



Infozpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP

Číslo 2/2025

AKTUÁLNĚ

Nízkobílkovinná dieta v nemocnici – prosba o zprávu

Jak jsme vás informovali, projekt zajištění nízkobílkovinné diety ve zdravotnických zařízeních pokračuje. Než budou zahájeny pilotní projekty ve vybraných nemocnicích (Jilemnice, Jindřichův Hradec) a proškoleny nutriční a dietní sestry napříč zdravotnickými zařízeními po celé republice, byli jsme požádáni, abychom od vás zajistili zpětnou vazbu: **Kolik z vás bylo v loňském roce hospitalizováno přes jednu a více noc?**

Napište prosím krátký e-mail s touto informací na pavel@nspku.cz. Jde nám pouze o počet lidí, vaše údaje nebudou nikde publikovány. Souhrnné číslo předáme na relevantní místa, kde tento údaj pomůže dobře nastavit celý systém zajištěním NB diety v nemocnicích. Děkujeme!

Akce NSPKU: Dobrodružství v Brně pro dospělé s PKU a jinými DMP

Je čas se odtrhnout od každodenního kolotoče a vyrazit za dobrodružstvím! Připravili jsme pro všechny dospělé s PKU a jinými DMP (tentokrát bez partnerů) **den plný zábavy v Brně v sobotu 7. června 2025**. Budeme hledat poklad, dáme si dobrý oběd a probereme vše, čím žijeme, co nás těší či trápí, zkrátka si užijeme příjemný společný čas. Nebudou chybět ani drobné dárečky. Jste srdečně zváni a můžete dát vědět i svým známým – pacientům, kteří nejsou členy našeho sdružení. Přihlásíte se snadno [podle pokynů zde](#). Neváhejte, uzávěrka přihlášek je 10. dubna 2025 do půlnoci. Moc se na vás těšíme!

Na tomto místě bychom rádi **poděkovali společnosti Z-AGENCY s.r.o.**, která nám jako neziskové patientské organizaci vyšla vstříc a umožnila nám pro hosty červnového setkání

zrealizovat program Treasure Hunt za výrazně zvýhodněných podmínek. Děkujeme za podporu našich pacientů!

Členské příspěvky 2025 a balíčky ze sbírky na platformě Donio

Děkujeme všem, kdo obnovili své členství ve sdružení pro rok 2025 (konkrétně neuvěřitelných 98,9 % stávajících členů)! Těší nás také **desítky členů nových**. A dále moc děkujeme všem, kdo poslali své aktuální kontaktní údaje pro rozesílku základních nízkobílkovinných potravin z loňské sbírky na platformě Donio. Těm, kteří kontakty neposlali, jsme psali (i opakovaně), telefonovali, často dobrodružně stopovali aktuální kontakty... Tímto máme tuto několikátýdenní akci za sebou a realizace rozesílky se blíží.

Balíčky osobně ošitkujeme a připravíme pro dopravce a jakmile s nimi odjede v dál ☺, napíšeme všem e-mail. Z dnešního pohledu (pokud se nic nezmění) **předpokládáme, že k vám balíčky pojedou během týdne 7.–11. 4. 2025. Prosím, hlídejte si poštu a převezměte balíček**, není v našich osobních kapacitách pak individuálně řešit vratky a doposílky – případné vrácené balíčky budeme směřovat jako dobročinnou podporu do našich ambulancí, které je rozdělí mezi potřebné.

Nicméně vzhledem k důkladnosti, s níž jsme takřka 300člennou databázi pro rozesílku připravovali, věříme, že toto nenastane, a budete se ze svého balíčku v první půlce dubna osobně radovat. Díky za součinnost!

Na tomto místě též **velice děkujeme společnosti GLS** – General Logistics Systems Czech Republic s.r.o., která vyšla vstříc naší laskavé žádosti o rozeslání rozesílky gratis, abychom nemuseli finance určené na NB potraviny pro naše členy-pacienty krátit o náklady na dopravné. Vážíme si velkorysosti společnosti GLS, díky níž jsme pro vás ušetřili desetitisíce.

Lékárna FNKV: Preparáty i NB potraviny s předstihem!

