INFOZPRAVODAJ

Národního sdružení PKU a jiných DMP

číslo 3/2021

www.nspku.cz

Z OBSAHU

• Aktuality ze sdružení
• Zásadní témata:
– Reakce MZ ČR ve věci úhrad NB potravin
– Reakce MPSV ve věci PnP
• Plánované akce:
– Mikuláš v Olomouci a v Praze
– Edukační kurzy
• Pelmel zajímavostí
• NS PKU v pořadu Reportéři ČT
• Setkání v hotelu Medlov očima účastníků
• Jaký byl první webinář NS PKU na téma PnP
• Kronika PKU: Výzva trvá

Vážení členové a příznivci sdružení, vítáme vás u čtení dalšího čísla našeho infozpravodaje!

Sešlo se nám několik důležitých aktualit, o které se s vámi musíme podělit – jde především o vývoj v oblasti úhrad nízkobílkovinných potravin. Vlastně to nejsou zprávy pozitivní, ale alespoň došlo k nějakému posunu, na který můžeme dále reagovat. Není to snadná mise, to nám věřte. Tato tematika byla také středobodem reportáže v pořadu Reportéři ČT, kterou jste mohli zhlédnout na konci září a o níž se v infozpravoaji také zmiňujeme. S řadou z vás jsme reportáž sledovali společně v rámci členského setkání v hotelu Medlov. Bylo skvělé se osobně vidět, a přestože je tato akce pro nás každý rok značnou výzvou, užili jsme si ji spolu s vámi.

Letos se ještě uvidíme na mikulášských besídkách a s řadou z vás také na kurzech vánočního pečení či edukačních seminářích. Neváhejte využít možnost účasti na těchto akcích – nekonají se příliš často a jejich přínos pro nízkobílkovinnou dietu v praxi je značný.

V závěru infozpravodaje opět najdete prezentace našich vážených partnerů a vše dohromady pak stejně jako vždy zavěsíme na naše webové stránky.

Krásné podzimní dny všem přeje výbor NS PKU a jiných DMP. •

Úhrady nízkobílkovinných potravin: Reakce ministra zdravotnictví

V rámci jedné ze základních aktivit našeho sdružení, kterou je snaha o stanovení cen a úhrad základních nízkobílkovinných potravin (mouka, mléko, těstoviny, náhrady vajec, náhrady rýže) z prostředků veřejného zdravotního pojištění, jsme na naše opakované e-mailové dotazy (poslední ze dne 22. 8. 2021) konečně (zřejmě v reakci na reportáž vysílanou na ČT dne 27. 9. 2021, blíže viz str. 9) obdrželi reakci Ministra zdravotnictví ČR (dále též MZ ČR) Adama Vojtěcha.

Nic zásadního jsme se ovšem nedozvěděli, v podstatě pouze to, že příslušná správní řízení o stanovení cen a úhrad těchto potravin, toho času ve stadiu řízení odvolacích, i nadále probíhají, dosud rozhodnuto nebylo a rozhodnutí MZ ČR jako odvolacího správního orgánu nelze v tuto chvíli jakkoli předjímat. Co se týká z našeho pohledu již neúměrné délky těchto odvolacích řízení, která byla zahájena už na jaře roku 2019, **byli jsme v zásadě „odbyti" v tom smyslu, že jde o „poněkud novou problematiku"** v rámci rozhodovací praxe ministerstva, která vyžaduje vyšší časovou náročnost. To vše s poněkud ironickým zdůrazněním a současně zúžením problematiky na „řešení úhrady špaget z prostředků veřejného zdravotního pojištění" a současně s poukazem na hrazení cca 140 potravin pro zvláštní lékařské účely z těchto prostředků, kterými jsou však aminokyselinové směsi (preparáty), což představuje i jisté nepochopení věci ze strany zpracovatele reakce.

Na druhou stranu a v rámci jisté objektivity je třeba uvést, že byla opětovně vyjádřena podpora MZ stran příspěvků na základní NB potraviny z fondů prevence zdravotních pojišťoven včetně jejich doporučeného navyšování, které ale MZ nemá v kompetenci zařídit. Jinak je to jistě přístupem pozitivním, bohužel však s ohledem na charakter těchto fondů a jejich tvorbu dle našeho názoru dlouhodobě nekoncepčním a **z hlediska dospělých pacientů s DMP toho času i diskriminačním.** •

Stanovisko MPSV k PnP

Stále se také soustředíme na sociální problematiku. Zde se nám podařilo získat stanovisko Ministerstva práce a sociálních věcí (dále též MPSV) ke vztahu mezi příspěvkem na péči na konkrétní diagnózu, v našem případě zdaleka nejčastěji fenylketonurii, a možností úhrady naší léčby nízkobílkovinnými potravinami z tohoto příspěvku.

