

# INFOZPRAVODAJ

Národního sdružení PKU a jiných DMP

číslo 2/2021



[www.nspku.cz](http://www.nspku.cz)



NEJSTE  
NA TO  
SAMÍ!

## Z OBSAHU

- Aktuality ze sdružení
- Plánované akce:
  - 11. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP a 16. členská schůze v hotelu Medlov na Vysočině
  - Mikuláš v Olomouci a v Praze
  - Webinář o příspěvku na péči
- Pelmel zajímavostí
- Velká novinka: Metabolická ordinace pro dospělé ve FNKV
- Jazykové okénko: Nízkobílkovinný, nebo nízkobílkovinnový?
- Blíží se konference Evropské společnosti pro fenylketonurii

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

Máme nesmírnou radost, že se pomalu můžeme setkávat, samozřejmě s respektováním všech platných hygienických pravidel. Koncem září se tedy uvidíme v hotelu Medlov na členském setkání a budeme mít pro sebe čas od soboty až do úterý! My pro vás právě chystáme program, zároveň je nám jasné, že budete potřebovat hlavně prostor pro diskusi s dalšími pacienty a jejich rodinami, které jste tak dlouho nemohli vidět. Tak určitě přibalte dobrou náladu, klidně i vaše nejoblíbenější recepty, které můžete sdílet s ostatními při dobré

kávě, a též se připravte na několik překvapení k našemu 15letému výročí. Přesně tak dlouho jsme tu pro vás! Protože součástí setkání je i členská schůze, budeme rádi za vaše podněty či pomocnou ruku.

V infozpravodaji najdete řadu aktualit, podrobnosti k plánovaným akcím (mimo jiné k našemu prvnímu online webináři, formátu, který spolu s vámi chceme vyzkoušet) či jazykotvornou zajímavost. Materiály našich partnerů naleznete na našem webu u předchozích čísel infozpravodaje. Děkujeme za neúnavnou podporu!

Klidný zbytek léta všem přeje výbor NS PKU a jiných DMP. Brzy na viděnou! •

## Druhé pololetí 2021 v NSPKU: Neztrácíme naději



**C**o je u nás nového? Ačkoli vás vždy o všem důležitém obratem informujeme prostřednictvím naší facebookové stránky, webu či příp. e-mailem, rádi využíváme tento prostor, abychom se s vámi podělili o to, co jako sdružení právě řešíme a chystáme!

Přáli bychom si, aby novinek týkajících se úhrad nízkobílkovinných potravin bylo více, ale není to jen tak – jen těžko si lze představit, jak komplikovaná je tato situace, jak těžké je získat potřebnou pozornost a pochopení pro naše potřeby. Přesto to nevzdáváme. I nadále se snažíme získat nezbytnou seriózní publicitu. Možná si pamatujete reportáž České televize "Když jídlo zabíjí" z pořadu Reportéři, která byla odvysílána v květnu 2019. Nyní se nám podařilo domluvit její pokračování. I to se zaměří na problematiku úhrad naší diety. Natáčení probíhá v prvních srpnových týdnech a o termínu vysílání vás budeme informovat.

Samozřejmě platí avízo z minulého čísla infozpravodaje: letos slavíme patnáctiny a oslavíme je s vámi především v rámci členského setkání v Medlově, kde se dozvíte vše o tom, čím se právě zabýváme a co pro vás připravujeme. Tak nám držte palce – bojujeme za vás neúnavně! •

### KONFERENCE EVROPSKÉ SPOLEČNOSTI PRO FENYLKETONURII: OPĚT VIRTUÁLNĚ

Již loni se celoevropské PKU setkání odehrálo ve virtuální podobě a nejinak tomu bude i letos. Konat se bude v druhé polovině října. Jeden den bude věnován odborníkům ve zdravotnictví, druhý právě nám, patientským organizacím. My se samozřejmě budeme účastnit a **zprostředkujeme vám všechny důležité informace** a novinky!