Nezapomeňte, že se v lékárně FNKV si můžete nakoupit nízkobílkovinné potraviny (přehled a ceník je [na našich webových stránkách](#)). Pokud plánujete větší odběr, kontaktujte ideálně Kamilu Červenkovou e-mailem (kamila.cervenkova@fnkv.cz) a **potraviny si dopředu rezervujte** – ideálně cca 2–3 týdny před datem vyzvednutí (nicméně většinou je to možné i v kratším předstihu).

V dubnu a květnu následují brzy po sobě jednak velikonoční svátky (pátek + pondělí), jednak svátky 1. a 8. května, které vycházejí na čtvrtky; ty jsou v lékárně FNKV rozesílacím dnem. **Proto si včas zajistěte předepsání preparátů**, ať máte na toto období dostatečné zásoby a nedostanete se zbytečně do stresové situace!

NOVINKY

K úhradě základních NB potravin

Sledujeme průběh novelizace zákona č. 48/1997 Sb. Návrh se aktuálně nachází v Poslanecké sněmovně. Nyní je ukončeno druhé čtení a výbor pro zdravotnictví vydal usnesení garančního výboru, které bylo 20. března 2025 doručeno poslancům jako [sněmovní tisk 849/4 \(stanovisko\)](#). **Bohužel pro nás se nic dobrého neděje** a posun k úhradě základních nízkobílkovinných potravin je v nedohlednu, navzdory neustálým a nekončícím aktivitám, které v tomto směru realizujeme – jak neúnavně v těchto dnech, tak kontinuálně v uplynulých více než deseti letech.

Nové pokrytí naší problematiky v České televizi

Bohatý prostor věnovala na přelomu února a března Česká televize problematice nehrazené části léčby fenylketonurie. Té byla věnována jednak reportáž v Událostech přímo na Mezinárodní den vzácných onemocnění, jednak příspěvek v pořadu Věda 24, a konečně také prostor pro podrobnější popis našeho úsilí v programovém bloku Studia 6.

[Události ČT 28. 2.](#) – čas 43:43

[Věda 24](#) – čas 16:26

[Reportáž v programu Studia 6](#) – čas 100:04

Náš hokejový Mezinárodní den vzácných onemocnění 2025

Tento speciální den jsme (kromě přípravy televizní reportáže a účasti na Kulatém stolu o vzácných onemocněních v Poslanecké sněmovně) spolu s řadou z vás oslavili také charitativním hokejovým zápasem SK Slavia Praha, který byl věnovaný pacientům s fenylketonurií.

V úvodu hokejového utkání převzali Eva Bláhová a Šimon Kocourek (který též vhodil slavnostní buly) dárkové koše NB potravin a také šek na více než 7 tisíc korun, který před zápasem vybrali fanoušci v rámci sportovní e-aukce. Nízkobílkovinné potraviny i vybrané finance potěší naše pacienty při některé z akcí, které pro vás připravujeme. Byla to úžasná spolupráce ve prospěch našich pacientů i milá oslava Mezinárodního dne vzácných onemocnění. A celkově to byl opravdu velmi intenzivní týden.

AKCE A SETKÁNÍ

PKU Taste&Talk 2025 – rezervujte si své místo na 26. 3. 2025

Srdečně vás zveme na setkání PKU Taste&Talk 2025, které se uskuteční **ve středu 26. března 2025 od 16:30 hodin** na adrese V Parku 2 na pražském Chodově. Akci pořádá jeden z našich dlouholetých partnerů, společnost Danone – Nutricia Metabolics, již znáte se sociálních sítí jako Svět PKU. Můžete se těšit na odbornou panelovou diskusi (nebude chybět Magdalena Pencová, Tereza Šámalová, Šimon Kocourek), interaktivní ochutnávku, slavnostní křest knihy Zrodila se PKU hvězda a čeká vás i barmanská show & networking. Počet míst je omezený, [registrovat se můžete až do středy 26. 3. 2025 včetně!](#) Těšíme se na viděnou.

Nenechte si ujít nově vypsané kurzy NB vaření

Srdečně zveme pacienty ze všech metabolických center na nově vypsané kurzy vaření nízkobílkovinné diety, které organizuje Nadační fond doc. Bohunky Blehové pod hlavním vedením nutriční terapeutky Jany Komárkové z metabolického centra FNKV.