V tomto stanovisku je písemně formulována dlouhodobě hlásaná filozofie MPSV, kterou lze velmi zjednodušeně reprodukovat tak, že ze sociálních dávek, příspěvků a podpor nemá být hrazeno nic, co slouží k jakékoli léčbě nebo medicínské podpoře, neboť tyto věci mají být hrazeny prostřednictvím zdravotnictví a zdravotního pojištění, a dále druhá zásada: **příspěvek na péči není možno pojímat jako příspěvek vztažený ke konkrétní diagnóze** a ke každému posuzování žádosti je nutno přistupovat individuálně se všemi klady a zápory, které z toho plynou.

Stanovisko v plném znění naleznete na www.nspku.cz v sekci Infozpravodaj. •

Chcete napsat Aničce, Šárce, Evě, Danovi, Pavlovi, Radkovi či Tomášovi z výboru NS PKU? Jejich kontakty naleznete na www.nspku.cz. Chcete napsat všem ve výboru sdružení naráz? Pište na info@nspku.cz.

INFOZPRAVODAJ NS PKU a jiných DMP
CO PRÁVĚ ŘEŠÍME

Důležitá schůzka s metabolickými lékaři KPDPM VFN v Praze

V pátek 8. října 2021 se sešli zástupci našeho sdružení s panem profesorem Zemanem a panem profesorem Honzíkem na osobní schůzce na Klinice pediatrie a dědičných poruch metabolismu ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze na Karlově.

Tématem schůzky byla hlavně podpora VFN – jakožto hlavního centra pro dědičné metabolické poruchy v České republice – v naší snaze o stanovení cen a úhrad základních nízkobílkovinných potravin (mouka, mléko, těstoviny, náhrada vajec, náhražka rýže) z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

Byla nám přislíbena pomoc a podpora v této naší stěžejní aktivitě, ovšem jen u některých potravin a za podmínky, že dojde k navýšení celkového budgetu.

Dále nám byly panem profesorem Honzíkem přislíbeny přednášky lékařů z VFN na budoucích výročních schůzích NS PKU a byla probrána ostatní témata spojená s diagnózou PKU a jinými DMP týkající se léčby a života s těmito onemocněními. •

Zápis ze zářijové členské schůze v hotelu Medlov naleznete v sekci dokumenty na stránkách sdružení www.nspku.cz.

DĚKUJEME NAŠIM SPONZORŮM

Také v tomto čísle a zvlášť s ohledem na proběhlé setkání v Medlově opět **moc děkujeme našim milým partnerům a sponzorům za nekončící velkorysou podporu!** Bez ní bychom si nemoli dovolit ani dotované účasti zdarma pro naše členy s PKU/jinou DMP, ani dárečky či bohatou nabídku NB potravin. Děkujeme za skvělou spolupráci firmám Nestlé-Vitaflo, Nutricia, IEM Allergy, Metaboli Med a Metax a všem dalším našim podporovatelům!

DOSPĚLÍ, BEZ VÁS TO NEDÁME

Budeme se sice opakovat, ale nelze jinak: Celý rok přinášíme různými kanály (e-mail, infozpravodaj, Facebook) výzvy pro dospělé pacienty s PKU a jinými DMP. Potřebujeme vyspecifikovat vaše problémy a **SPOLEČNĚ postupovat při jejich řešení**. Bohužel za celý rok jsme neobdrželi jeden jediný podnět od jediného dospělého pacienta, bez ohledu na to, zda by byl či nebyl členem sdružení. Nemůžeme pak pracovat dle vašich představ, když jsme na to sami. Stejně tak pak **nejsou relevantní stížnosti ohledně prioritizace dětských pacientů**. Prosím zvažte, zda spolu s námi chcete vaši nelehkou situaci při dodržování vaší diety a léčby zlepšit. Náš e-mail info@nspku.cz je vám k dispozici.