### KRONIKA PKU: PŘIPRAVUJEME

Z celého srdce děkujeme všem vám odvážným, kteří jste nám zaslali své životní příběhy. **Vážíme si vaší otevřenosti a ochoty** podělit se s ostatními pacienty o své zkušenosti s dietou a léčbou. Nyní

vaše texty zpracováváme a připravujeme k vydání. Budeme vás včas informovat a kontaktovat vás jednak pro finální schválení, jednak kvůli slíbené milé odměně.

### LETNÍ TÁBOR PRO DĚTI S PKU: TĚŠÍME SE NA PŘÍŠTÍ ROK

Letní tábor pro děti s PKU proběhl na konci července v režii cestovní kanceláře Topinka mj. i díky podpoře našich partnerů a sponzorů. **Děti se měly krásně a podle svých slov se již těší na příští rok!** Budeme se proto i v roce 2022 podílet na tom, aby tábor mohl proběhnout, i kdyby jeho finanční podmínky nebyly ideální. Ať vám neunikne vypsání termín, sledujte průběžně stránky [www.tabory.cz](http://www.tabory.cz) a hledejte tábor v RS Růžená.

**Také v tomto čísle a zvláště s ohledem na blížící se setkání v Medlově opět moc děkujeme našim milým partnerům a sponzorům za nekončící velkorysou podporu! Bez ní bychom si nemohli dovolit ani "dotované" účasti zdarma pro naše členy s PKU/jinou DMP, ani dárečky či bohatou nabídku NB potravin. Děkujeme za perfektní spolupráci firmám Nestlé-Vitaflor, Nutricia, IEM Allergy, Metaboli Med a Metax!**

**Sledujte náš Facebook a dozvíte se vždy všechny důležité zprávy z první ruky.**

## Ted' už to musí vyjít: Akce NSPKU

**O**jarní setkání jsme kvůli epidemiologické situaci přišli, v červnu jsme se konečně s mnohými z vás viděli v hotelu Panorama u Blanska na povedené akci společnosti Nestlé-Vitaflor, ale teď je konečně čas na akce našeho sdružení! Věříme, že jim nebude stát nic v cestě. Proběhnou vždy za dodržení všech nutných opatření.

### ONLINE WEBINÁŘ: PŘÍSPĚVEK NA PÉČI PŘI DIAGNÓZE PKU V OTÁZKÁCH A ODPOVĚDÍCH

Srdečně zveme všechny členy k účasti na webináři na **palčivé téma příspěvku na péči, které v praxi neustále přináší mnoho nejistoty** a zklamání. Koná se ve čtvrtek 16. 9. 2021 od 18 hodin. Univerzální návod na úspěšnou žádost bohužel neexistuje, je však důležité se v problematice dobře orientovat a znát své povinnosti a práva. Lektorka Šárka Štěrbová účastníkům vysvětlí hlavní pravidla a úskalí a následně zodpoví zaslané dotazy. Pozvánku s návodem, jak se registrovat, obdržíte e-mailem na přelomu srpna a září.

### SETKÁNÍ ČLENŮ SPOJENÉ S VÝROČNÍ ČLENSKOU SCHŮZÍ V MEDLOVĚ

Srdečně Vás zveme na 11. setkání členů Národního sdružení PKU a jiných DMP, z.s., které se uskuteční ve dnech 25. až 28. 9. 2021 v hotelu Medlov na Vysočině a které je určeno pro všechny členy našeho sdružení bez ohledu na věk. V neděli 26. 9. 2021 se v rámci tohoto setkání uskuteční 16. výroční členská schůze NSPKU. Svou pozvánku obdrželi všichni

naši členové e-mailem v prvním srpnovém týdnu. **Dovolujeme si připomenout, že nejzazší termín pro zaslání přihlášky do hotelu Medlov je 5. 9. 2021.** V přípa-



dě naplnění přidělené kapacity hotelu může dojít k dřívějšímu ukončení příjmu přihlášek – zajistěte si proto své místo včas podle instrukcí v pozvánce. V případě jakýchkoli dotazů se na nás neváhejte obrátit! Těšit se můžete na novinky ze sdružení a informace o našich dalších plánech, na odborné přednášky o praktických aspektech PKU a jiných DMP, na příspěvky našich partnerů a zábavný program.

