

INFOZPRAVODAJ

Národního sdružení PKU a jiných DMP

číslo 4/2020



www.nspku.cz



NEJSTE
NA TO
SAMI!

Z OBSAHU

- Aktuality ze sdružení
- Změny ve složení výkonného výboru NS PKU
- Úhrady nízkobílkovinných potravin aktuálně
- Termíny akcí pro rok 2021
- Jaké bylo setkání v Medlově
- Co přinesla konference ES PKU
- Říkali nám „Lofíci“ – příběh dospělého pacienta s PKU
- Glykomakropeptidy: Horká novinka mezi preparáty
- Informační materiály našich partnerů

Vážení členové a příznivci sdružení, vítáme vás v letošním čtvrtém čísle našeho infozpravodaje!

Naleznete v něm důležité zprávy o aktivitách, jež pro vás jménem Národního sdružení PKU a jiných DMP realizujeme. Věnujeme se například nelehké situaci v oblasti úhrad NB potravin z veřejného zdravotního pojištění. Bude to ještě dlouhá a spletitá cesta, přesto stále věříme, že se šťastným koncem. Avizujeme také termíny akcí na příští rok a ohlížíme se za letošním setkáním členů v hotelu Medlov.

Velmi poutavý je příběh našeho člena, který pro vás sepsal vzpomínky na strasti i radosti dětství s PKU v 80. a 90. letech.

Přinášíme dále informace o glykomakropeptidech – novince mezi preparáty. Určitě doporučujeme prostudovat materiály našich partnerů, jimž velice děkujeme za dlouhodobou podporu! Najdete je také na www.nspku.cz.

Protože už se pravděpodobně do konce roku nevidíme, dovolte nám již teď popřát vám klidný závěr roku a především pevné zdraví. Věříme, že se aktuální bezútěšná situace zlepší, že vám budeme moci přinášet jen dobré zprávy a zajímavé novinky a že si užijeme osobní setkání s vámi, našimi milými členy.

Srdečně vás zdraví váš výbor NS PKU a jiných DMP! •

Změny ve složení výkonného výboru NS PKU

Dovolujeme si vás informovat o změnách ve složení výkonného výboru a statutárních orgánů sdružení, ke kterým došlo v rámci 15. výroční členské schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., dne 26. 9. 2020.

Touto členskou schůzí bylo odsouhlaseno, že výkonný výbor sdružení bude mít 7 členů. Předsdkyní Národního sdružení PKU a jiných DMP byla znovuzvolena Anna Kalinová, místopředsdkyní NS PKU zůstala Ing. Šárka Štěrbová a nově se druhým místopředsdou stal Mgr. Daniel Kaucký. Dalšími členy výboru zůstávají Ing. Radek Puda a Tomáš Souček, nově zvoleni byli PhDr. Eva Bláhová a Pavel Michek.

Markéta Samková, která byla u zrodu sdružení, na svou žádost



z výboru vystoupila po více jak 15 letech aktivní činnosti. Tímto bychom jí chtěli moc poděkovat za práci, kterou po celá leta pro sdružení nezištně vykonávala!

Své působení ve výboru ukončila také Jana Baumrukerová, již tímto též děkujeme. •

Aktuální kontakty na všechny členy výboru sdružení naleznete na webu www.nspku.cz. Nezapomeňte také sledovat náš Facebook @NarodniSdruzeniPkuAJinychDmp, kde najdete důležité informace ze sdružení i zajímavosti z celého „PKU světa“!

MIKULÁŠSKÁ SETKÁNÍ ČLENŮ V KAMENICI A OLOMOUCI

Bohužel v dané „covidové“ situaci není možné pro vás tradiční mikulášské setkání uskutečnit, což nás stejně jako naše partnery velice mrzí. Intenzivně řešíme alespoň nějakou symbolickou náhradu a stejně tak dárečky pro vás – dáme vám vědět co nejdříve.

PROSBA NA NAŠE ČLENY: DÁRKY PRO DĚTI NA AKCE

Rádi bychom vás požádali o zprostředkování jakýchkoliv dárkových předmětů pro naše dětské členy s dietou pro využití na akcích

sdružení. Pokud máte možnost zajistit vhodné dárečky či drobnosti, budeme rádi za pomoc. Radost našich-vašich dětí je pro nás důležitá. Předem děkujeme!

ADVENTNÍ KALENDÁŘE PRO ČLENY OD FIRMY VITAFLO

Protože se nemůžeme vidět v rámci mikulášské besídky, zašle společnost Nestlé-Vitaflo, náš vážený partner, PKU adventní kalendáře poštou všem, kdo napíší adresu a telefonní číslo pro doručovatele na některý z kontaktů zástupce firmy MUDr. Mgr. Bertu Bartase: SMS na 724 420 863,

e-mail na bert.bartas@cz.nestle.com, zprávou přes Facebook na profilu VitaFlo VitaFlo nebo na Instagramu @vitaflovitaflo.

SPONZORSKÝ DOPIS A DAROVACÍ SMLOUVA VZORY NA WEBU

Dovolujeme si upozornit, že vzor dopisu pro oslovování potenciálních sponzorů i vzor darovací smlouvy jsou pro vás k dispozici na webu www.nspku.cz v sekci dokumenty. Budeme vděční za každou pomoc se sháněním podpory, která nám umožní realizovat důležité aktivity pro členy NS PKU a jiných DMP i roce 2021. Děkujeme!