KONFERENCE ESPKU PRO VEŘEJNOST JIŽ 17. 10. 2021 – PŘIHLÁSIT SE MŮŽETE I VY!

Již loni se celoevropské PKU setkání odehrálo online a jak jsme již psali, stejně tak tomu je i letos. Část určená nám jako pacientské organizaci se koná v neděli 17. října 2021. Budeme vás tedy informovat **o zajímavostech, prioritách a nových poznatcích** na úrovni Evropské společnosti pro fenylketornurii.

Sledujte náš Facebook pro vždy nejnovější zprávy! Plánujeme také rozšíření našich aktivit na Instagramu.

KRONIKA PKU: PŘIDEJTE SE!

Připravovanou sbírku nesmírně silných příběhů a cenných zkušeností našich dospělých pacientů vám avizujeme už dlouho. A ačkoli bychom ji vlastně snadno mohli poslat do světa, právě obsah těch několika příběhů, které již máme, nás přesvědčil, že má smysl vás, resp. dospělé a dospívající pacienty s PKU či jinou DMP, ještě jednou požádat: přidejte se také se svým vyprávěním o zážitcích s dietou a léčbou v dřívějších dobách, ať je kronika co nejbohatším odrazem životů s DMP v průběhu času. Stanete se inspirací a motivací dalších pacientů a třeba hybateli možných pozitivních změn. **Vyčkáme do konce roku.** Nečekáme uhlazená povídání, jde nám o vaše reálné zkušenosti a prožitky. Díky!

16. setkání Národního sdružení PKU a jiných DMP a 11. členská schůze v Hotelu Medlov vašima očima

Požádali jsme zástupce účastníků našeho setkání, aby zaznamenali své postřehy a dojmy. Připomínáme také, že všichni, kdo byli v Medlově, obdrželi spokojenostní dotazník, o jehož vyplnění vás prosíme, ať máme zpětnou vazbu!

POHLED PRVNÍ: MAREŠOVI

Ráda bych poděkovala všem, kdo si dali práci a zorganizovali pro nás další super PKU setkání. Tentokrát jsme se sešli v Hotelu Medlov. Hotel je na dobrém místě, zasazen v přírodě, je zde možnost zahrát si minigolf, projít se po okolním lese nebo jen tak posedět na terase s výhledem na krásný rybník.

Pro nás je setkání obrovský přínos a jen bych se opakovala, že nás mrzí, že jsme nezačali jezdit dříve. Asi nejvíc oceníme setkání s přáteli a odpočinek od denního vaření. Myslím si, že pro Martínka je super, že má jídlo z restaurace, tak jak my běžně. Ranní rautík je pro něho vlastně něco, co běžně nezažívá. Většinou dostane svojí porci, tady má výběr. Z PKU jídla byl nadšený, i když skoro neměl čas se najíst, protože pořád lítal s kamarády.

Přijeli jsme v sobotu odpoledne a večer byl volný program. V neděli proběhla výroční členská schůze NS PKU a různé zajímavé semináře. Bylo zajištěno hlídání dětí, takže každý se mohl věnovat programu, který ho zaujal.

Večer na nás čekalo velmi milé překvapení, a to opravdu luxusní dort jak PKU, tak obyčejný. Musím říct, že z dortu měl Martínek tak velkou radost, že o něm básní doteď, a to se snažím mu doma také podstrojovat. Ale tohle je jiná atmosféra. Hrála nám k tomu živá hudba, večer se vydařil.

V pondělí se o program postarali sponzoři. Mohli jsme si naaranžovat dýně, zažít bojovku kolem rybníku, ochutnat různé preparáty (některé chutnaly i dětem bez PKU). Večer se opékaly buřty, a potom jsme se společně podívali na premiéru reportáže na téma úhrad NB potravin.

Setkání uteklo jak voda, v úterý po obědě jsme jeli domů plní zážitků. Všem ještě jednou moc děkujeme. •

INFOZPRAVODAJ NS PKU a jiných DMP
AKCE A SETKÁNÍ

POHLED DRUHÝ: FREJOVI

Setkání NS PKU konané v Medlově bylo naše první. Při příjezdu do hotelu jsme byli lehce zaskočeni. Asi jsme čekali něco jiného, nejprve jsem si říkala, proč se toto setkání koná tady? Vždyť lidé o něm říkají, že bývá nejlepší. Myslela jsem si, že je to třeba z nostalgických důvodů. Později jsme se dozvěděli, že tento hotel je na půli cesty jak pro lidi přijíždějící z Čech, tak z Moravy. Další výhoda hotelu je v tom, že pokud by došlo k rezervaci všech členů sdružení, tak je schopný takovouto kapacitu pojmout. Takže už rozumím, proč se setkání koná v tomto „retro“ hotelu.