Edukační kurz „**Pečení PKU diety**“: **pátek 25. 4. 2025**, 9–17 hodin, kde: VOŠZ a SZŠ, ul. 5. května 51, Praha 4. Zde se naučíte připravit hlavně základní nízkobílkovinné druhy pečiva (chléb, rohlíky, housky, kaiserky, bagety, slané pochutiny) včetně sladkých variant.

Nový kurz „**PKU express – snadná a rychlá jídla**“: **pátek 30. 5. 2025**, 9–17 hodin, kde: VOŠZ a SZŠ, ul. 5. května 51, Praha 4. V rámci tohoto kurzu vyzkoušíte jednoduchá, praktická a rychlá jídla, která zaberou méně času. Jejich seznam se připravuje.

Organizační informace k oběma kurzům a [postup pro přihlášení naleznete zde.](#)

Edukační kurz pro rodiče nejmenších dětí s PKU

Rodiče nejmenších dětí s PKU ze všech metabolických center jsou srdečně zváni na edukační kurz **v sobotu 17. května 2025**, jehož cílem je především předat praktické zkušenosti a dovednosti v každodenní praxi zajištění nízkobílkovinné diety. Pro otevření kurzu **je nezbytná účast 5 rodin, která zatím nebyla dosažena**. Prosím, neváhejte s účastí, pro nové PKU rodiče je tento kurz zcela klíčový a pomůže vám se v nové situaci lépe orientovat. Místo konání kurzu: Klinika dětí a dorostu FNKV, pavilon M, suterén – Posluchárna. [Více zde.](#)

Setkání pro rodiny v Pracově po taktovkou společnosti Vitaflo

Zcela naplněna byla kapacita patientského setkání firmy **Vitaflo pro rodiny v Pracově** ve dnech 11.–13. 4. 2025. Věříme, že si užijete příjemný čas, a jsme rádi, že vám v rámci programu budeme moci prezentovat také naše sdružení a jeho aktivity.

Tábory pro děti s nízkobílkovinnou dietou

Termín letního tábora pro děti s NB dietou pod taktovkou Petra Formánka z firmy Metax se koná **19.–26. 7. 2025, místem konání je Svratouch, Žďárské vrchy**. Cena tábora je 2700 Kč. Přihlášky a dotazy prosím směrujte přímo na e-mail Petra Formánka petr_formanek@post.cz (pozor, v e-mailové adrese je podtržítka). Dále už z dřívějšíka víte také o **letním táboru CK Topinka ve dnech 12.–26. 7. 2025** – všechny informace o tomto letním dobrodružství najdete [na webu zde](#).

Akce NSPKU 2025

O **červnové akci** pro dospělé s PKU a jinými DMP jste si mohli přečíst v úvodu. Živé vysílání na IG s tematikou reprodukce při genetické zátěži PKU (IVF s PGT-M) proběhlo už v lednu.

O víkendu **21.–22. 3. 2025** se v Hamburku konalo pracovní setkání **ESPKU**, jehož se účastnil i náš zástupce. Agenda byla pestrá a my jako jedna z aktivních pac. organizací v rámci ESPKU se těšíme na nové úkoly, které pro nás ze setkání plynou. Každoroční **podzimní konference** ESPKU se koná v září 2025 a díky podpoře našich sponzorů se jí budeme moci opět účastnit. O novinkách na evropské úrovni i dopadech pro nás vás budeme informovat.

Na co se dále můžete těšit v letošním roce?

- Brzy vyhlásíme termín prvního setkání **online podpůrné skupiny** pro dospělé pacienty. Tento koncept je běžný a populární v zahraničí, proto jej chceme vyzkoušet i u nás. Setká-li se se zájmem, plánujeme podobná setkání i pro jiné věkové skupiny.
- Vymýšlíme pro vás **nové kurzy vaření**.
- Na podzim se můžete těšit na online setkání s tematikou **AI v NB dietě**, které bude určitě pro hodně z nás přínosné a naučíme se zase něco nového. ☺
- Pracujeme na koncepci jednodenní akce (která vyšla také z našeho průzkumu jako zcela preferovaná varianta, co se délky členské akce týče) **ve spolupráci se Šimonem Kocourkem**, která se bude konat na podzim a co nejdříve vám dáme vědět datum, abyste si ho zaznamenali ve svých diářích.
- **Členská schůze** proběhne letos v praktické online podobě a propojíme ji s „Dnem otevřených dveří v NSPKU“, kde se můžete zeptat na to, co vás k naší činnosti zajímá.
- Rádi bychom zachovali oblíbená **vánoční setkání** – ovšem v novém kabátě, aby se na akci cítily dobře nejen rodiny, ale užili si ji též dospělí s PKU a jinými DMP.