Úhrady nízkobílkovinných potravin z veřejného zdravotního pojištění a z fondů prevence

Ve správních řízeních o stanovení cen a úhrad z veřejného zdravotního pojištění pro základní nízkobílkovinné potraviny (mouka, mléko, těstoviny, náhrady vajec a rýže) zahájených 11. 8. 2016, u nichž Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL) vydal 29. 3. 2019 rozhodnutí, jímž nedoporučil těmto potravinám přiznání úhrady z veřejného zdravotního pojištění, probíhá v současnosti odvolací řízení na Ministerstvu zdravotnictví ČR (MZ).

Několikrát jsme se během tohoto roku snažili kontaktovat MZ s žádostí o vyjádření k naší problematice a řešení naší situace, avšak zatím bez odezvy. Dle nám dostupných informací se aktuálně řeší odvolací řízení z období roku

2018. Prozatím se tedy jednání v této věci neposunula, nicméně je jasné, že zůstává nosnou aktivitou sdružení i pro další období.

Jak jistě většina z vás zaregistrovala, od 1. 6. 2019, resp. od 1. 7. 2019 je možno na dílčí úhradu NB potravin čerpat u všech zdravotních pojišťoven příspěvky z fondů prevence. Vzhledem k tomu, že se tyto příspěvky netýkají všech věkových kategorií pojištěnců (u některých zdravotních pojišťoven nejsou poskytovány pojištěncům nad 18 let), považujeme tento stav za diskriminující dle věku a rozhodli jsme se jej ve spolupráci s MZ a příslušnými zdravotními pojišťovnami řešit. Zda budeme úspěšní, nelze odhadnout. O dalším vývoji vás budeme průběžně informovat.

Nadále však platí, že dílčí úhrady nízkobílkovinných potravin prostřednictvím fondů prevence nelze považovat za cílový stav, natož pak za systémové cílové dořešení celé situace. •

! Dílčí úhrady nelze považovat za systémové, natož finální řešení!

NÍZKOBÍLKOVINNÉ POTRAVINY JAKO DÁRKY PRO PACIENTY K AMINOKYSELINOVÝM PŘÍPRAVKŮM

Někteří členové se na nás obrátili s dotazy, proč již nedostávají dárky (konkrétně se jednalo o nízkobílkovinou mouku) k preparátům. Zjistili jsme pro vás stanovisko prof. MUDr. Jiřího Zemana, DrSc., z KDDL VFN v Praze. Podle prof. Zemana se nejedná o zhoršení dostupnosti léčby, ale o stejný postup lékáren při výdeji receptů na potraviny pro zvláštní lékařské účely, který musí být pro zdravotní pojišťovny zcela transparentní, aby nenastal důvod ke změně financování. Firmy slíbily, že najdou formu, jak budou dále pacientům pomáhat. Jakmile bude jasný další postup, dáme vám hned vědět!

Termíny akcí pro rok 2021 – v případě, že nám epidemiologická situace umožní pořádání prezenčních akcí

Setkání rodin v Pracově Termín 1.–4. 4. 2021

V pořadí již 24. setkání rodičů a rodin s dětmi s PKU a jinými DMP se uskuteční na tradičním a osvědčeném místě v zotavovně Věžeňské služby Pracov u Tábora.

Setkání členů spojené s výroční členskou schůzí v Medlově

Termín 24.–27. 9. 2021
Setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, v jehož rámci se uskuteční 16. výroční členská schůze, proběhne pravděpodobně opět v hotelu Medlov.

Jak se akcí zúčastnit

Pozvánku a přihlášku na tato setkání vám včas pošleme e-mailem (na setkání rodin v Pracově během března 2021 a na setkání členů spojené s členskou schůzí v Medlově pak počátkem září 2021). Členům, u nichž nemáme k dispozici e-mailové adresy, budou všechny dokumenty zaslány poštou.

Jaké bylo 10. setkání členů a 15. výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP

V dnech 25.–28. 9. 2020 se v hotelu Medlov ve Fryšavě konalo 10. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, kterého se zúčastnilo 125 členů NS PKU a hostů, z toho 38 účastníků s PKU či jinou DMP.

V pátek 25. 9. 2020 proběhl příjezd a ubytování účastníků. V sobotu 26. 9. 2020 se uskutečnila 15. výroční členská schůze Národního sdružení PKU a jiných DMP, kde byly odsouhlaseny změny výboru a statutárních orgánů (viz strana 1). Dále bylo jednohlasně schváleno zvýšení členského příspěvku na novou minimální částku, a to 500 Kč/rok, která platí od roku 2021.

Zápis z členské schůze naleznete v sekci dokumenty na stránkách sdružení www.nspku.cz.

Po ukončení členské schůze následovala přednáška nutriční sestry Magdalény Pencové z Metabolického centra VFN s tematikou PKU a mateřství, která se setkala s velmi pozitivním ohlasem. Večer následoval volný program, v jehož rámci probíhala mezi účastníky volná diskuze nad různými tématy.

Neděle 27. 9. byla věnována prezentací našich partnerů (Nestlé-Vitafo, IEM Allergy, Nutri-

cia), kteří se mimo jiné zaměřili na hlavní novinku v dietních preparátech pro PKU a jiné DMP: glykomakropeptidy.