Odborné přednášky byly velice zajímavé, protože jedině díky nim se můžete dozvědět nejnovější informace týkající se fenylketonurie a to, na čem pracují členové výboru sdružení. Také můžete položit otázky, které vám váš lékař nezodpoví.

V odpoledním programu jsme se mohli zaměřit na priority obou skupin. Každého z nás trápí něco jiného, proto je důležité si předat zkušenosti. Na závěr programu jsme si mohli zakoupit NB potraviny od firmy Elinai.

Program pořádaný sponzory byl pro mě opět přínosný. Líbilo se mi podzimní tvoření, kde si mohl každý něco vyrobit a odvézt si tak milou vzpomínku na setkání. Dalším bodem sponzorů byla „Soutěž s tablety“, tato soutěž zaujala především děti. Byla zaměřená na nejrůznější aktivity konající se po okolí venkovního hotelového areálu. Myslím, že to byla velice hezká a zároveň netradiční aktivita.

Prostředí, ve kterém je hotel situován, se nám velice líbilo. Byli jsme ubytování ve 4. patře, kdy navečer Medlovský rybník vykouzlil romantickou atmosféru, která mi připomínala moře. Uvědomili jsme si, že v letních dnech se tu dá podniknout řada aktivit. Naplánovat si výlet na kolech nebo pěší túru. My máme jasno, určitě jsme v tomto hotelu nebyli naposledy.

Na pobyt jsme jeli s naším 6měsíčním synem. Pokud nám to vyšlo, snažili jsme se zúčastnit každé přednášky a každého připravovaného programu. Pokud to nešlo, střídali jsme se s přítelem. Tak nějak se to sešlo a já byla se synem zrovna na pokoji. V tu dobu mohl přítel nahlídnout do jedné z vrstev „toho dění“. A byl velice překvapen až zaskočen. O veškeré připravované PKU jídlo se starala paní Anna Kalinová. Určitě si vzpomenete na ty skvělé karbanátky, co došly. Tak paní Anička šla do kuchyně a začala je přidělávat. Takže nejenže se starala o odborný program, zajišťovala plno jiných věcí, o kterých já ani nemám tušení, ale i o tohle se starala. Abych nezapomněla, upekla krásný, úžasný a moc dobrý dort k 15. výročí NS PKU, které jsme tímto způsobem mohli oslavit.

Vždycky jsem si myslela, že ti lidé, kteří stojí za tím vším, pobírají plat. Ovšem tito lidé to dělají ve svém volném čase a za pár kaček. Bojují za nás za všechny, i za ty, co nepřiloží ruku k dílu. Tak buďme alespoň vděční a nestěžujme si, nekritizujme. A naopak děkujme, že se našli takoví, co tohle dělají pro naše děti. Také děkuji všem, co nezapomínají na dospělé, protože ty malé děti, až vyrostou, se budou potýkat s jinými problémy a starostmi. Takže děkuji, že řešíte i tohle. •

Co nás ještě letos čeká – akce NS PKU a partnerů

Postupně se život vrátil do alespoň trošku podobného rytmu jako před pandemií, a to znamená i možnost obnovit naše aktivity v oblasti pořádání nejrůznějších akcí. Kromě klíčových setkání (typu Medlov) pro vás připravujeme i oblíbené předvánoční mikulášské besídky, kurzy vaření, edukační kurzy či online webináře.

