



Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.
Ke Karlovu 455/2
120 00 Praha 2

V Praze dne 25. března 2025

K rukám poslanců a senátorů Parlamentu České republiky

Věc: Nehrazená část léčby PKU a jiných DMP ve světle novely zákona č. 48/1997 Sb.

Vážení ústavní činitelé,

s velkou bezmocí sledujeme jako patientská organizace nezájem o pomoc malé skupině pacientů (pouze 900 osob v ČR od roku 1975) s vzácným metabolickým onemocněním fenylketonurie (PKU) a jinými dědičnými poruchami (DMP). **V rámci projednávané novely zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění** a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, je novelizována část zákona o PZLÚ – potraviny pro zvláštní lékařské účely, na nichž jsou naši pacienti zcela závislí. Celosvětově jde o jedinou možnou léčbu, díky níž nedochází u dětí i dospělých k fatálním následkům trvalého poškození mozku.

Bohužel ani po 50 letech od zařazení PKU do novorozeneckého screeningu **nemají tito pacienti hrazenou celou léčbu, jako je tomu ve vyspělých zemích, ale pouze její polovinu**. Usilujeme o ni systematicky a všemi dostupnými korektními cestami už 12 let. Bohužel ale nikoho nezajímáme, protože je nás málo a jsme vzácní. Přitom náklady na základní nízkobílkovinné potraviny se pohybují pro všechny pacienty v Česku kolem 15 mil. korun ročně. Pacientů navíc vzhledem ke vzácnosti nemoci nebude významně přibývat.

V rámci novelizace zákona č. 48/1997 Sb. **jsme jako patientská organizace udělali naprosté maximum pro jeho potřebnou úpravu otevírající dveře možné úhradě**: získali jsme souhlasy zdravotních pojišťoven, jež po nás požadovalo MZ ČR, podporu veřejného ochránce práv, podali prostřednictvím oficiálních míst připomínku, jejíž vypořádání zůstalo v rozporu, rozeslali desítky e-mailů s žádostí o pomoc, absolvovali schůzky, semináře atd., to vše bez odezvy.

Fenylketonurie a ostatní DMP jsou **vrozené** vzácné metabolické nevyléčitelné nemoci na celý život. **Pacienti se ji nevybrali, nezavinili**, jen geneticky smolně získali. Nemají na výběr a musí náklady na druhou část léčby plně platit ze svého. Během každého dne svého života jsou přitom zatíženi extrémně náročnou, na gramy váženou, striktní a drahou nízkobílkovinnou stravou, která jim spolu s aminokyselinovými směsmi (ty jsou státem hrazeny) doslova zachraňuje život. **Pacienti s PKU nemají žádné výhody od státu, chodí normálně do práce (!), odvádějí daně**. Ale s růstem cen ve všech odvětvích a pokračující inflací jim na speciální nízkobílkovinné potraviny – PZLÚ už moc peněz nezbyvá. Rozhodují se pak, zda si mají zaplatit dietu, nebo např. náklady na bydlení. To přeci není správné.

Pokud rodiče nezvládnou nehrazenou dietu jako součást léčby platit (240 Kč/1 kg NB mouky, 150 Kč/500 g NB těstovin apod.), u dětí dojde **ke zničující nevratné mentální retardaci**, u dospělých k závažným mentálním potížím, jež je vyřadí z běžného fungování ve společnosti.

Dovolujeme si Vás požádat o pomoc a apelovat na Vaši lidskost v situaci, kdy jsme již naprosto vyčerpaní a znechucení nezájmem MZ ČR, přesto stále nehodláme nechat pacienty s PKU na holičkách. **Zatímco velká řada zdravých lidí si své zdraví vědomě ničí všemi možnými způsoby a stát považuje za vhodné jim platit nákladné léčby, pacienti s PKU o své zdraví dennodenně pečují, aby nezatížili systém – a tomu jsou přitom zcela lhostejní.**

Navíc jsou znevýhodněni i sociálně. Představte si, že nemůžete vložit do úst 99,9 % běžných potravin. Nemůžete se najíst v restauraci, v jídelně, na rodinné sešlosti, nemůžete normálně cestovat, jako dítě jste vždy mimo kolektiv. Naši pacienti s PKU toto vše snášejí a pro nás jsou to opravdu obdivuhodní bojovníci. Jejich onemocnění přitom zatěžuje jejich rozpočet **každý měsíc zhruba 5000 korunami navíc** oproti zdravé populaci.

Nechceme žádný luxus, ale pouze **úhradu ZÁKLADNÍCH nízkobílkovinných PZLÚ potravin** (NB mouka, těstoviny, mléko, rýže, náhražka vajec...), které jsou pro pacienty životně důležité. Nedají se navíc koupit v běžných obchodech, ale jen v 1 prodejně v Praze, v 1 lékárně a ve 2 specializovaných e-shopech.

Mediální pokrytí našeho marného úsilí z poslední doby je širší; [zde zasíláme odkaz na reportáž](#), která vznikla ve spojitosti s únorovým Mezinárodním dnem vzácných onemocnění.

Byli bychom nesmírně vděční, pokud by Vám osud pacientů s fenylketonurií a jinými DMP nebyl lhostejný a **v rámci projednávání novely zákona č. 48/1997 Sb. jste zahrnuli změnu v Příloze č. 6 k zákonu č. 48/1997 Sb., a to změnu názvu úhradové skupiny č. 11, na: *Speciální výživa bez bílkovin nebo se sníženým obsahem bílkovin.***

Nezastupujeme pouze patientskou organizaci, jsme obě také matky úžasných synů s PKU a považujeme za klíčové, aby naše děti i všechny ostatní děti a dospělí s PKU a jinými DMP v Česku měli šanci na důstojný plnohodnotný život a byli schopni svou nákladnou celoživotní léčbu zvládat. **Aniž bude zdraví jejich mozku podmíněno penězi.**

Jsme připraveny k maximální součinnosti.

S pozdravem

Eva Bláhová

&

Šárka Štěrbová



PhDr. Eva Bláhová
Předsedkyně NSPKU
eva@nspku.cz
+420 604 652 694

Ing. Šárka Štěrbová
Expertní poradkyně NSPKU
sarka.tul@seznam.cz
+420 604 572 484

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s. (NSPKU)
Ke Karlovu 455/2
120 00 Praha 2
<https://www.nspku.cz>

Na vědomí: Členové a podporovatelé Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s.