Pokud nám s organizací prezenčních akcí **chcete pomoci**, určitě se prosím ozvěte na eva@nspku.cz. Ne že bychom po minulé výzvě nějaké nabídky pomoci obdrželi ☺, ale neztrácíme naději. Jinak nejsme schopni prezenční akce uspořádat, jakkoli bychom se s vámi a také s našimi příznivci a sponzory/partnery opravdu moc rádi viděli.

Úhrada preparátů XPhe Kid, Junior a Advanced

Jak jsme informovali, žádost o opětovné stanovení úhrad u výše uvedených preparátů je na SÚKL a v běhu s tím, že vyjádření se očekává **nejpozději v květnu**. Poté vám preparáty opět budou moci napsat lékaři v ambulancích. S případnými dotazy se neváhejte obrátit na své lékaře anebo také na naše sdružení.

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.

Fotografie jídel, která se nevyvedla ☺

Jak mnozí víte, paní Pencová z VFN má velké zásluhy na osvětě o PKU nejen mezi laickou, ale také odbornou veřejností. Pro svoji prezentaci na nadcházejícím odborném lékařském kongresu by od vás potřebovala několik fotografií nízkobílkovinných jídel, která se tak úplně nevyvedla. Tedy **ne načančané talíře, ale realitu, kterou všichni dobře známe**. Špatně upečené chleby, zdrcnutá těsta, nevzhledná rizota, mouka po celé kuchyni, i to se v našem světě stává. Vyfotili jste si svůj „nepodarek“? Paní Pencová chce těmito fotografiemi ilustrovat, že jsou NB potraviny nejenom nákladné, ale navíc se s nimi mnohdy těžko pracuje. Fotky prosím pošlete na eva@nspku.cz, předám dál, samozřejmě budou v prezentaci uveřejněny zcela anonymně. Jménem paní Pencové díky za pomoc!

Nejlepší nemocnice roku 2025

Pokud jste v roce 2025 byli pacientem některé z českých nemocnic, můžete ji ohodnotit ve **speciálním celostátním průzkumu** Nejlepší nemocnice roku 2025 na těchto odkazech:

- [Hospitalizovaní pacienti](#)
- [Ambulantní pacienti](#)

Cílem je sestavit žebříček nemocnic dle míry bezpečnosti a spokojenosti pacientů. Výsledky 20. ročníku celostátního průzkumu Nejlepší nemocnice roku 2025 budou představeny na konci listopadu v rámci odborné konference Efektivní nemocnice 2025, kterou realizuje organizace HealthCare Institute o.p.s., a také na webových stránkách www.nejlepsi-nemocnice.cz.

Glykomakropeptidy jako alternativa AMK preparátů

Dostáváme opakovaně dotazy na „GMPíčka“, proto shrnujeme základní informace. Jedná se o nízkofenylalaninové směsi (se zbytkovým Phe) na bázi glykomakropeptidu (GMP), které jsou alternativou klasických preparátů. V ČR ovšem mohou lékaři užívání GMP předepsat **pouze pacientům od 11 let výše**, ne pro mladší děti a také ne pro těhotné. Ve zbytku Evropy je ovšem věková hranice výrazně nižší. V tomto ohledu se zasazujeme o změnu s tím, že bychom uvítali snížení této věkové hranice. Klíčové je pro nás, jak bude tato věková hranice explicitně upravena v nových **European Guidelines**, které nám budou ze strany ESPKU představeny zřejmě až na podzim (cca s ročním zpožděním). My jsme jménem sdružení dali autorům Guidelines už před časem vědět, jak zásadní tato úprava pro nás je. Držme si palce. Níže shrnujeme přehled GMP preparátů dostupných v ČR s úhradou ze zdravotního pojištění.

