lidí. Jako důvod uvedla, že podobné programy začaly i jiné firmy. Nyní společnost Beam Therapeutics vyvíjí vlastní, nezávislý lék BEAM-304. FDA už povolila jeho testování na lidech a první pacienti by ho měli dostat na začátku roku 2027. Půjde o malou studii, která **ověří hlavně bezpečnost.** U lidí zatím nikdo nevyzkoušel, zda záměr bude fungovat, dosavadní výsledky máme pouze z pokusů na myších. Jde o velmi raný výzkum, spolu s vámi vše sledujeme.

Výtvarná soutěž

Na Den duševního zdraví 10. října jsme vyhlásili **výtvarnou soutěž** pro všechny členy NSPKU bez ohledu na věk. Téma zní: Kdyby vaše PKU/DMP měla tvář, jak by vypadala? Výherce vylosujeme v rámci členské schůze zítra, tj. ve čtvrtek 12. 11. večer. Děkujeme za všechny nádherné výtvory, které jsme již obdrželi!

Náš transparentní účet a dobročinné akce a aktivity

Transparentní účet NSPKU u Fio banky má číslo 2603212773/2010. Díky tomu může kdokoli, kdo chce podpořit naše pacienty, využít tento účet, kde lze transparentně sledovat pohyby přes internet. Pokud byste měli chuť sami zorganizovat dobročinnou akci (viz například loňský Koncert pro mozek v bezpečí) nebo nás upozornili na akci, s níž bychom se mohli propojit a získat podporu pro vás, pacienty, budeme rádi. Budou se také řešit **vánoční večírky**, které často mívají nějaký charitativní přesah – neváhejte nás navrhnout. ☺ Dejte nám vědět, jsme připraveni na součinnost!

NB dieta v nemocnicích

Projekt, jehož cílem je plošné umožnění NB diety v nemocnicích po celé ČR, je stále v běhu. Aktuálně probíhá praktická **testovací fáze** ve vybraných nemocnicích. O dalším vývoji vás budeme informovat.

Objednávání potravin z Německa

Opakovaně se nás ptáte, jak objednat NB potraviny z německých e-shopů. Když přímo na stránkách nenabízejí dopravu do ČR, je potřeba si vytvořit účet na https://www.znemecka.eu/. Tam vám přidělí německé „jméno“ a německou adresu, vy vyplníte adresu pro zaslání v ČR. Pak si zde nabijete kredit dle zvolené dopravy a velikosti zásilky. Na e-shopu si vyberete zboží a jako adresu vyplníte přidělenou německou adresu, zaplatíte a e-shop pošle zásilku na uvedenou adresu do Německa. Hned jak na ni zásilka dorazí, je přeposlána do ČR. Podle našich zkušeností tento **systém funguje rychle a spolehlivě**.

SVĚT (NEJEN) NÍZKOBÍLKOVINNÝCH NÁKUPŮ

Aktuální informace z lékárny FNKV

Nezapomeňte si včas objednat preparáty před vánočními svátky! Letos opět vznikne kvůli svátečním dnům dlouhá pauza, kdy nebude lékárna odesílat balíky, protože nedoručuje DPD. **Poslední balíky pojedou tedy z lékárny 17. 12.** – ale to už může být nejisté, jak to v předvánočním náporu DPD bude zvládat. Poté bude lékárna preparáty odesílat až v novém roce – tj. 7. 1. 2027. Pečlivě také kontrolujte při doručení všechny balíky, že je v nich opravdu vše, o co jste žádali. Ideálně ještě v den, kdy zboží dojde. Pokud něco schází nebo máte nějakou připomínku, obratem kontaktujte Kamilu Červenkovou z lékárny (kamila.cervenkova@fnkv.cz, +420 267 16 3553) nebo ambulanci.