### MIKULÁŠSKÁ V OLOMOUCI A V PRAZE

Těšíte se na Mikulášskou? My rozhodně! Věříme, že nám to letos epidemiologická situace dovolí a uvidíme se v Olomouci v sobotu 27. listopadu 2021 na obvyklém místě, tedy ve Sportcentru Nové Sady TJ Milo Olomouc. Plánujeme také mikulášskou besídku v Čechách, a to v Kamenici u Prahy nejspíše o týden později – termín včas oznámíme. Dobrá zábava

a sdílení vánočních receptů zaručeny. Nezdá se to, ale **už zbývají jen tři měsíce a kousek** – děti se tedy pomalu můžou začít učit básničky! :-)

**Chcete napsat Aniče, Šárce, Evě, Danovi, Pavlovi, Radkovi či Tomášovi z výboru NSPKU? Jejich kontakty naleznete na [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz). Chcete napsat všem ve výboru sdružení naráz? Pište na [info@nspku.cz](mailto:info@nspku.cz).**



## Změny a aktuality, které by vám neměly uniknout

**H**lídáme pro vás vše důležité, co se jakkoli týká diety a léčby. Zároveň připomínáme, že jsme otevřeni všem vašim podnětům! Zaznamenali jste nějakou zajímavost, kterou bychom měli zprostředkovat ostatním členům? Napište nám, rádi vám dáme prostor!

### GUTINI – NOVÉ NÍZKOBÍLKOVINOVÉ TĚSTOVINY

Už jste ochutnali těstoviny Gutini? Nové nízkobílkovinné těstoviny vyráběné v Česku se nabízejí v různých tvarech a stačí je povařit opravdu jen chvíli. Navíc víme, že pro vás výrobce chystá i další novinky a společně pro vás připravujeme speciální nabídku – dáme vám vědět, co a jak.

### ZMĚNA KONTAKTNÍ OSOBY V LÉKÁRNĚ FNKV PRAHA

Jak jistě většina z vás už ví, v lékárně Fakultní nemocnice

Královské Vinohrady (Šrobárova 50, Praha, vchod je z Ruské ulice) pořídíte široký sortiment nízkobílkovinných potravin za dobré ceny. Ceník a přehled produktů si můžete stáhnout na našich webových stránkách <https://www.nspku.cz/odkazy/prodejci-nizkobilkovinnych-potravin.html>. Objednávky a dotazy k nákupům směřujte prosím na Kamilu Červenkovou, DiS., e-mail: [kamila.cervenkova@fnkv.cz](mailto:kamila.cervenkova@fnkv.cz), telefon 267 163 553. Možný je pouze přímý nákup bez možnosti zaslání.

### PŘÍSPĚVEK Z FONDU PREVENCE VZP – LETOS POPRVÉ BEZ PŘEDKLÁDÁNÍ DOKLADŮ

I v tomto roce se žádosti o příspěvek na nízkobílkovinnou dietu z fondu prevence Všeobecné zdravotní pojišťovny za první pololetí 2021 podávají od 1. července do 31. srpna. Jeho výše se

nemění (tj. zůstává 5000 korun), co je však nového, je značné zjednodušení – už nejsou potřeba žádné účtenky, výpisy z účtu a faktury, jako tomu bylo doposud, a množství této "dokladové administrativy" mnohdy vedlo k chybám a nedorozuměním. Jak je to nyní? Při podání žádosti online přes aplikaci Moje VZP jde doslova o pár kliknutí, kdy pouze nahrajete do systému nově požadovaný dokument s názvem *Potvrzení o diagnóze* vyplněný vaším lékařem a žádost odešlete. Registrace do Moje VZP je přitom snadná. Také při podání žádosti na pobočce je postup jednodušší – byť víme, že po vás kromě uvedeného dokumentu *Potvrzení o diagnóze* někde požadovali i rodný list dítěte. Příští kolo žádostí za letošní druhé pololetí začne 1. prosince. Doufáme a věříme, že to už půjde úplně hladce!