Naši partneři pak pro naše členy připravili zábavný program: účastníci setkání – především ti dětští – si užili bublinovou show, maminky zase květinový workshop – obojí pod taktovkou firmy



Rybník Medlov ve vzácné chvíli, kdy v jinak popršeném víkendu vysvitlo slunce

Nutricia. Pozornosti se těšila také laserová střelnice, kterou zorganizovala společnost IEM Allergy, a také bar s bohatou nabídkou různých koktejlů a zmrzlín z nízkobílkovinných potravin, který zabezpečila firma Nestlé-Vitafo.

Dále nás v této nelehké covidové situaci finančně podpořily firmy Metaboli Med a Metax, které se bohužel setkání nemohly zúčastnit. Celý den byl zakončen úžasným grilováním PKU i nePKU

párků, které jsme pro účastníky moc rádi zajistili!

V pondělí 28. 9. 2020 následoval dopoledne volný program, v jehož rámci probíhala mezi účastníky volná diskuze nad různými tématy, oběd a po něm odjezd domů.

Velké poděkování za hladký průběh tohoto setkání patří

lov, kteří se o nás po celou dobu pobytu starali a připravili pro nás připravili velmi chutná dietní i nedietní jídla a občerstvení.

Spokojenostní dotazník jsme vás zasílali – děkujeme moc za vaši zpětnou vazbu. Všechny vaše podněty bereme vážně a budeme se snažit je propříště zohlednit. Situace byla nová pro všechny – jak pro hotel, tak pro vás jako naše členy, tak pro nás, když jsme museli nový personál učit pracovat s našimi speciálními potravinami. Domníváme se, že pro dietáře

Za možnost uspořádat toto setkání moc děkujeme firmám Nestlé-Vitafo, Nutricia, IEM Allergy, Metaboli Med a MetaX, bez jejichž finančního a potravinového sponzoringu by akce nemohla proběhnout!

byl způsob bufetového stolu, kde si mohli vybrat z více příloh, vítanou změnou, kterou bychom chtěli ponechat i v příštím roce. Samozřejmě budeme myslet i na nedietáře. Již nyní se těšíme na další setkání s vámi! •



Anna Kalinová a Daniel Kaucký, předsedkyně a místopředseda NS PKU

Co přinesla online konference Evropské společnosti pro fenylketonurii

Vzhledem k pandemii proběhlo celoevropské setkání v neděli 1. 11. 2020 v bezpečné a nutno říci i praktické online podobě. Informace, inspirace a opatrná naděje – to byla letošní virtuální konference ESPKU!

V úvodu oznámil prezident evropské společnosti Eric Lange letošní laureátku prestižní ceny Sheily Jones za výjimečný přínos PKU komunitě: stala se jí předsedkyně Chorvatské společnosti pro PKU Sanja Perić.

Prof. Dr. Anita MacDonald z dětské nemocnice v Birminghamu ve svém příspěvku představila nové, důležité doplnění Evropských směrnic pro fenylketonurii, tzv. PKU Dietary Hand-

book neboli praktickou příručku pro PKU dietu.

Se skvělou přednáškou vystoupil legendární Prof. Dr. Harvey Levy z Harvard Medical School. Shrnul současné možnosti léčby (Kuvan, Palynziq) a potvrdil její

Jen v USA aktuálně probíhá 117 různých klinických studií, prim hraje genová terapie

další směřování (genová terapie, buď vložím nového genu – již v klinických testech, či genovou editací – v předklinické fázi).

Mluvílo se také o očekávaném domácím Phe monitoru, kde je vše na dobré cestě, resp. v klinických testech se zatím slibnými výsledky.

Dr. Susan Waisbren hovořila o výzvách pro mentální zdraví, které se pojí s PKU ve vyšším věku, o tom, jak si přes všechny překážky udržet optimismus, jak zvládat dietu i sociální interakce.

Závěrečná přednáška Dr. Jerryho Vockleyho byla bohatá na informace z výzkumu nových metod léčby (jen v USA aktuálně probíhá 117 různých klinických studií). A ačkoli je jasné, že ještě potrvá, než se některá z metod prokáže jako skutečně efektivní, a pak také než se dostane k nám, naplnila nás opatrným optimismem. Genová terapie, terapie mRNA, malomolekulární chaperony i nové systémy nahrazování enzymů, to se zdá být budoucnost léčby PKU.

Příští konference ESPKU proběhne v říjnu 2021, věrme, že prezenčně v Madridu. A my pro vás všechno důležité budeme jako vždy sledovat! •

Říkali nám „Lofíci“ aneb dětství s PKU v dobách minulých

Říkali nám „Lofíci“ a my si tak mezi sebou říkáme dodnes. Bylo to označení, které se odvodilo z názvu prvního preparátu, který se jmenoval Lophenalac. Byl z USA, konkrétně tuším ze státu Indiana, a byli jsme asi jediní v socialistickém zřízení Československa, mimo pár vyvolených straníků, kteří oficiálně mohli využívat výdobytků imperialistického západu.