Slevové kódy Puravita na závěr roku 2026 (při objednávce nad 700 Kč)

Puravita je jedním z předních distributorů dietních potravin od nejlepších evropských výrobců. Zákazníkům nabízí lety prověřené zkušenosti, široký sortiment ověřených značek, lidský přístup a ochotu pomoci. Jsme rádi, že naši členové měli i letos možnost zvýhodněných nákupů na e-shopu Puravita, a budeme s e-shopem jednat o další spolupráci.

11 – produkt zdarma – kód pkudarek
12 – sleva z nákupu 10 % – kód pku10

E-shop Elinai, dárkové poukazy pro členy a nabídka

Doufáme, že vás potěšily dárkové poukazy v hodnotě 500 korun do e-shopu Elinai, které jsme v červnu poslali **úplně všem členům NSPKU**. Financovali jsme je z transparentního účtu – z výtěžku sbírky v rámci loňského Koncertu pro mozek v bezpečí. Za touto aktivitou stála rodina Terezy a Michala Šámalových, kterým ještě jednou děkujeme. E-shop Elinai jsme nezvolili náhodou – italská značka Aminò s dlouhou tradicí, kterou nabízí, znamená už více než půl století vysokou kvalitu pro nutriční dietní terapii. Aminò se kromě PKU zabývá také výzkumem chronického onemocnění ledvin. Na e-shopu najdete široký sortiment slaný i sladký či mnoho druhů chutných těstovin.

Nákup NB potravin na Košík.cz

Připomínáme možnost nákupu NB potravin na Košíku, jako doplňkovou možnost vedle nákupu na našich specializovaných obchodech. Košík průběžně zařazuje NB potraviny do zvýhodněné akce. V řešení je také rozšíření nabízeného sortimentu.

Pozdrav pro pacienty z e-shopu PKU shop

„Milí zákazníci, v první řadě se omlouvám za delší dobu čekání na některé potraviny z Metaxu. V Německu stavěli nové sklady a stěhovali se, proto ten výpadek. V listopadu by mělo být už vše v pořádku. Protože se blíží Vánoce, určitě u nás bude z čeho vybírat! Objednávky na pečivo budeme přijímat do 8. 12. Také jste určitě postřehli, že jsme snížili cenu Sunny mouky. Protože je u vás nejvíce žádána, nastavili jsme cenu tak, abychom vám trochu odlehčili. ☺ Přejeme vám krásné a pohodové Vánoce a do nového roku hodně zdraví! Těšíme se na další spolupráci." – Martina Kerplová, PKU shop

DĚKUJEME ZA NEUTUCHAJÍCÍ PODPORU

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

Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 3/2026
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., listopad 2026

Metaboli Med

PKU EASY MICROTABS PLUS

NOVINKA!

Vyšší obsah vitamínů, minerálů a stopových prvků.

Pro dietní režim při **fenylketonurii (PKU)** a **hyperfenylalaninémii (HPA)** jsou v České republice dostupné **inovované**

PKU EASY MICROTABS PLUS.

Léty prověřený přípravek, který si oblíbili tisíce PKU pacientů po celém světě.





20 g mikrotablet
(odměrka po rysku 25 ml)
= 10 g proteinového ekvivalentu

POHODLNÉ DÁVKOVÁNÍ

Snadné odměřování pomocí přiložené odměrky.

Užívají se celé a zapíjejí tekutinou (vodou nebo jinou povolenou tekutinou).

Tablety nedrťte, nežvýkejte, nenechávejte rozpouštět v ústech.

DŮVĚRA PACIENTŮ PO CELÉM SVĚTĚ

PKU EASY MICROTABS PLUS jsou oblíbené a používané v mnoha zemích.

PODPORA KAŽDODENNÍ PÉČE O ZDRAVÍ

- Prodloužené uvolňování bílkovin.
- Výhody pro vaše dentální zdraví (výhodná forma mikrotablet a obsah bez přidaného cukru šetří váš chrup).

Potravina pro zvláštní lékařské účely

Aminokyselinový přípravek bez fenylalaninu obsahující esenciální a neesenciální aminokyseliny, vitamíny a minerální látky ve formě mikrotablet s prodlouženým uvolňováním.
Speciální obal tablet omezuje nežádoucí zápach a chuť.