Firma	Název GMP	Forma	Zbytkové Phe na porci (mg)	Příchuť	Množství vody na porci (ml)	Balení
Nutricia	GMPPro Delight 15	prášek	27	Tropické ovoce, Bobulové ovoce	120	sáčky
Nutricia	GMPPro Ultra 20	prášek	36	Citron, Vanilka	180	sáčky
IEM Allergy	Glytactin BUILD	prášek	20*	Čokoláda, Malina, Vanilka, Smooth (neutrál)	120	vak
Vitaflo	PKU Sphere 15	prášek	27	Čokoláda, Červené ovoce, Vanilka	100	sáčky
Vitaflo	PKU Sphere 20	prášek	36	Čokoláda, Červené ovoce, Vanilka, Banán, Citron	120	sáčky
Vitaflo	PKU Sphere 20 Liquid	tekutý	30	Vanilka	x	lahvička 237 ml
Vitaflo	Mevalia GMPower	prášek	29*	Piña Colada, Vanilka	180	plechovka

* Na porci s obsahem 20 PE. Preparát lze připravit v porci s obsahem proteinového ekvivalentu podle potřeb pacienta – resp. podle pokynu lékaře (10/15/20 PE).

SVĚT (NEJEN) NÍZKOBÍLKOVINNÝCH NÁKUPŮ

Další zdravé novinky od firmy Lubifood

Lubifood nedávno přišel s dalším novým výrobkem, a to pudinkem ve 4 příchutích – malina, jahoda, ananas a mango. Neobsahuje žádná přidaná umělá barviva ani příchutě, je ochucený lyofilizovaným ovocem. Pudink je plný zdravých ingrediencí, což je při PKU dietě velmi vítané. Hlavní složkou je **prvotřídní kokosové mléko** vyrobené podle původního receptu z Filipín. Druhou hlavní složkou je kokosový cukr, resp. tzv. kokosový nektar, který má nízký glykemický index a vysoký obsah živin, zejména draslíku, vápníku, sodíku, hořčíku, zinku a železa. Pudink stačí zalít vodou či mlékem a je to!

Cílem Lubifood je vždy vyrábět a hledat **zdravější alternativy** PKU potravin. Více informací a možnost objednat pudink ve všech příchutích i bez příchuti, rýži Echigo i premiový řepkový olej najdete [na e-shopu Lubifood](#).

Co nového v Racionální výživě na Černé Mostě

Také e-shop www.dietyishop.cz spolu s kamennou prodejnou v Praze na Černém Mostě pro vás kromě stabilní nízkobílkovinné nabídky **vyhledává další novinky**. Mimo jiné právě zde také můžete pořídit pudink Lubifood; nová šarže Echigo rýže bude dostupná zhruba za týden. Z novinek jsou to aktuálně například bezlepkové croissanty od firmy NutriFree z Itálie. Zpět v nabídce je i velice oblíbený chléb American Sandwich od téže firmy.

Připomínáme: Slevové kódy Puravita i v roce 2025

Slevové kódy do e-shopu [Puravita](#) pro členy NSPKU podle měsíců (4 = duben atd.):

- 4, 7, 10 – doprava zdarma se slevovým kódem *pkudoprava*
- 5, 8, 11 – produkt zdarma s kódem *pkudarek*
- 3, 6, 9, 12 – sleva z nákupu 10 % s kódem *pku10*

Všechny tyto kódy jsou platné u objednávek nad 700 Kč.

E-shop Elinaí nabízí širokou nabídku italských NB produktů

Aminò, historická italská značka ve světě nízkobílkovinných produktů, nabízí už více než půl století nejlepší kvalitu spojenou se zkušenostmi pro zákazníky, kteří chtějí prožít život s chutí. Aminò se zabývá výzkumem a studiem nejen chronického onemocnění ledvin, ale také PKU, protože její zástupci jsou si vědomi toho, že **správná dieta dokáže skutečně změnit život**. Proto firma Aminò vždy vybírá nejlepší suroviny a vytváří nejchutnější receptury, aby se

k vám dostal široký sortiment nízkobílkovinných alternativ pro každodenní život. Jejich nabídka je vám k dispozici [na e-shopu Elinai.eu](http://na.e-shopu.Elinai.eu).

PKUshop – velikonoční nabídka

Rádi opět vyřizujeme vzkaz paní Martiny Kerplové, která stojí za e-shopem PKUshop.cz: Milí zákazníci, protože se blíží Velikonoce, nabízíme v našem e-shopu **velikonoční dobroty, které můžete již objednávat**. Také se na vás těším na setkání společnosti Vitaflo na Pracově. Budete si moci nakoupit na místě a rovněž nabízím možnost osobního vyzvednutí objednávek, které pošlete přes e-shop ještě před setkáním.