Po Lophenalacu přišel na řadu pro naši generaci bez přehánění legendární Sinfenal, který se míchal s převařenou vodou a olejem. Výrobek domácí provenience a jeho snad patnáctiletá (možná přeháním, ale o moc méně to nebude) vláda našim životům. Ale jak se říká, člověk si časem zvykne na všechno, tím spíš, když to je dvakrát denně. Nakonec mi vlast-

ně i chutnal. Tedy pokud nebudu brát v potaz nemocniční variantu tohoto přípravku. Ale k tomu se dostanu později.

Základním rysem mého života na základní škole bylo pravidelné (co dva týdny) odskočení si na středisko pro jednu injekci B12 a každý druhý měsíc nám i brali krev do zkumavek. Další klasikou byla absence jakékoliv účasti na třídních výletech nebo podobných akcí. Ten jsme měli vždy jen jeden a na konci školního roku, když už byla uzavřená klasifikace daného ročníku. Většinou se jelo na dvou-denní výlet. Z mé diety panoval mezi učiteli takový strach, že jsem se žádného výletu nikdy nezúčastnil, jelikož si nikdo nechtěl vzít na triko to, že by mě musel hlídat. Takže když spolužáci odjížděli celí natěšení na školní výlet, já

jsem se šel smutně učit do druhé třídy, která třídní výlet již měla za sebou. Toto trvalo až do mých patnácti let, kdy jsem se, k mému velikému překvapení, mohl poprvé v životě zúčastnit výletu v posledním ročníku základní školy. Bylo to něco neuvěřitelného, protože jsem do té doby nebyl nikdy ani na táborech, vyjma toho, kde se moji rodiče jednou uvolili dělat instruktory.

Dalším výrazným prvkem mého mládí byly týdenní až dvou-týdenní pobyty v nemocnici, které se rok co rok táhly jako červená nit až do mých osmnáctých narozenin. Jelikož jsem spadl pod centrum v Brně, mohu mluvit jen o tom, co jsem zažíval já a spousta mých kamarádů tam.

Základním prvkem, určujícím termín každoročního pobytu v nemocnici, bylo datum narození. Takže k mojí smůle, nejenže jsem nikdy neslavil svoje narozeniny doma v den, kdy jsem je opravdu měl, ale ještě jsem se narodil hned na začátku července. Takže jsem rok co rok hned potom, co jsem si protrpěl školní výlet v učení v sousední třídě, vyzvedl vysvědčení, nasedl do auta a rodiče mě odvezli do nemocnice.

Ze začátku to bylo velmi těžké, jako malému mi rodiče chyběli, a chtěli od čtyř až osmiletých capartů, aby vydrželi týden nebo dva bez rodičů v nemocnici. Později jsme sami tyto malé caparty

uklidňovali a snažili se, abychom jim ty první dny, než si zvyknou, co nejvíce zpřijemili. On totiž nástup do nemocnice, kde je výhled na vydlážděné nádvoří skrze zamřížovaná okna, příliš optimismu nedodal. Všechna vyšetření jako EEG, EKG, kostní věk, psycholog se samozřejmě táhla, protože na začátku prázdnin měla spousta doktorů dovolené a čekalo se, až budou k dispozici.

Samostatnou kapitolou pobytu v nemocnicích byla strava. Znájí to všichni, ale ne na všechny to mělo takový dopad jako na některé z nás. Jelikož strava nebyla, eufemisticky řečeno, nic moc a navíc byla odvážena s nemocniční přesností. Spousta z nás toho snědla tolik, kolik by měla, a logicky tedy měla vyšší hladinu než při nástupu do nemocnice. A vzhledem k tomu, že odchod z nemocnice se povoloval na základě výstupního odběru, pár lidem vynesla nemocniční strava i prodloužení pobytu třeba o dva dny. Nehledě na to, jak v nemocnicích bylo, tak se tam vytvořila spousta přátelství, která pěstujeme dodnes.

Děkuji veliké obětavosti doktorů v brněnské nemocnici, kteří si vzali dovolenou a zorganizovali nám vlastní tábor, kde nám zároveň dělali i vedoucí. Na první tábor jsem se tedy dostal v mých zhruba čtrnácti letech. Konal se v nemocnici, kam se nakrátko nastěhovalo brněnské centrum PKU. Byla to přestavěná školka, takže tam byl, mezi paneláky, i dlážděný dvorek. Nástup u mě probíhal tak,

že jsem se jen převlékl z pyžama, které symbolizovalo hospitalizaci, do normálního oblečení, ale na své posteli jsem zůstal ještě další týden. Tentokrát táborový. Řádění na dvorku, kam jsme jinak nesměli, výlety po Brně i okolí, matně vzpomínám, že jsme snad i navštívili plovárnu v Králově Poli.

Další tábory již probíhaly standardně v přírodě. Nástup byl ale vždy stejný. Ubytování v chatkách a nástup na odběr krve. „Upíři“ měli hlavní stan v jídelně, takže před obědem bylo hotovo. Posléze už tábory probíhaly naprosto

! Žádná nízkobílkovinná mouka neexistovala, chleba se dělal jen z maizeny...

stejně jako všechny jiné. Výlety, hry, bodované úklidy, lumpárny, zakázané táborové lásky atd. Ohledně těch zakázaných lásek probíhaly i přednášky o genetice, takže jsme měli vše z první ruky. Tábory jsme milovali a těšili jsme se, že se zase všichni uvidíme. Zažili jsme spoustu zajímavých věcí. Tábor pod věznicí Mírov, koupání se v ohřátém rybníku přímo pod chladicími věžemi atomové elektrárny v Dukovanech, evakuaci okolních táborů ve Strážnici v roce 1997 kvůli rozvodněné Moravě a spoustu dalších.