K dispozici pouze v balení

6 x 100 g
(6 lahviček)

Zařazení do PKU diety konzultujte s lékařem.

POTRAVINA PRO ZVLÁŠTNÍ LÉKAŘSKÉ ÚČELY

Prodloužené uvolňování | Omezuje nežádoucí zápach a chuť | Vyšší obsah vitamínů, minerálů a stopových prvků. | 3+ Pro děti od 3 let a dospělé.

Vyrobeno v EU
pro POA Pharma Scandinavia AB, Švédsko

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

Metaboli Med GALEN

PKU EASY TABLETY









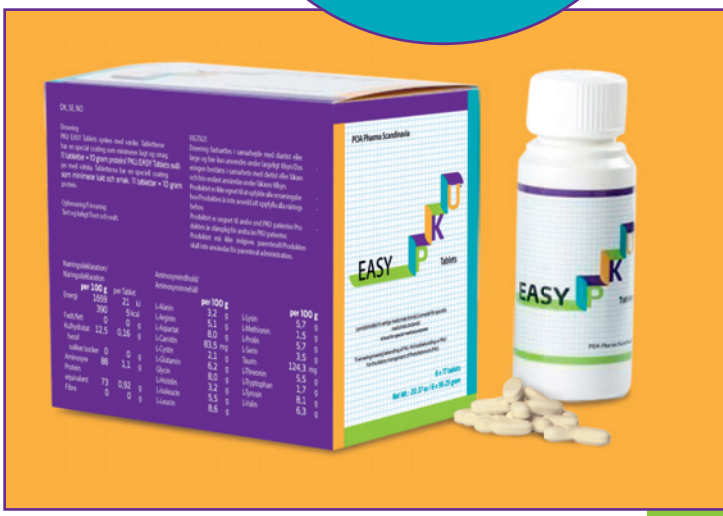
Ke každému balení PKU EASY TABLET měsíční dávka vitamínů ZDARMA

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 pachuť 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 Maestro

přeje pohodové podzimní dny



Nepřehlédněte naši chytrou novinku.

Přinášíme nové možnosti v péči o PKU.







Eat Well, Live Well. AJINOMOTO

cambrooke®

IEM Allergy

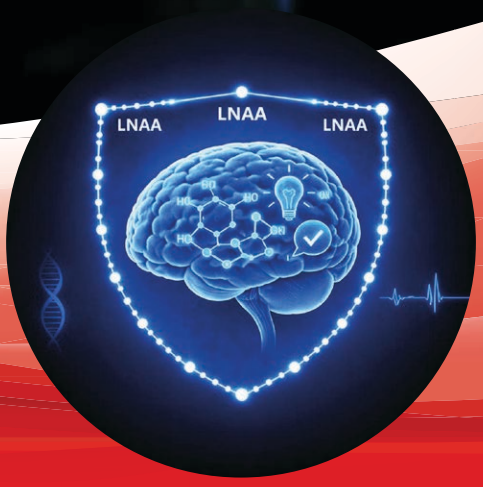
IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: info@pkumaestro.cz • www.pkumaestro.cz
https://www.facebook.com/pkumaestro/ • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii. Potravina pro zvláštní lékařské účely.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.

AntiFen®
PLUS LNAA



- Od 3 let věku
- Bez fenylalaninu
- Navíc LNAA (více než 70%)
- Ve formě mikrotablet s postupným uvolňováním
- Veškeré vitamíny, minerály a stopové prvky!
- Příchuť: Neutrál





Mikrotablety
s postupným uvolňováním.

Prakticky bez:

BEZ CHUTĚ **BEZ VŮNĚ**

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 od 3 let. Potravina pro zvláštní lékařské účely.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.