MIKULÁŠSKÁ SETKÁNÍ V OLOMOUCI A V PRAZE

Jsme nesmírně rádi, že z dnešního pohledu se uspořádání mikulášských setkání jeví jako reálné, a proto připomínáme olomoucký termín a co nejdříve dáme vědět ten pražský, resp. kamenický, a to na webu sdružení, na Facebooku i e-mailem. Uvidíme se tedy nejprve v Olomouci v sobotu 27. 11. 2021, a to opět ve Sportcentru Nové Sady TJ Milo Olomouc. V Kulturním centru Kamenice u Prahy se na vás budeme těšit následně. Vítáme účastníky bez ohledu na věk a budeme rádi, když přinesete jakékoli předvánoční nízkobílkovinné pochutiny, ideálně vlastní výroby. A buďte připraveni, že po vás další účastníci budou chtít recept! :-)

EDUKAČNÍ KURZ VAŘENÍ

Kurz, který pořádá Nadační fond docentky Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s Národním sdružením PKU a jiných DMP, se koná v pátek 5. 11. 2021 v prostorách Vyšší odborné školy zdravotnické a Střední zdravotnické školy, Praha 4, ulice 5. května 51. Podrobnosti ke kurzu a přihlášení naleznete na https://www.nspku.cz/akce-pro-cleny/kursy-vareni.html.

EDUKAČNÍ KURZ PRO RODIČE NEJMENŠÍCH DĚTÍ S PKU

Další užitečný kurz, který pořádá Nadační fond docentky Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s Národním sdružením PKU a jiných DMP, proběhne v sobotu 20. 11. 2021 v prostorách Kliniky dětí a dorostu FNKV v Praze, Pavilon M. Podrobnosti na stejném odkazu.

KURZ VÁNOČNÍHO PEČENÍ V OSTRAVĚ

Společné tvoření vánočních dobrot pořádá společnost Vitaflo (Nestlé Health Science) v sobotu 11. 12. 2021 v prostorách Lékařské fakulty Ostravské univerzity, Syllabova 19, Ostrava – Zábřeh. Podrobnosti na stejném odkazu.

KURZ VÁNOČNÍHO PEČENÍ V PRAZE

A konečně vánoční pečení v Praze, které pořádá Nadační fond docentky Bohunky Blehové pro nemocné fenylketonurií ve spolupráci s Národním sdružením PKU a jiných DMP a firmou Nestlé Health Science, se bude konat v neděli 12. 12. 2021 v Showroomu firmy Miele, Ke Štvanici 3, 180 00 Praha 8. Podrobnosti opět naleznete na stejném odkazu.

První webinář NS PKU se vydařil! Shrnujeme jeho hlavní teze aneb Co si pohlídat u příspěvku na péči

Příspěvek na péči při diagnóze PKU v otázkách a odpovědích, tak zněl název našeho historicky prvního online webináře, který pod taktovkou Evy Bláhové proběhl v září a byl zdarma určen všem našim členům. A jistě to nebyl webinář poslední!

Během webináře prošla erudovaná lektorka Šárka Štěrbová s účastníky postup při žádosti, včetně argumentace dle Metodického pokynu ředitele Odboru posudkové služby pro posudkové komise MPSV, ale zároveň i úskalí, která jsou s žádostí o tento příspěvek spojená.

Zde přinášíme důležité odkazy a stručné shrnutí k problematice.

KDE NAJDU INFORMACE

- https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci
- https://www.mpsv.cz/posuzovani-stupne-zavislosti-pro-ucely-prispevku-na-peci

KDY ŽÁDÁM O PNP

- Z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládám péči o svou osobu a jsem závislý na pomoci jiné osoby.
- **Zajištění pomoci, !nikoliv! příspěvek na dietu vztažený na diagnózu PKU či jinou DMP.**
- Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1 zákona o sociálních službách, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8 téhož zákona, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká.
- Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku. Žádat mohou i osoby starší 18 let.
- Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat 10 základních životních potřeb – viz odkazy.

KOLIK MŮŽU DOSTAT

Nás se nejčastěji týká výše příspěvku pro osoby do 18 let věku ve stupni I – **lehká závislost, který činí 3300 Kč za kalendářní měsíc**, další úrovně viz odkazy výše.

JAK TO PROBÍHÁ

Řízení o přiznání příspěvku na péči se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném ministerstvem. Žádost se podává na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce, v místě trvalého pobytu žadatele. Po podání žádosti provede Krajská pobočka Úřadu práce (sociální pracovník) pro účely rozhodování o příspěvku nejprve sociální šetření, kdy se zjišťuje **schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí**. Následně krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné OSSZ žádost o posouzení stupně závislosti osoby (posudkový lékař). Při posuzování stupně závislosti osoby vychází OSSZ ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.

Možným mezikrokem je námitka – vyjádření se k podkladům.