Závěrem bych se ještě rád zmínil o jídle. Jeho specifikem byl nedostatek všeho. Naše strava se

přes léto skládala jen z toho, co se vypěstovalo u nás a co kde rostlo. Naprostá katastrofa byla zima. To nám zbývalo jen jíst celou dobu svrasklá jablka a gumové mrkve. Pomeranče, mandarinky jsme viděli prakticky jen na Mikuláše a na Vánoce. Několikrát jsem slyšel, jak byla moje maminka osočována, co si to dovoluje, když jí zelinářka schovávala pod pultem „5 banánů, 4 pomeranče a 10 mandarinek“, aby na mě vůbec zbylo. Celou zimu se nám panelákovým bytem linula vůně kysaného zelí, které jsme si šlapali a kvasili doma sami. Chleba se dělal jen z maizeny (dnes gus-tin), což byl kukuřičný škrob. Žádná nízkobílkovinná mouka neexistovala. Dodnes mamku obdivuji, co byla schopná z toho mála všechno uvařit. Jakmile se do obchodů po roce 1989 dostalo více druhů zeleniny a ovoce a byly k dostání celoročně, tak jsem snad pět let nemohl jablka ani vidět.

Tím bych svoji litanii, jak jsme se měli špatně – a vlastně i krásně – ukončil. A hlavně, neměnil bych, ani za nic! •

VÝZVA PRO NAŠE DOSPĚLÉ ČLENY A JEJICH RODIČE: Sdílejte s námi i vy své zážitky s léčbou, již si dnes jen těžko umíme představit! Jaké bylo vyrůstat s PKU dietou v minulém století? Jak na to vzpomínají vaši rodiče? Vaše inspirativní příběhy využijeme pro plánovanou „Kroniku PKU“, jež bude mj. cenným podkladem pro další osvětu. Každý, kdo se s námi podělí o svůj příběh, se může těšit na milou odměnu! Pište na e-mail info@nspku.cz, těšíme se.



Pohled do historie: Obaly preparátů Lofenalac, Sinfenal, SinPhe, P-AM 3

Foto: archiv Františka Zvolánka – děkujeme za laskavé svolení k použití

Všechny glykomakropeptidy nyní bez doplatku!

Ze strany našich partnerů jsme byli informováni o tom, že s účinností od 1. 12. 2020 vstoupí do systému úhrad z veřejného zdravotního pojištění přípravky pro léčbu fenylketonurie s obsahem glykomakropeptidů (GMP).

Konkrétně se jedná o přípravky MEVALIA PKU GMPOWER s příchutí piña colada a vanilka od firmy Dr. Schär Medical Nutrition, dovážený do ČR firmou IEM Allergy, dále přípravek PKU GMPPro s vanilkovou příchutí od firmy Nutricia a také první glykomakropeptidový preparát u nás VITAFLO

PKU SPHERE15 a 20 se všemi třemi příchutěmi – vanilková, čokoládová a červené bobulovité ovoce – od firmy Nestlé-VitaFlo. Upozorňujeme na další aktuality týkající se preparátů poslední jmenované společnosti: jistě uvítáte, že tekuté přípravky PKU Air jsou nově bez omezení – bez limitu! K dobře známým Coolerům navíc přibyla pátá příchut: žlutá.

Nezapomeňte, že máte možnost objednat si vzorky GMP přímo u jednotlivých zástupců firem anebo o ně zažádat u svých lékařů ve svých metabolických centrech. •

*Informační zpravodaj
Národního sdružení PKU
a jiných DMP, z.s., číslo 4/2020
Občasník Národního sdružení
PKU a jiných DMP, z.s.
Sestavil: Kolektiv výkonného
výboru NS PKU a jiných DMP, z.s.
Předsedkyně: Anna Kalinová
Grafická úprava: Eva Bláhová
Fotografie: Bigstock a archiv
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.,
listopad 2020*

Bílkovinná náhrada v prášku

vhodná pro děti
starší než 1 rok
a dospělé



PKU
sphere™

glykomakropeptidy (GMP) v léčbě fenylketonurie (PKU)

první aminokyselinový PKU-preparát na bázi glykomakropeptidů-GMP na trhu

Okamžitě a bez doplatku!

Rosteme spolu



Naplňujeme vývojové potřeby pacientů každého věku

Inovace jsou v našich kořenech. Ve spolupráci se zdravotnickými odborníky nabízí společnost Vitaflo kompletní řadu přípravků pro fenylketonurii, což dává každému pacientovi šanci vzkvétat.

Náš inovativní sortiment produktů pro PKU zahrnuje práškové, plechovkové i odměřené sáčkové, stejně tak jako tekuté aminokyselinové preparáty, připravené k přímé konzumaci, neochucené i ochucené, které pomohou povzbudit každého pacienta k dosažení svého plného potenciálu. Naše nabídka zahrnuje také produkty pro jiné vrozené poruchy metabolismu.

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, Trio, Cooler, Express, Air jsou potraviny pro zvláštní lékařské účely a musí být používány pod lékařským dohledem.
*Registrované ochranné známky společnosti Société des Produits Nestlé S.A.