AntiFen® PLUS LNAA

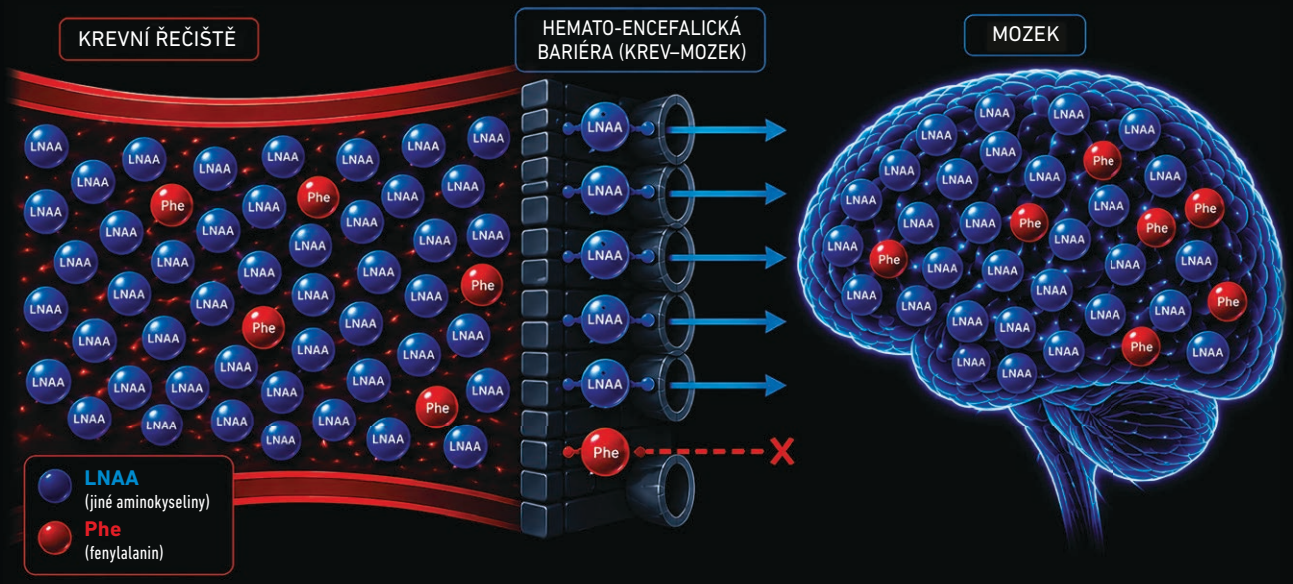


U některých PKU pacientů je dodržování přísné diety náročné, a proto může hladina Phe v krvi zůstávat vyšší, než je doporučeno.

Výsledkem často bývá: zhoršená koncentrace, podrážděnost, úzkost a nervozita, poruchy paměti, zpomalené myšlení, depresivní nálada, hyperaktivita a neklid.

LNAA (Large Neutral Amino Acids):

- Pomáhají omezit množství Phe, které se dostane do mozku.
- Zároveň dodávají mozku důležité látky potřebné pro správnou činnost nervů. Z těchto látek si mozek vytváří například dopamin a serotonin – chemické látky, které ovlivňují náladu, schopnost soustředění a myšlení.



AntiFen PLUS LNAA neznamená rozvolnění diety!!!

(ptejte se své lékařky / svého lékaře)



Jde o pomoc či podporu v situacích, kdy je dieta dlouhodobě pro PKU pacienta obtížná.

Cílem je podpořit tělo a mysl pacienta, aby se mohl vrátit zpět na správnou dietní cestu.

Zdroj: van Wegberg et al. The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. Orphanet Journal of Rare Diseases (2017) 12:162. Ahring KK. Large neutral amino acids in daily practice. J Inherit Metab Dis 2010 Dec: 33 Suppl 3:S187-90.Pietz J et al. Large neutral amino acids block phenylalanine transport into brain tissue in patients with phenylketonuria. J. Clin. Invest. 103:1169–1178 (1999).Van Spronsen FJ et al. Large neutral amino acids in the treatment of PKU: from theory to practice. J Inherit Metab Dis (2010) 33:671–676.