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

Na [Rohlíku](http://Rohlík.cz) pořídíte nejen **nízkobílkovinné potraviny** (NB mouku, těstoviny, náhrady masa, strouhanku, chléb...), ale také širokou veganskou a bezlepkovou nabídku s nízkým obsahem bílkovin. Nezapomeňte využít nízkobílkovinný filtr, díky kterému si potraviny vhodné pro NB dietu snadno vylistujete a ušetříte čas při nákupu.

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 2/2025
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., březen 2025





10 důvodů, proč užívat

MODIFIED GLYCOMACROPEPTIDE

GLYTACTINTM BUILD

Pro více informací (včetně zdrojů)
otevřete QR kód u obrázku.



Fantastická chuť

... a další výhody



MODIFIED GLYCOMACROPEPTIDE

**GLYTACTIN
BUILD**



Nejnižší fenylalanin

(10 mg Phe v 10 g PE)



Dóza ZDARMA



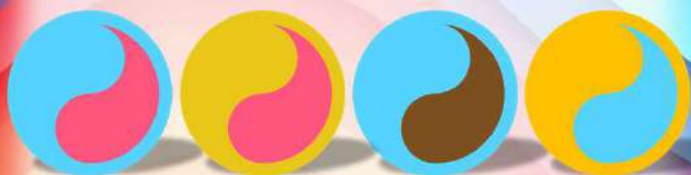
4 příchutě

(čokoláda, vanilka, malina, neutral)



Vlastní chuť

(kombinujte s neutrální / smooth příchutí a vytvořte vlastní chuť)



Recepty

(studené i teplé!!!)

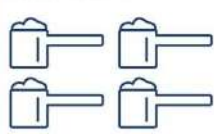




Malý objem

Jen 120 ml vody.

PŘÍPRAVA



32 g prášku
= 4 vrchovaté odměrky
(odměrka je součástí balení)



120 ml vody



~20 g PE = 20 mg Phe
= 108-112 kcal



DHA

z mořských řas

(ne z rybího tuku)



NE RYBI TUK!!!



Probiotika a vláknina



Energie

(~110 kcal / 20 g PE)



Pro VZORKY navštivte: www.pkumaestro.cz/vzorky



CAMBROOKE



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 (vyjma těhotných žen). Potravina pro zvláštní lékařské účely.



sphere

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

Čokoláda

Vanilka

Červené
bobule

Citrón

Banán

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**

VitaFlo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company



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

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

VitaFlo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company



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

web: [vitaflo.cz](https://www.vitaflo.cz)



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: [vitafllovitaflo](#)

web: vitaflo.cz



Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company



📌 **Pozvánka na PKU Taste&Talk 2025 – Rezervujte si své místo už 26. 3.**

Milí členové PKU komunity,

rádi bychom vás srdečně pozvali na jedinečné setkání **PKU Taste&Talk 2025**, které se uskuteční **ve středu 26. března V Parku 2 na pražském Chodově**. Tato událost je skvělou příležitostí se setkat, načerpat nové informace a vyzkoušet novinky ze světa PKU diety.

Na co se můžete těšit?

- **Odborná panelová diskuse** – vše o glykomakropeptidech a jejich místě v PKU dietě, o důležitosti sportu a pohybu v životě PKU pacientů. Mluvit budeme také o klíčové roli rodičů při dodržování PKU diety a podpoře rodičů v prvních měsících a letech života dítěte s PKU a následně po celý jeho život. Těšit se můžete například na Magdalénu Pencovou, nutriční terapeutku, Šimona Kocourka, fitness trenéra a sportovce, a Terezu Šámalovou, maminku malého PKU chlapečka.
- **Interaktivní ochutnávka** – objevte nový produkt a jeho možnosti
- **Slavnostní křest knihy "Zrodila se PKU hvězda"**, kterou uvede Eva Bláhová, předsedkyně Národního sdružení PKU a jiných DMP, a vzácný host.
- **Barmanská show & networking**

Kdy? Středa 26. března 2025 od 16:30

Kde? V Parku 2, Praha – Chodov (prostory **Park Point** v budově 12)

Počet míst je omezený – nezapomeňte se registrovat nejpozději do 23. března!

🔗 **Registrovat se můžete zde:**

bit.ly/PKUTasteAndTalkCZ

Těšíme se na vás!