## Metabolická ordinace pro dospělé je tu!

**O**rdinace pro dospělé pacienty s fenylketonurií začne fungovat v rámci II. interní kliniky Fakultní nemocnice Královské Vinohrady během měsíce září. Jde o velký pokrok v péči o dospělé pacienty, kteří budou mít vlastní cílenou ambulanci namísto stávající situace, kdy docházeli na kontroly mezi děti a nebyla jim věnována zvláštní pozornost.

V ordinaci budou působit dvě lékařky – MUDr. Procházková a MUDr. Kamišová. Ordinační dny budou pravděpodobně každé úterý. Pokud jde o pozici nutriční sestry, prozatím se budou alternovat paní Komárková s paní Šmejkalovou. Poté se vrátí z rodičovské dovolené nová nutriční sestra, která bude k dispozici pouze pro

dospělé. Telefonické a e-mailové kontakty vám upřesníme, jakmile budou oficiální. Máme radost z tohoto posunu v péči o naše dospělé pacienty!

Závěrem připomínáme informaci, již jsme vám už dříve zprostředkovali přes náš facebookový profil – MUDr. Pazdírková se nově jmenuje Tyčová, její kontakty ale zůstávají beze změny. •



V minulém čísle jsme přinesli výzvu pro dospělé pacienty s PKU a jinými DMP, připomínali jsme ji na našem facebookovém profilu a rozesílali e-mailem. Zatím jsme bohužel neobdrželi žádné podněty, ale stále platí, že se jedná o jednu z našich priorit a jsme připraveni na vaše návrhy a připomínky! Jistě mnohé probereme v rámci členského setkání v Medlově, nicméně neváhejte nám kdykoli napsat na [info@nspku.cz](mailto:info@nspku.cz). Děkujeme!

## Nízkobílkovinný, nebo nízkobílkovinový?

**Z**jišťovali jsme pro vás v Ústavu pro jazyk český, jak se vlastně správně jmenuje naše "low protein" dieta.

Slovník spisovné češtiny uvádí jako přídavné jméno od slova bílkoviny tvar bílkovinný, pouze řidčeji bílkovinový. Český národní korpus favorizuje tvar nízkobílkovinný (50 výskytů v odborných kontextech) oproti tvaru nízkobílkovinový (9 výskytů spíše v populárních médiích, resp. bulváru). I slovo nízkobílkovinový je sice správně utvořeno, ale ohledně užívání všechno směřuje spíše k tvaru nízkobílkovinný. Lze

tedy poměrně jasně preferovat variantu nízkobílkovinný, resp. nízkobílkovinná dieta.

Ptali jsme se i na možnou "kodifikaci" slova jako takového (protože přímo výraz nízkobílkovinový ve slovníku nenajdeme), ale ta u takových slov (méně používaných, odborných, speciálních) bohužel příliš nepřipadá v úvahu. Oficiální slovník zahrnuje asi 50 tisíc slov, a i to je velmi málo. Většina termínů a méně užívaných slov zůstává za jeho branami, ačkoli je jejich užívání správné. **Tak nízkobílkovinné dietě nazdar! :-)** •



*Informační zpravodaj  
Národního sdružení PKU  
a jiných DMP, z.s., číslo 2/2021  
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  
Web: [www.nspku.cz](http://www.nspku.cz)  
E-mail: [info@nspku.cz](mailto:info@nspku.cz)  
Přetisk a jakékoliv šíření pouze  
se souhlasem NS PKU a jiných  
DMP, z.s.  
© NS PKU a jiných DMP, z.s.,  
srpen 2021*

Jsme v tom s vámi  
i v roce 2021!



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