Mevalia | AMINO ACIDS

NOVINKA!



PKU

GMPOWER

VYVINUTO NA BÁZI GLYKOMAKROPEPTIDŮ (GMP)



VANILKA
1 sáček = 10 g PE*
a 14 mg Phe

PIÑA COLADA
1 sáček = 10 g PE*
a 15 mg Phe

*PE: protein/bílkovinný ekvivalent

**ZEPTĚJTE SE NA MEVALIA PKU GMPOWER VE SVÉ AMBULANCI.
HRAZENÉ OD 11 LET.**



DrSchär
Innovating special nutrition.



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

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

Mevalia

AMINO ACIDS



NOVÁ
PŘÍCHUŤ
YELLOW
FRUITS

**PRO DOSPĚLÉ
A NÁCTILETÉ**

20 g bílkovinného ekvivalentu,
140 ml à vak.

● Red Fruits ● Tropical
● Yellow Fruits

NOVÝ
OBJEM
PRO
DĚTI

NOVINKA PRO DĚTI!

10 g bílkovinného ekvivalentu,
70 ml à vak.

● Red Fruits ● Tropical

**VHODNÝ PRO DOSPĚLÉ I DĚTI OD 3 LET.
VYZKOUŠEJTE.**



DrSchär
Innovating special nutrition.

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

<https://www.facebook.com/pkumaestro/>



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

Mevalia

LOW PROTEIN



**NÍZKOBÍLKOVINNÉ
POTRAVINY
VYNIKAJÍCÍ KVALITY.**



NAKUPUJTE ON-LINE:

Racionální výživa
na Černém Mostě
www.dietyinshop.cz

PKU shop
www.pkushop.cz



NEBO V NEMOCNIČNÍCH
LÉKÁRNÁCH METABOLICKÝCH
AMBULANCÍ



DrSchär
Innovating special nutrition.

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

<https://www.facebook.com/pkumaestro/>



VĚRNOSTNÍ PROGRAM PKU MAESTRO



REGISTRUJTE SE NA:
WWW.PKUMAESTRO.CZ



Dr Schär
Innovating special nutrition.

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

<https://www.facebook.com/pkumaestro/>

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



PKU Easy Liquid

CITRUSY A ČERVENÉ PLODY

Potraviny pro zvláštní lékařské účely

READY TO DRINK

Jen vypít a můžu si jít zase hrát?
Tak to беру!

ŽÁDNÝ ZÁPACH AMINOKYSELIN
A NÁSLEDNÁ PACHUŤ V ÚSTECH?
Společenský život bez omezení?
To si užiji moc ráda.



OMEGA 3 MASTNÉ KYSELINY EPA A DHA
PŘÍSPÍVAJÍ K NORMÁLNÍ ČINNOSTI SRDCE *

Potěšení pro moje srdíčko, které mám rád?
Aktivní sport je pro mě celý život!

pca
Pharma Scandinavia

- pro děti od 3 let věku, dospívající a dospělé
- 30 x 130 ml
- bílkovinný ekvivalent 15 g v jednom vaku
- příchuť: citrusy a červené plody
- kvalitní japonské aminokyseliny
- žádný přidaný cukr – jen 87 kcal v jednom vaku

Doporučujeme protřepat a pít chlazené.
Spotřebujte do 24 hodin po otevření.

Metaboli Med

www.metabolimed.cz

Najdete nás také na Facebooku



- » jediný PKU přípravek na trhu ve formě mikrotablet s prodlouženým uvolňováním
- » unikátní forma mikrotablet, jediná na trhu
- » absolutně bez chuti a bez zápachu
- » snadno se dávkuje a užívají
- » nemusí se míchat ani s vodou ani s jídlem
- » pro všechny s PKU a HPA od 3 let věku
- » skvělé pro těhotné a v přípravě na těhotenství
- » 1 víčko = 14 g mikrotablet = 10 g bílkovinného ekvivalentu



Stačí jen odsypat do víčka,
které je současně odměrkou



Vložit do úst



Zapít libovolným nápojem
dle vlastního výběru

Carola – Švédsko

“Jsem nadšená - Mikrotablety mi
usnadnily přípravu na těhotenství i
těhotenství samotné, díky”

Tobias – Holandsko

“Konečně malé tablety bez chuti,
které stačí jen jednoduše zapít!”

Sussie – Kanada

“Ve škole mi moje nové
bonbonky všichni závidí!”

Ondráš – Tábor

“Tak tohle je teda
mega pecka”



Staňte se našimi fanoušky také na Facebooku: www.facebook.com/MetaboliMed

PKU EASY MICROTABS - Potravina pro zvláštní lékařské účely

PKU EASY MICROTABS jsou mikrotablety s prodlouženým uvolňováním obsahující směs esenciálních a neesenciálních aminokyselin bez fenylalaninu. Přípravek je určen k dietnímu režimu při fenylketonurii (PKU) a hyperfenylalaninémii (HPA) v mikrotabletách. Speciální obal tablet zabraňuje nežádoucímu zápachu a chuti. Určeno pro zvláštní výživu.