S pozdravem
Svět PKU/Nutricia Metabolics

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 brožurce jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely určené pro řízenou dietní výživu při diagnostikované fenylketonurii nebo hyperfenylalaninémii. 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 FENYLAANINU
27 mg na 30 g

Velmi jemná chuť

MALÝ OBJEM
1 sáček
120 ml vody

*Kyselina dokosahexaenová

PKU GMPPro Delight je potravinu 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 dokosahexaenové. 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 potravinářská látka pro zvláštní lékařské účely určená pro řízenou dietní výživu při prokázané fenylketonurii. Nutričně nekompletní směs glykokornakropeptidu (GMP), aminokyselin 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 zvládání 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



"Nemůžete ovlivnit karty, které vám byly rozděny,
ale můžete určit, jak s nimi budete hrát."
(Milton H. Erickson)

Život s fenylketonurií přináší mnoho výzev – přísná dieta, obavy z následků jejího nedodržování i pocit odlišnosti. Tyto aspekty neovlivňují pouze samotného pacienta, ale i jeho rodinu, která je klíčovým pilířem podpory. Psychoterapie může pomoci pacientům, ale též rodičům a sourozencům zvládat psychickou zátěž spojenou s tímto onemocněním.

Členům Národního sdružení PKU a jiných DMP je proto k dispozici zkušená psychoterapeutka Mgr. Zuzana Vačkářová. Sama je pacientkou s klasickou PKU a dokáže se skutečně vcítit do mnoha situací, které třeba pro člověka bez PKU nemusejí být snadno pochopitelné.

"Moje práce vychází z principů systemického psychoterapeutického směru, který kombinuji s prací s metaforami a kreativními technikami. Terapie probíhá interaktivně a je přizpůsobena individuálním potřebám klienta. Není to jen o rozhovoru, ale o aktivním hledání nových úhlů pohledu, vnitřních zdrojů a způsobů zvládnutí situací. Terapie může zahrnovat i nácvik technik pro zvládnutí situací," říká Mgr. Zuzana Vačkářová.

Pro členy NSPKU platí 20% zvýhodnění na její služby.



Jak psychoterapie pomáhá pacientům s PKU?

- **Zvládnutí dietních omezení** – Motivace k dodržování přísné diety a strategie, jak překonávat situace, kdy je těžké odolat nevhodným potravinám.
- **Snížení stresu a úzkosti** – Podpora při zvládnutí psychického tlaku spojeného s nemocí, včetně obav o zdraví a budoucnost.
- **Zlepšení sebevědomí a identity** – Přijetí vlastní diagnózy a nalezení způsobů, jak se s ní vyrovnat v běžném životě.
- **Zvládnutí sociálních situací** – Nácvik komunikace o své nemoci, například ve škole, v práci či na společenských akcích.
- **Podpora kognitivních schopností** – Pomoc se strategií učení a zlepšením paměťových funkcí, které mohou být u PKU ovlivněny.



Jak psychoterapie pomáhá rodinám s dítětem s PKU?

- **Snížení stresu a obav rodičů** – Pomoc při vyrovnání se s diagnózou dítěte a podpora v každodenních výzvěch spojených s léčbou.
- **Zpracování pocitů viny** – Mnoho rodičů si klade otázku, zda mohli onemocnění dítěte předejít. Terapie pomáhá přijmout realitu a soustředit se na podporu dítěte.
- **Podpora sourozenců** – Děti s nemocným sourozencem mohou mít pocit, že na ně zbývá méně pozornosti. Terapie pomáhá vyvážit vztahy v rodině.
- **Lepší komunikace v rodině** – Terapeut pomáhá nastavit otevřený dialog mezi rodiči, dítětem a sourozenci, aby se předešlo konfliktům.
- **Zvládání konfliktů ohledně stravy** – Neustálé hlídání diety může vést ke sporům, zejména v dospívání. Terapie pomáhá najít efektivní přístup bez zbytečných tlaků.

Psychoterapie tak může výrazně přispět k lepší kvalitě života nejen pacientům s PKU, ale i jejich rodinám. Pomáhá zvládat stres, budovat zdravé vztahy a učí, jak žít s touto diagnózou co nejlépe.



Kontakt: Mgr. Zuzana Vačkářová, Centrum komunikace, z.s.

z.vackarova@gmail.com