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 od 3 let. Potravina pro zvláštní lékařské účely.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.

MODIFIKOVANÝ GLYKOMAKROPEPTID

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 / ...)*.

- Od 11 let věku
- Pouze 10 mg Phe[1] v 10 g PE[2]
- Příchutě: Čokoláda, Vanilka, Malina, Smooth (neutrál)

[1] Phe = Fenylalanin
[2] PE = Protein Ekvivalent (Bílkovinný Ekvivalent)

Pro VZORKY navštivte:
www.pkumaestro.cz/vzorky



Zdroj: SUKL 11/2026

Eat Well, Live Well. AJINOMOTO

cambrooke®

IEM Allergy

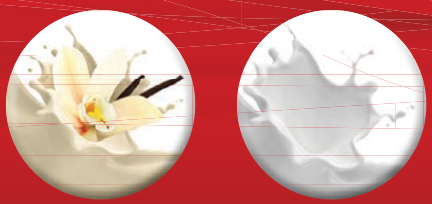
IEM Allergy s.r.o. • Padovská 696, 109 00 Praha 10 • e-mail: info@pkumaestro.cz • www.pkumaestro.cz
https://www.facebook.com/pkumaestro/ • https://www.instagram.com/pkumaestro_czsk/

Určené pro řízenou dietní výživu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii od 11 let věku (vyjma těhotných žen). Potravina pro zvláštní lékařské účely.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.



AntiFen® 3 LC Vanilka

- Od 10 roků
- Příchutě:
  Vanilka • Neutrál



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



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.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.

PKU Maestro

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

- DÁRKY
- RECEPTY
- SETKÁNÍ
- VZORKY
- INFORMACE

Podporujeme značky AntiFen® a GLYTACTIN® BUILD



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



Eat Well, Live Well. 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.
Vhodnost a dávkování přípravku musí VŽDY stanovit lékař na základě věku, tělesné hmotnosti a individuální snášenlivosti fenylalaninu.

No more limits for liquids!

SKVĚLÁ ZPRÁVA

VŠECHNY tekuté preparáty od Vitaflo, ve VŠECH velikostech a VŠECH příchutích jsou dostupné

BEZ LIMITU MNOŽSTVÍ











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: **vitaflovitaflo**
web: **vitaflo.cz**

Vitaflo
Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

PKU Air, PKU sphere Lq, Mevalia PKU motion, PKU cooler jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

PRAHA

SOBOTA 12. PROSINCE | 9:00 - 16:00

Město - Moře

Přístavní 7, Praha 7 - Holešovice

ve spolupráci s Nadačním fondem docentky Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií

PŘIHLÁŠENÍ

anna.kalinova@cz.nestle.com **724 420 705**



ZVEME VÁS NA TRADIČNÍ VÁNOČNÍ PEČENÍ

2 MÍSTA

STEJNÝ TERMÍN



SOBOTA 12. PROSINCE | 10:00 - cca 15:00

areál Univerzitního kampusu Bohunice

Kamenice 753/5 (A21), Brno

BRNO

PŘIHLÁŠENÍ

bert.bartas@cz.nestle.com **Vitaflo Vitaflo** **724 420 863**

PKU explore10

Pokrok nezastavíš…preparát PKU Gel začínáme postupně nahrazovat preparátem PKU Explore – jako první se představují PKU Explore 10 Malina a PKU Explore 10 Pomeranč

Explore is the new Gel!







e-mail: **bert.bartas@cz.nestle.com**
telefón: **+420 724 420 863**
adresa: **Mezi vodami 31, 143 20 Praha**

FB: **VitaFriends PKU ČR & Slovensko**
instagram: **vitaflovitaflo**
web: **vitaflo.cz** messenger: **vitaflovitaflo**

PKU explore 10 je potravina pro zvláštní lékařské účely a musí být používána pod lékařským dohledem.

Vitaflo™
Enhancing Lives Together