Důležitá upozornění:

- používejte na základě doporučení lékaře nebo kvalifikované osoby v oblasti klinické výživy
- není vhodné jako jediný zdroj výživy
- určeno pro děti od 3 let, dospívající a dospělé
- určeno výhradně pro pacienty s fenylketonurií a hyperfenylalaninemií
- není určeno pro parenterální užití
- přípravek PKU EASY MICROTABS musí být podáván společně se zdrojem přirozených bílkovin, vody a dalších živin v předepsaném množství

Použití:

Určeno k dietnímu postupu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii u dětí od 3 let věku, dospívajících a dospělých. Přípravek nahrazuje dětem a dospělým příslušné množství aminokyselin. Svým složením pomáhá vyrovnávat nedostatek těchto látek vznikající z dietetického omezení. Doporučené množství PKU EASY MICROTABS nahrazující celkovou nebo částečnou denní potřebu bílkovin je individuální. Závisí na věku, tělesné hmotnosti a individuální toleranci přirozených bílkovin. Dávkování PKU EASY MICROTABS musí být pravidelně upravované lékařem nebo kvalifikovanou osobou v oblasti klinické výživy.

Příprava:

PKU EASY MICROTABS jsou malé, snadno polykatelné, potažené tablety určené přímo ke konzumaci, které se zapíjejí tekutinou. Mohou být také užívány v marmeládě, ovocných přesnídávkách nebo pudincích. Díky své speciální ochranné vrstvě, kterou jsou potaženy, jsou zcela bez nežádoucí chuti a zápachu. Dieta s PKU EASY MICROTABS musí obsahovat i dostatečné množství energie, esenciálních mastných kyselin, vitamínů, minerálů a stopových prvků k pokrytí denní potřeby.

- 14 g mikrotablet PKU EASY MICROTABS odpovídá 10 g bílkovinného ekvivalentu
- jedno víčko obalu PKU EASY MICROTABS naplněné mikrotabletami po okraj a zarovnané odpovídá přibližně 10 g bílkovinného ekvivalentu.

Charakteristika:

PKU EASY MICROTABS je nutričně nekompletní potravina pro zvláštní lékařské účely na bázi čistých L-aminokyselin s výjimkou fenylalaninu, která je určená k dietnímu režimu při fenylketonurii a hyperfenylalaninémii.

Průměrný obsah:

Nutriční informace		Na 100 g	Profil aminokyselin		Na 100 g
Energetická hodnota		1678 kJ 396 kcal	L-glutamin		6,02 g
			Glycin		7,68 g
Tuky		3,6 g	L-histidin		3,07 g
- z toho nasycené		3,59 g	L-isoleucin		5,31 g
Sacharidy		13 g	L-karnitin		0,08 g
- z toho cukry		0 g	L-leucin		8,27 g
Vláknina		3,7 g	L-lysin		5,5 g
Bílkoviny (ekvivalent)		70,8 g	L-methionin		1,42 g
Aminokyseliny		85,04 g	L-prolin		5,54 g
Sůl		1 g	L-serin		3,42 g
Profil aminokyselin		Na 100 g	L-threonin		5,31 g
L-alanin		3,07 g	L-tryptofan		1,65 g
L-arginin		4,9 g	L-tyrosin		7,78 g
L-aspartát		7,76 g	L-valin		6,13 g
L-cystin		2,01 g	Taurin		0,12 g
L-fenylalanin		0 g	Celkem		85,04 g

Obsah balení: 4 x 110 g

Uchování:

Skladujte na suchém a chladném místě, mimo dosah přímého slunečního záření.



O způsobu užívání přípravku se informujte u svého lékaře v metabolické ambulanci.
Potravina pro zvláštní výživu - potravina pro zvláštní lékařské účely.



PKU EASY 2

PKU EASY 3

Potraviny pro zvláštní lékařské účely

- **NEMĚŇTE SVÉ ZVYKY**
- **ZŮSTAŇTE PŘI STARÉ ZNÁMÉ CHUTI**
- **NOVINKY NEJSOU PRO KAŽDÉHO**
- Základní přípravek pro každý den.
- Chuť, na kterou jste léta zvyklí.
- Nepění, netvoří hrudky a dobře se rozpouští.
- Kvalitní japonské aminokyseliny.
- Jen 1,5 g sacharidů na 100 g.

NÁSLEDUJTE TRADICI.
Vaše oblíbená chuť
v novém.



Metaboli Med

www.metabolimed.cz

Najdete nás také na Facebooku



Tomáš, 12 let
Na svůj aminokyselinový přípravek jsem si zvykl. Mám ho od malička. Mamka říkala, že to trvalo dlouho, ale nevyměnil bych ho za nic. Vím, že moderní přípravky jsou již hotové, ochucené a mají spoustu předností, ale já mám rád svou klasiku. Nejsem zastáncem novinek a nerad zkouším něco nového. Proto jsem rád, že mám možnost užívat přípravek s podobnou chutí a složením. Mám rád PKU EASY.