ROZHODNUTÍ A CO DÁL

Na základě posudku pak krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda se příspěvek na péči přiznává a v jakém stupni závislosti, či nikoliv. **Proti nepřiznanému rozhodnutí se lze odvolat.** Odvolání se podává prostřednictvím úřadu, který napadené rozhodnutí vydal, o odvolání pak rozhoduje MPSV. Pozor na související časové lhůty!

Držíme vám palce při podání vašich žádostí. V případě nejistoty či potíží se na nás neváhejte obrátit! •

Změny, které by vám neměly uniknout...

PROGRAM PKU MAESTRO BUDE OD 1. 12. 2021 POZASTAVEN

Společnost Vitaflo, Nestlé Health Science celosvětově koupila metabolickou divizi společnosti Dr. Schär, tedy i značky COMIDA a MEVALIA (aminokyselinové preparáty i nízkobílkovinné potraviny). Ty v České republice, na Slovensku a v Maďarsku zastupuje společnost IEM Allergy. Co to znamená pro pacienty? O značky COMIDA a MEVALIA se bude nově starat společnost Vitaflo, Nestlé Health Science, a to od 1. prosince 2021. S veškerými dotazy ohledně těchto značek se na IEM Allergy můžete obracet do 30. listopadu 2021. **Po tomto datu již své dotazy směřujte na zástupce společnosti Vitaflo, Nestlé Health Science**, popřípadě se na své produkty ptejte svého ošetřujícího lékaře v metabolické ambulanci.

Upozorňujeme, že kvůli této změně bude také pozastaven věrnostní program PKU Maestro. Bylo příjemné, že se stal součástí každodenního života nás pacientů, nezapomeňte si proto stáhnout své oblíbené recepty do počítače nebo si je vytisknout.

Jak víme, tým PKU Maestro pracuje nyní na tom, aby se program PKU Maestro v budoucnu znovu obnovil. Podaří-li se to, samozřejmě vás budeme informovat. Proteď děkujeme za léta skvělé spolupráce a přínos programu PKU Maestro pro naše členy!

NS PKU v médiích: Reportéři ČT podruhé

Během srpna a září 2021 se nám podařilo zajistit pokračování reportáže, která pojednává o naší dlouholeté snaze zajistit pro všechny pacienty úhradu 1. pilíře naší léčby, která spočívá ve striktní nízkobílkovinné dietě, z veřejného zdravotního pojištění.

Reportáž v pořadu Reportéři ČT byla odvysílána 28. 9. 2021. Medializace cílila na reálný stav, kdy marně čekáme na jakékoli rozhodnutí správních orgánů a vše trvá roky bez jakékoli odpovědnosti úřadů. Smutným zjištěním je stále fakt, že jednu část léčby si musí pacienti hradit z vlastních finančních zdrojů a nikoho to vlastně nezajímá. Jelikož se jedná o jedinou možnou léčbu bez možnosti jiné alternativy, myslíme si, že by ji stát měl v nějaké míře zajistit.

Bohužel je pacientů s fenylketonurií a jinými DMP málo a nikdo odpovědný se touto problematikou nezabývá. Přesto se snažíme **alespoň malými krůčky dosáhnout postupu ve vyjednávání o úhradu diety pro všechny pacienty.** Ruku v ruce s touto snahou je i relevantní odpověď, kterou jsme obdrželi v září od MPSV (viz str. 2), kdy ministerstvo jasně deklaruje, že příspěvek na dietu ve formě příspěvku na péči či jiné dávky není nárokovatelný a nelze jej na diagnózu vztahovat. Tedy, že na něj jen z podstaty diagnózy nemáme nárok.

Hned po odvysílání reportáže jsme například obdrželi e-mail s nabídkou konkrétní pomoci, a **zaznamenali jsme i další pozitivní ohlasy**. Reportáž lze shlédnout na internetových stránkách České televize: https://www.ceskatelevize.cz/porady/1142743803-reporteri-ct/221452801240028/video/866183, odkaz lze načíst i na webu www.nspku.cz. •

Informační zpravodaj Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., číslo 3/2021. Občasník Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s. Sestavil: Kolektiv výkonného výboru NS PKU a jiných DMP, z.s., předsedkyně Anna Kalinová. Editace a grafika: Eva Bláhová. Fotografie: archiv NS PKU. Web: www.nspku.cz. E-mail: info@nspku.cz.
Přetisk a jakékoliv šíření pouze se souhlasem NS PKU a jiných DMP, z.s. © NS PKU a jiných DMP, z.s., říjen 2021