PKU EASY 2 – průměrný obsah	Nutriční informace na 100 g
Energetická hodnota	1293 kJ / 309 kcal
Tuky: z toho:	0 g
nasycené mastné kyseliny	0 g
Sacharidy: z toho:	1,5 g
maltodextrin	1,5 g
Vláknina	2,4 g
Bílkoviny (ekvivalent)	74,5 g
Sůl: z toho:	0,02 g
sodík	8,3 mg
Aminokyseliny	89,4 g
L-alanin	4,6 g
L-arginin	4,3 g
Kyselina L-asparagová	10,1 g
L-cystin	1,3 g
Kyselina L-glutamová	16 g
Glycin	4 g
L-histidin	1,9 g
L-isoleucin	4,4 g
L-leucin	6,8 g
L-lysin	5,3 g
L-methionin	1,6 g
L-fenylalanin	-
L-prolin	7,3 g
L-serin	4,9 g
L-threonin	3,8 g
L-tryptofan	1,3 g
L-tyrosin	6,1 g
L-valin	5,7 g
Vitaminy	
Vitamin A	1346 µg
Vitamin D	8,7 µg
Vitamin E	11,6 mg
Vitamin K	57,7 µg
Thiamin	2,1 mg
Riboflavin	2,4 mg
Niacin	23,1 mg
Vitamin B6	2,4 mg
Kyselina listová	288 µg
Vitamin B12	4,8 µg
Biotin	288 µg
Kyselina pantotenová	12,5 mg
Minerální látky a stopové prvky	
Draslík	1295,3 mg
Vápník	1394,2 mg
Fosfor	898,1 mg
Hořčík	179,8 mg
Železo	24 mg
Měď	2,9 mg
Zinek	20,2 mg
Mangan	3,9 mg
Jód	297 µg
Molybden	500 µg

Určeno pro děti od 1 roku věku a dospívající.

PKU EASY 3 – průměrný obsah	Nutriční informace na 100 g
Energetická hodnota	1280 kJ / 306 kcal
Tuky: z toho:	0 g
nasycené mastné kyseliny	0 g
Sacharidy: z toho:	0,88 g
maltodextrin	0,88 g
Vláknina	2,2 g
Bílkoviny (ekvivalent)	74,5 g
Sůl: z toho:	0,23 g
sodík	0,09 mg
Aminokyseliny	89,2 g
L-alanin	4,6 g
L-arginin	4,9 g
Kyselina L-asparagová	12,2 g
L-cystin	1,2 g
Kyselina L-glutamová	15,9 g
Glycin	4,2 g
L-histidin	1,7 g
L-isoleucin	4,4 g
L-leucin	6,6 g
L-lysin	5,2 g
L-methionin	1,6 g
L-fenylalanin	-
L-prolin	5,6 g
L-serin	3,9 g
L-threonin	3,8 g
L-tryptofan	1,2 g
L-tyrosin	6,8 g
L-valin	5,4 g
Vitaminy	
Vitamin A	1153,8 µg
Vitamin D3	10,6 µg
Vitamin E	17,3 mg
Thiamin	2,4 mg
Riboflavin	3,1 mg
Niacin	30,8 mg
Vitamin B6	3,1 mg
Kyselina listová	384,6 µg
Vitamin B12	7,7 µg
Biotin	288,5 µg
Kyselina pantotenová	12,5 mg
Minerální látky a stopové prvky	
Draslík	1295,3 mg
Vápník	1250 mg
Fosfor	798 mg
Hořčík	342,3 mg
Železo	28,8 mg
Měď	2,9 mg
Zinek	25 mg
Mangan	5,8 mg
Jód	365,4 µg
Molybden	487 µg

Určeno pro dospívající od 13 let věku a dospělé.

Směs esenciálních a neesenciálních aminokyselin bez fenylalaninu obsahující vitamíny, minerální látky a stopové prvky, v prášku. Určeno k dietnímu postupu při fenylketonurii (PKU) a hyperfenylalaninémii (HPA). Důležitá upozornění: pouze pro enterální použití, není určeno pro parenterální podávání, pouze pro použití pod lékařským dohledem, nevhodné jako jediný zdroj výživy. Přípravek musí být podáván společně se zdrojem přirozených bílkovin a jiných nutrientů v lékařem stanoveném množství. Toto doplnění je nutné na pokrytí potřeb fenylalaninu a základních nutričních potřeb pacienta. Doporučené ředění přípravku je: 20 g prášku + 200 ml vody. Dávka rovnající se 20 g prášku a 200 ml vody obsahuje zhruba 15 g bílkovinného ekvivalentu. Přípravek je možné konzumovat jako koncentrovanější nápoj, ale zároveň je třeba podávat vodu nebo jiné zředěné nápoje. Přípravek je možné smíchat s ovocným džusem nebo jinými povolenými nápoji a měl by se konzumovat zároveň s jídlem. Doporučené denní množství by mělo být rovnoměrně rozdělené do 3 až 5 porcí podávaných v průběhu dne. Doporučené množství přípravku nahrazující celkovou denní potřebu bílkovin je individuální. Určí jej lékař nebo pracovník kvalifikovaný v oblasti klinické výživy v závislosti na věku, tělesné hmotnosti, individuální toleranci přirozených bílkovin a zdravotním stavu pacienta. Potraviny pro zvláštní lékařské účely. Dávkování a kombinaci přípravků konzultujte vždy s lékařem v ambulanci.

Metaboli Med s.r.o., Kaprova 42/14, 110 00 Praha 1 – Staré město, Česká republika
info@metabolimed.cz, + 420 602 100 802

Těšíme se na vás v roce 2021!



Informace & osvěta
Boj o úhrady
PKU vaření & vzdělávání
Aktuality z výzkumu
Akce & setkání
Novinky v léčbě
Pomoc & podpora