PRO ZERO®

Vitaflo™

Přehled PKU preparátů

věk	balení / forma	PKU	počet příchutí	limit množství	poznámka
od narození	**plechovka** prášek	**start** Start	1	**BEZ LIMITU**	počáteční PKU mléčná formule; Startem může být děťátko krmeno do 1 roku věku (až 18 měsíců max.), pak se přechází např. na Trio
6 měsíců - 10 let	**sáčky** prášek	gel™ Gel	3 až 5	**BEZ LIMITU**	začíná se v půl roce, spolu s jakýmkoli úvodním preparátem z plechovky, kolem pátého roku se pak většinou přechází na Express
6 měsíců - 10 let	**kapsička** kašovitá	squeezie™ Squeezie	1	**30 %**	hotový preparát; začíná se v půl roce, spolu s jakýmkoli úvodním preparátem z plechovky, po třetím roce se pak většinou přechází na Cooler
od 1 roku dál	**plechovka** prášek	trio™ Trio	2	**BEZ LIMITU**	začíná se v jednom roce (jako pokračovací mléko po jakémkoliv úvodním plechovkovém preparátu) a pokračuje se až do dospělosti
od 3 let dál	**kapsička** tekutá	cooler™ Cooler	5	**30 %**	tekutý preparát k přímému užití; začíná se ve třech letech, pak už se nepřechází, jen se zvyšuje dávka 10 -» 15 -» 20
od 3 let dál	**sáčky** prášek	express™ Express	4 až 6	**BEZ LIMITU**	začíná se většinou až po pátém roce, v jedenácti letech se může (ale nemusí) přejít na Sphere 15 (a lze kombinovat se Sphere nad jejich limit)
od 3 let dál	**kapsička** tekutá	air™ Air	5	**BEZ LIMITU**	začíná se většinou až po pátém roce, pak už se nepřechází, jen se zvyšuje dávka 15 -» 20 (a lze kombinovat s Coolery nad jejich limit)
od 11 let dál	**sáčky** prášek	sphere™ Sphere	3	**50 %**	glykomakropeptidový preparát; začíná se s dávkou 15 pro děti, pak se zvyšuje na 20 pro dospívající a dospělé

Více na vitaflo.cz

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

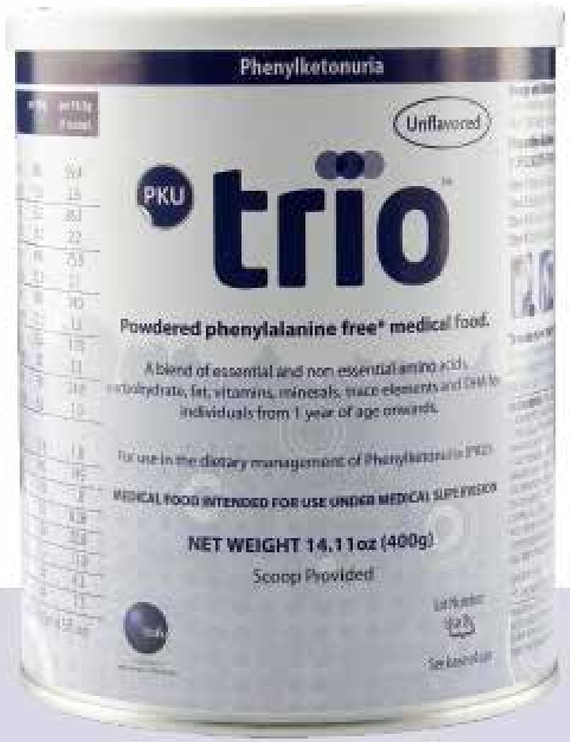
PKU Start, Gel, Squeeze, Trio, Cooler, Express, Air. Sphere jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely a musí být používány pod lékařským dohledem.

*Registrované ochranné známky společnosti Société des Produits Nestlé S.A.

Vitaflo®
Innovation in Nutrition

Bílkovinná náhrada v prášku

vhodná pro děti starší než 1 rok a dospělé



Metaboli Med GALEN

PKU EASY TABLETY

Ke každému balení PKU EASY TABLET měsíční dávka vitamínů ZDARMA

Platí do 31. 10. 2021

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.